



KOOSTE HELSINKI 2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

HELSINKI: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheydistys Jaatinen ry

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

Tässä koosteessa esitetään helsinkiläisten vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia. Vammaisperheydistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 59 Helsingistä. Tulosten oma kooste on laadittu niiltä hyvinvointialueilta, joilta saatiin vähintään 30 vastausta.

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

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

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen	3
Tulokset	5
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
5. Arjen sujuvuus	18
6. Mieli ja voimavarat	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin	37
Pohdinta	46
Kiitokset	49
Viitteet	50

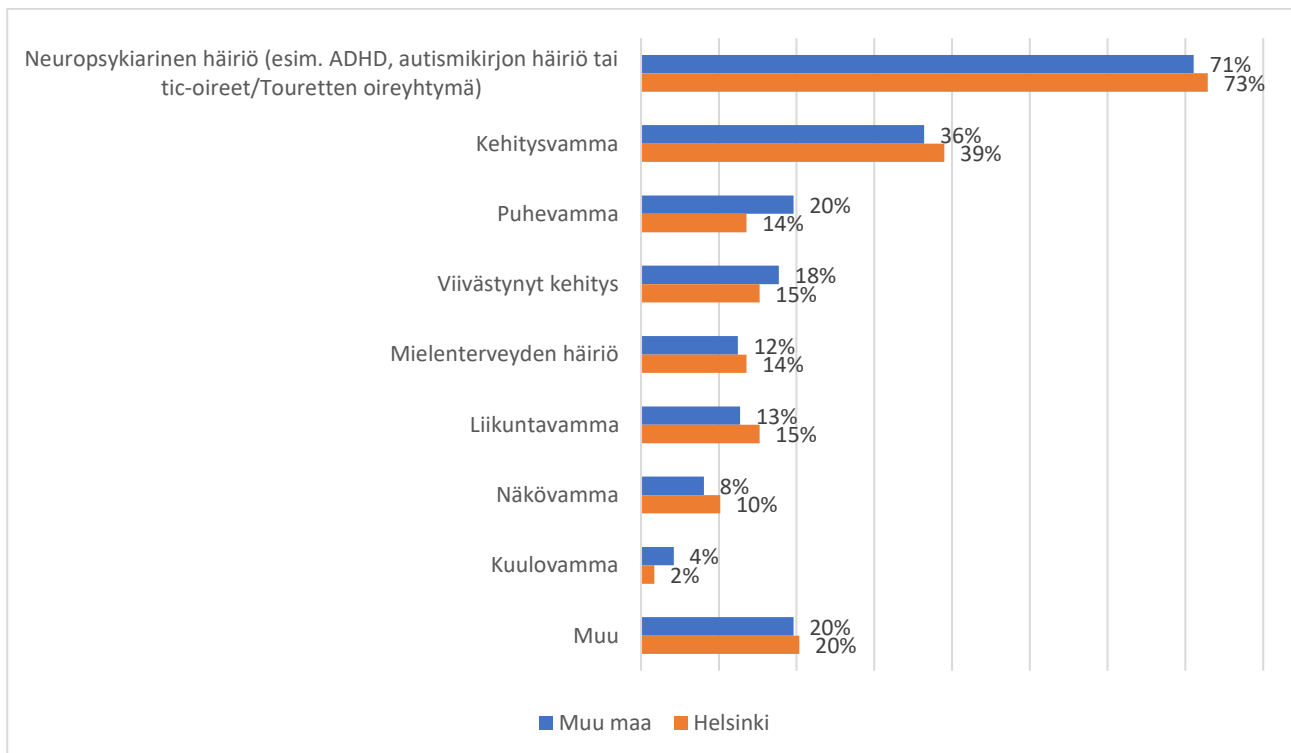
Menetelmät

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.

Helsingistä vastauksia saatiin 59. Helsingin vastaajista lähes kaikki olivat naisia (1 mies ja 2 muuta). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (60 %), tosin hieman harvemmin kuin koko maassa (67 %). Keskimäärin helsinkiläisessä perheessä oli 2 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 68 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi tai kolme erityistarpeista lasta oli 32 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1. Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Kohtaan ”muu” helsinkiläiset vanhemmat kirjasivat avoimena vastauksena esimerkiksi: oireyhtymä (erilaisia), harvinaissairaus, hydrocefalia, diabetes, epilepsia, sydänvika, traumatausta.



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

suunnitellessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

Vanhemman hyvinvointia koskevat kysymykset on valittu sillä perusteella, mitä asioita vammaisten lasten vanhemmat itse pitivät tärkeinä oman hyvinvointinsa kannalta ja millaisia asioita he haluavat nostaa esille palveluja suunniteltaessa ja palvelujen toimivuutta arvioitaessa. Kysymykset on jaoteltu kahdeksaan osa-alueeseen. Jaottelu muotoutui kysymyksiä työstettäessä. Jokaista osa-aluetta tarkastellaan monivalintakysymyksillä, joita on yhteensä 40. Monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot noudattavat asteikkoa, joka on kehitetty Aikuisväestön hyvinvointimittaria varten Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccassa:

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

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

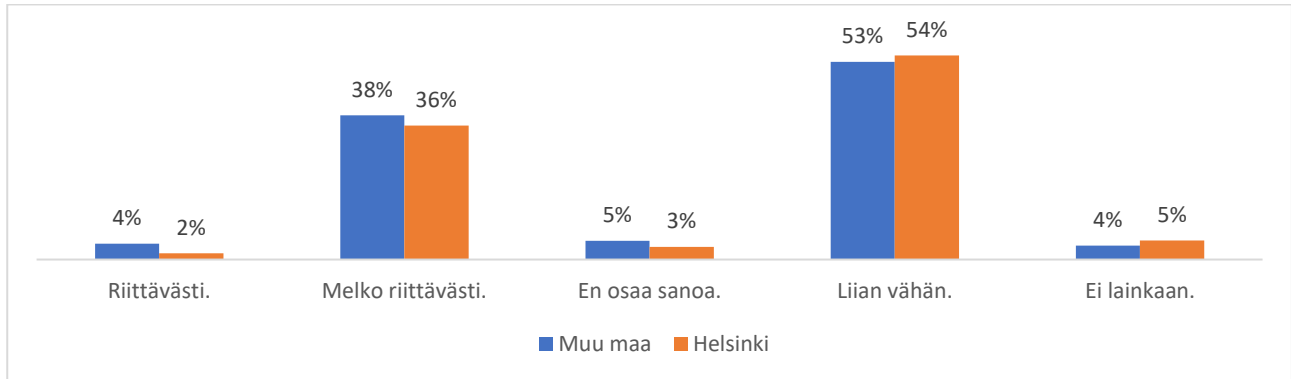
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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: (...).

Tulokset

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?
 N=642/59 (muu maa/Helsinki). Kommentteja yhteensä 248, josta Helsinki 26.



Riittävästi tai melko riittävästi: 42 / 38 %

Kommentteja 63, joista Helsinki 10.

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

”Elämä on muokattu mukavaksi näissä raameissa.” (Hki)

”Olen valinnut elämän, jossa keskeistä on tyttären tukeminen. Silti haluaisin hänen saavan enemmän tukea, sillä hänen etunsa olisi itsenäistyä ja tulla äidistä riippumattommaksi.” (Hki)

”Sitä valuu tilaan jossa ei enää tavoittele urakehitystä tai muita perheen arjen kannalta vaativampia vaihtoehtoja. Osallisuus kuitenkin mahdollistuu omien voimavarojen ja arjen mukaan.” (Hki)

”Lapsemme on aloittanut tuetussa asumisyksikössä (...) joten nyt vastasin näin. Kun lapsi asui kotona olisin vastannut eri tavalla. Silloin arki meni täysin hänen ehdoilla.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 57 / 59 %

Kommentteja 178, joista Helsinki 17.

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

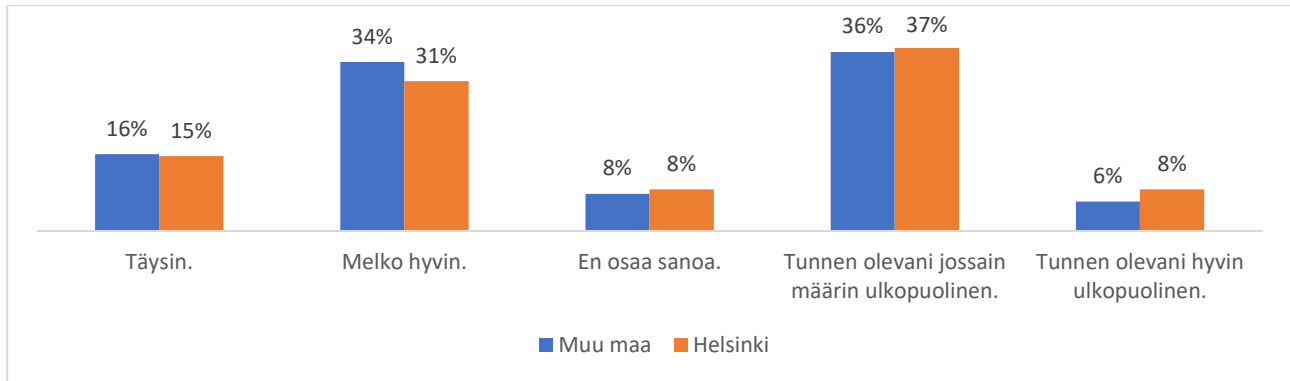
”Emme pysty osallistumaan niin paljon kuin haluaisimme. En pysty ottamaan töissä suurempia haasteita vastaan vaikka haluaisin. Ajatus muuttamisesta toiseen kaupunginosaan on vaikea vaikka toivoisin sitä.” (Hki)

”Olen joutunut luopumaan aika paljon sosiaalisesta elämästä ja käytännössä kaikesta matkustamisesta, koska lasta on vaikea ottaa mukaan, eikä toinen vanhempikaan jaksa pitkään lasten kanssa. On myös hyvin vaikea muuttaa toiselle alueelle, kun on saanut lapselle erityisluokasta paikan ja lapsen sosiaalinen piiri täällä. Omaa uraa ei voi edistää, kun lapsen menojen ja tukemisen takia täysipäiväinen työ onnistuu vain juuri ja juuri ja vaatii paljon joustoja.” (Hki)

”Olen unohtanut itseni täysin ja elän vain perheeni/erityislapseni tarpeiden mukaan.” (Hki)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=634/59. Kommentteja 160, joista Helsinki 21.



Täysin tai melko hyvin: 50 / 46 %

Kommentteja 50, joista Helsinki 8.

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

”Olen ollut tätä mieltä koko ajan. Olen pystynyt opiskelemaan ja käymään töissä. Tiedän että tämä ei aina ole itsestänselvyyys kv perheissä.” (Hki)

”Työssäkäynti edesauttaa tuntemaan, että on osa yhteiskuntaa.” (Hki)

”Olen ehdottomasti osa yhteiskuntaa, vaikka olen omasta tahdostani jäänyt pois täyspäiväisestä työelämästä kotiin hoitamaan lastani.” (Hki)

”Saan maalata ja koulusta tulee webinaareja. On tukiliiton kurseja ja kuntouttava työtoiminta.” (Hki)

”Yritän silti olla aktiivinen yhteiskunnallisissa asioissa vaikuttamisessa, vaikka varmasti olisin enemmän mukana jos olisi voimavaroja ja aikaa.” (Hki)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 42 / 45 %

Kommentteja 102, joista Helsinki 11.

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.

”Työn kautta tunnen olevani osallinen yhteiskuntaa. Ulkopuolinen koen olevani muutoin lasten erityisyyden vuoksi. Lasten käytös ja haasteet eristää. Kun lapsi huutaa ja kiroilee tai satuttaa toisia lapsia niin alkaa pelätä ihmisten reagointia ja tämä saa välttelemään muita. Eikä näitä lapsia tahdo saada muutenkaan minnekään lähtemään ja kun yritykset päättyvät huonosti niin kodin vangiksi jää yksin helposti.” (Hki)

”Lapsi saa tukitoimia, mutta kuitenkin ne eivät riitä siihen, että voisimme elää tasavertaisina.” (Hki)

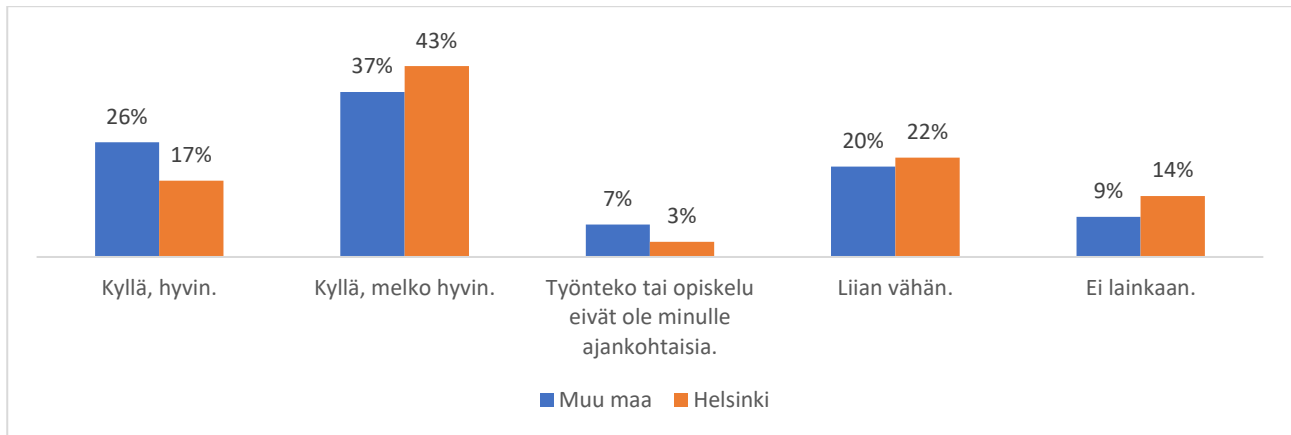
”En voi perhetilanteen takia osallistua kokopäivätyöhön, halustani ja yrityksistäni huolimatta. Tilanne on kestänyt jo kuusi vuotta.” (Hki)

”Katson aamuisin kun ihmiset lähtevät töihin, jonne en omaishoitajana pääse. Tunnen kateutta ja katkeruutta.” (Hki)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=641/58. Kommentteja 271, joista Helsinki 29.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 60 %

Kommentteja 135, joista Helsinki 16.

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

”Työ on tällä hetkellä tärkein voimavaroja lisäävä ja positiivisuutta elämään tuova asia.” (Hki)

”Olen tällä hetkellä 100 % työajalla, mutta en voi tehdä kaikkia tarpeellisia työmatkoja tai ottaa vastuuta joita haluaisin. En ole hakenut vaativampaan tehtävään moneen vuoteen.” (Hki)

”Osa-aikatyö on tähän saakka ollut hyvä vaihtoehto, mutta nyt alkaa arki käymään liian raskaaksi.” (Hki)

”Teen lyhennettyä työaika ja silti joudun viikoittain pyytämään poikkeuksia kun on palaveria ym. keskellä päivää. Se on todella kuormittavaa.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 29 / 36 %

Kommentteja 113, joista Helsinki 10.

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

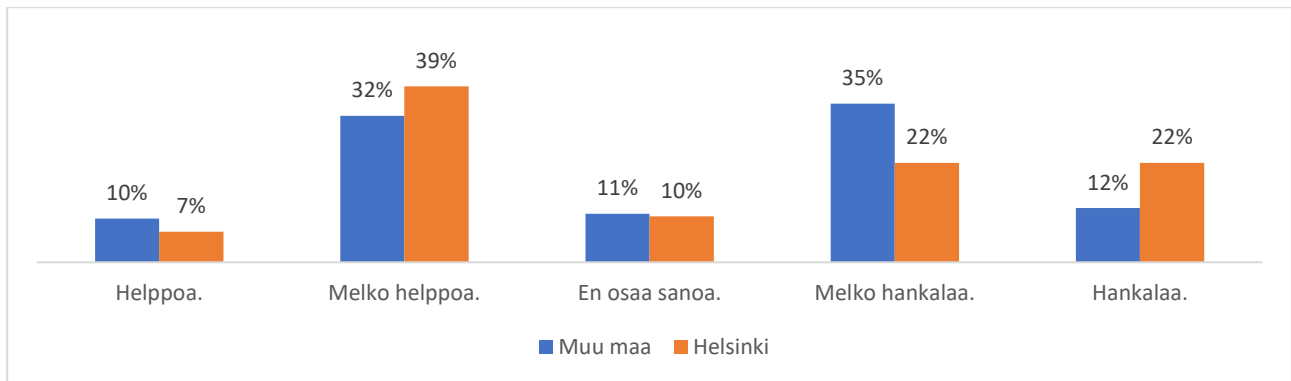
”Kokopäivätyö ei ole onnistunut kuuteen vuoteen, koska lapseni tarvitsevat minua / aikuista, ja tukipalveluja olemme saaneet vain vähän.” (Hki)

”Joudun joustamaan jatkuvasti omista töistäni, eikä minulla ole mahdollisuutta edetä. Nyt pohdin, voinko hakea vaativaa työpaikkaa, kun henkilökohtainen elämä vie liikaa voimavaroja. Opinnot olen joutunut jättämään kesken. Jaksanko? Toisaalta rahalla saisi apua. Muuten sitä ei täällä tunnu saavan.” (Hki)

”Teen osa-aikatyötä, koska en kertakaikkiaan jaksaisi enempää. Teen töiden jälkeen ’toisen työvuoron’ kotona. Jos en saisi isältäni taloudellista apua, olisimme aivan pulassa. Mies on pois työelämästä.” (Hki)

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

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=641/59. Kommentteja yhteensä 186, joista Helsinki.



Helppoa tai melko helppoa: 42 / 46 %

Kommentteja 63, joista Helsinki 10.

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.

”Olen korkeasti koulutettu ja hyväpalkkaisessa johtotehtävässä.” (Hki)

”Meillä on perheessä kaksi työssäkäyvää joten pärjäämme kyllä. Toki eläminen Helsingissä on kallista ja lapsen takia on oltava auto.” (Hki)

”Työelämässäkin ollessani kelan tuet ja elatusapu olivat iso osa tulojani. Silti rahat ovat aina riittäneet, kun elämä pyörii pitkälti kodin ympärillä.” (Hki)

” Ei ne suuret tulot vaan pienet menot.” (Hki)

En osaa sanoa 11 / 10 %

Kommentteja 21, joista Helsinki 3.

”Olen oppinut luopumaan paljosta ja hyväksymään että monet asiat elämässä eivät ole (enää) minua varten.” (Hki)

Melko hankalaa tai hankalaa: 47 / 44 %

Kommentteja 103, joista Helsinki 7.

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.

”Tulot putosivat merkittävästi, kun jouduin luopumaan hyvin palkatusta palkkatyöstä.” (Hki)

”Puolisoni on työtön, minä saan kotihoidontukea ja omaishoidon palkkion. Olen lapseni omaishoitaja.” (Hki)

”Asunto olisi jo pitänyt myydä, jos en saisi apua isältäni.” (Hki)

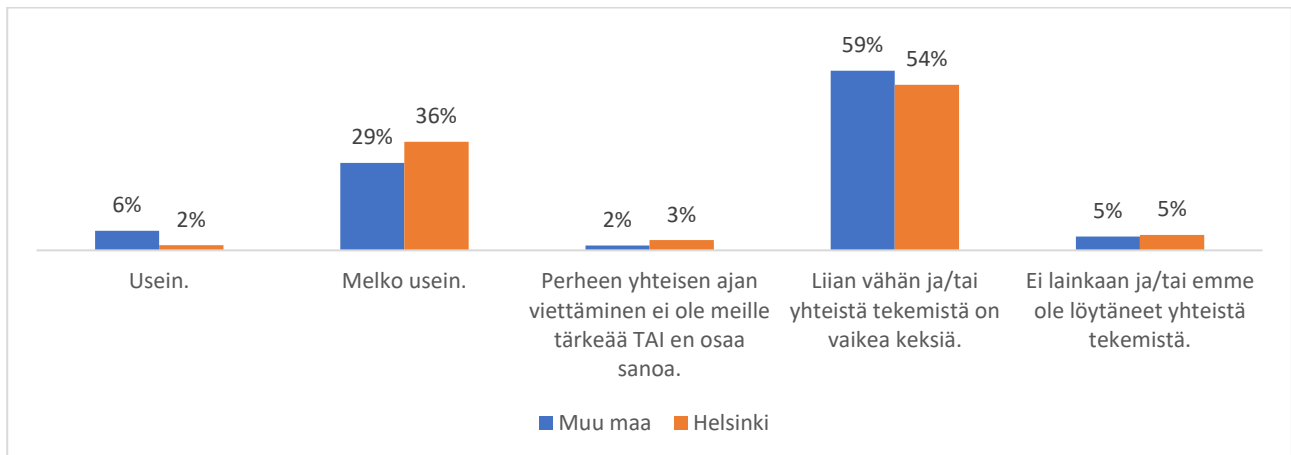
”Minun pitäisi maksaa itse omista tuloista nuoren avustaja sekä ilmainen toisen asteen koulutus, jotta hän voi siitä suoriutua. Jo peruskoulu on kuormittanut meidän arkea todella paljon.” (Hki)

”Rahaa ei jää säästöön ja matkailuun ei oo varaan, ei edes tallinnan tai ruotsin risteilylle. Omaishoidontuki pitäisi nousta kun kuntouttavassa toinen vanhempi” (Hki)

3. Vanhemmuus

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

N=642/59. Kommentteja 216, joista Helsinki 22.



Usein tai melko usein: 35 / 38 %

Kommentteja 67, joista Helsinki 6.

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 kertoi, että perheellä on yhteinen harrastus.

”Mukava aika on kotona vietettyä arkea pääosin, lomilla käydään välillä sukulaisissa jne, pääosin kotimaan reissuilla.” (Hki)

”Vietimme aikaa kyllä perheenä mutta olisin toivonnut Helsinkiin enemmän erityisperheille suunnattuja paikkoja, viihtyisiä sellaisia. Olemme aina ottaneet lastamme ravintoloihin, kahviloihin ja kylään.” (Hki)

”Erityisesti kesäisin teemme retkiä uimarannoille koko perheen voimin ja nautimme yhdessä uimisesta. (Hki)

”Koska aikuina lapsi on aina kotona, olemme paljon yhdessä. Usein se on mukavaa mutta aika usein myös henkisesti vähän raskasta. Toivoisin että hänellä olisi enemmän omanikäistä seuraa.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 64 / 59 %

Kommentteja 144, joista Helsinki 15.

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

”Nuorimman lapsen haasteet estävät tämän lähes kokonaan. Vietämme muiden lasten kanssa aikaa vuorotellen, mutta koko perheenä yhdessä emme koskaan.” (Hki)

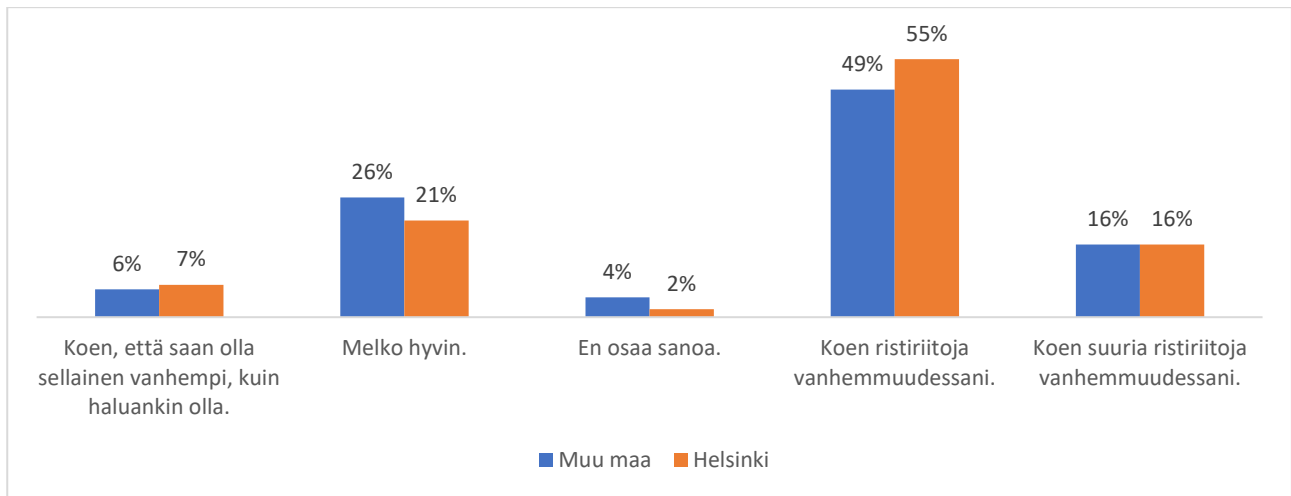
”Aina en jaksa lähteä tyttären toivomiin kivoihin paikkoihin, koska olen väsynyt työstä ja omaishoitajuudesta.” (Hki)

”Aika menee hakemusten täyttämiseen sekä valitusten tekemiseen.” (Hki)

”Arki on kuormittavaa ja lapsen maailma melko kapea. Uhmakkuus ja uusissa tilanteissa tuleva kuormitusoireilu estää minua välillä edes yrittämästä. Toinen aikuinen olisi isoksi avuksi ja motivaattoriksi.” (Hki)

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

N=637/58. Kommentteja 220, joista Helsinki 23.



Vähintään melko hyvin: 32 / 28 %

Kommentteja 47, joista Helsinki 6.

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.

”Nykyään hyvin, mutta olen työstänyt riittämättömyyden tunteitani useita vuosia, mm. terapiassa.” (Hki)

”Toki olisi ihanaa jos olisin saanut normaalit helpot lapset, joiden kanssa voisi vapaasti touhuta mitä vain, mutta muuten koen olevani hyvä äiti lapsille ja paljon läsnä.” (Hki)

”Ei ole riittävästi voimia tukea lapsia ja etenkin ei-erityislapsi jää välillä vailla huomiota.” (Hki)

”Haluaisin olla enemmän tyttäreni mentori, vähemmän kotiapulainen.” (Hki)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 71 %

Kommentteja 169, joista Helsinki 17.

Koko maassa 89 vanhempaa kommentoi olevansa niin kuormittunut tai väsynyt, ettei jaksakaan olla sellainen vanhempi kuin haluaisi. 21 vanhempaa nostaa esille, että lapsen ja tämän asioiden hoitaminen ja järjesteleminen vie tilaa vanhemmuudelta. 21 vanhempaa kertoo, että erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee vanhempiaan niin paljon, että sisaruksille ei jää tarpeeksi aikaa ja voimia. Yhdeksän vanhempaa toivoisi saavansa neuvoja/tukea osaamiseensa lapsen erityisyyteen liittyvissä asioissa.

”Haluaisin antaa itsestäni enemmän lapselle mutta lapsen vammautumisen aiheuttama trauma ja sen hoito vaativat vielä työstöä itselläni ja näinollen kaikki voimavarat eivät ole käytettävissä.” (Hki)

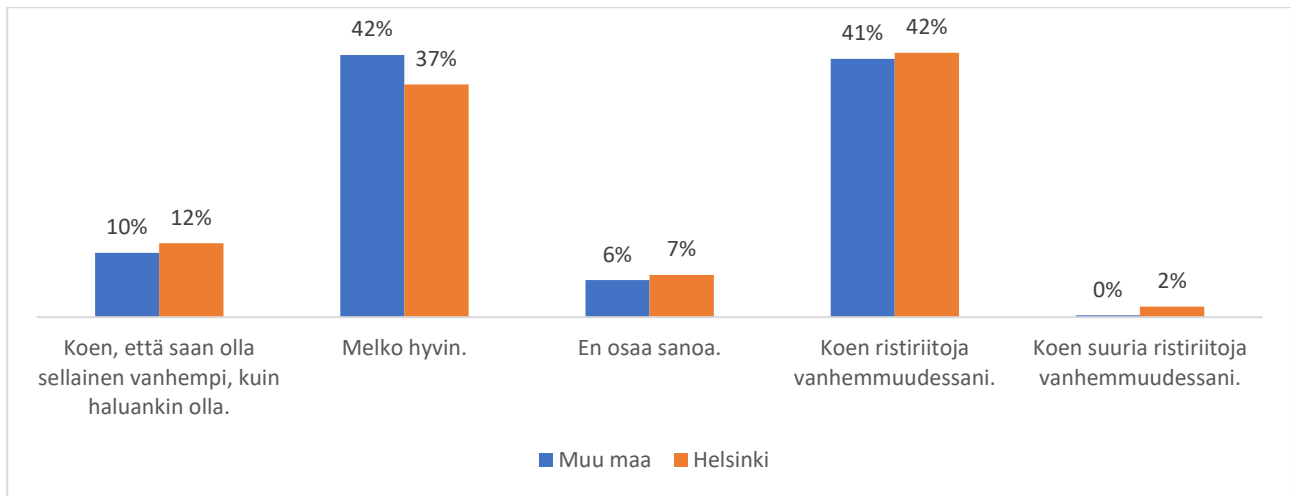
”Vanhemmuuden lisäksi joudun ottamaan paljon muita rooleja mm. kuntoutus, kotiopettaja ja asianajaja. Joskus riittäisi vain tavallisena vanhempana oleminen.” (Hki)

”Ei ole, koska joudun riittelemään eri toimijoiden kanssa lapsen avusta sekä tuesta.” (Hki)

”Lapsi tarvitsisi enemmän tukea kuin pystyn antamaan. Samalla vanhempi sisarus jää liian vähälle huomiolle.” (Hki)

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

N=640/59. Kommentteja 190, joista Helsinki 24.



Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 49 %

Kommentteja 92, joista Helsinki 10.

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

”Ajallisesti lapsi on etusijalla arjessa.” (Hki)

”Mihinkään muuhun aikaa ei sitten juuri jääkään.” (Hki)

”Tällä hetkellä minulla on, koska olen omaishoitajana kotona. Jos omaishoitajuus lakkautetaan ja joudun hakeutumaan työelämään, on aikaa liian vähän tai se on liian uuvuttavaa minulle.” (Hki)

”Olen karsinut omista menoista ja kunnianhimoista eli ristiriitaista. Nyt olen priorisoinut lapsen, koska ex-puoliso ei halua tai kykene tukemaan.” (Hki)

”Hänellä oma avustaja ja terapia ja omat menot. Pakollisia asioita hoidetaan yhdessä ja autetaan raha asioissa.” (Hki)

”Nyt kun toinen asuu ryhmäkodissa, on paljon helpompi keskittyä vain yhteen nuoreen ja hänen tarpeisiin.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 44 % (ei lainkaan 0,3 / 1,7 %)

Kommentteja 85, joista Helsinki 11.

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

”Aikaa annan ja tukea. Mutta en osaa auttaa tarpeeksi hänen vaikeuksissaan, koska ne ovat niin monimutkaisia.” (Hki)

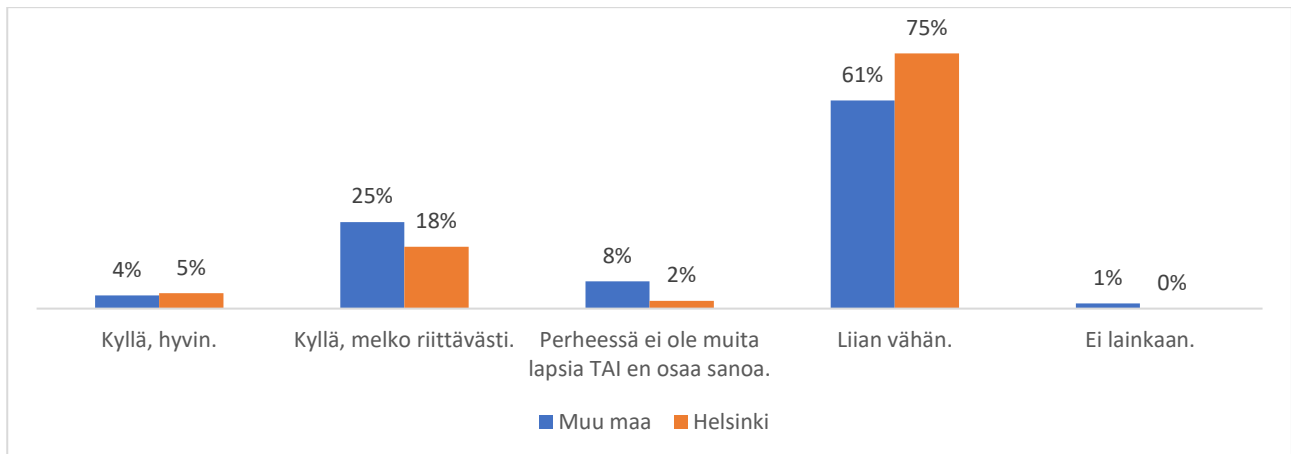
”En jaksakaan enää. Olen ollut täysin yksin hänen kanssaan viimeiset 9-vuotta ilman apua ja tukea. Taistellut ja auttanut koulussa. Hoitanut opetuksen.” (Hki)

”Esim. lääkkeiden takia lapsen paino nousut ja tarvitsisi enemmän liikuntaa eikä pysty siihen yksin. Myös koulunkäynnin ongelmien takia tarvitsisi enemmän tukea koulun käyntiin ja koska koulusta sitä ei saa kaikki tuki kotona auttaisi siihen.” (Hki)

Vammaisen lapsi vie lähestulkoon kaikki huomioni pois toiselta lapselta.” (Hki)

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

N=538/44. Kommentteja 107, joista Helsinki 12.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 23 %

Kommentteja 33, joista Helsinki 2.

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

”Molemmat lapsemme tarvitsevat erityistä tukea ja runsaasti vanhempien aikaa ja läsnäoloa.” (Hki)

”Iltaisin annan supportiota puhelimitse kaukana opiskelevalle mielenterveysongelmasta kärsivälle tyttärelleni.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 75 %

Kommentteja 68, joista Helsinki 10.

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

”Erityisesti tyttären masennuksen jälkeen poika on saanut vähemmän huomiota.” (Hki)

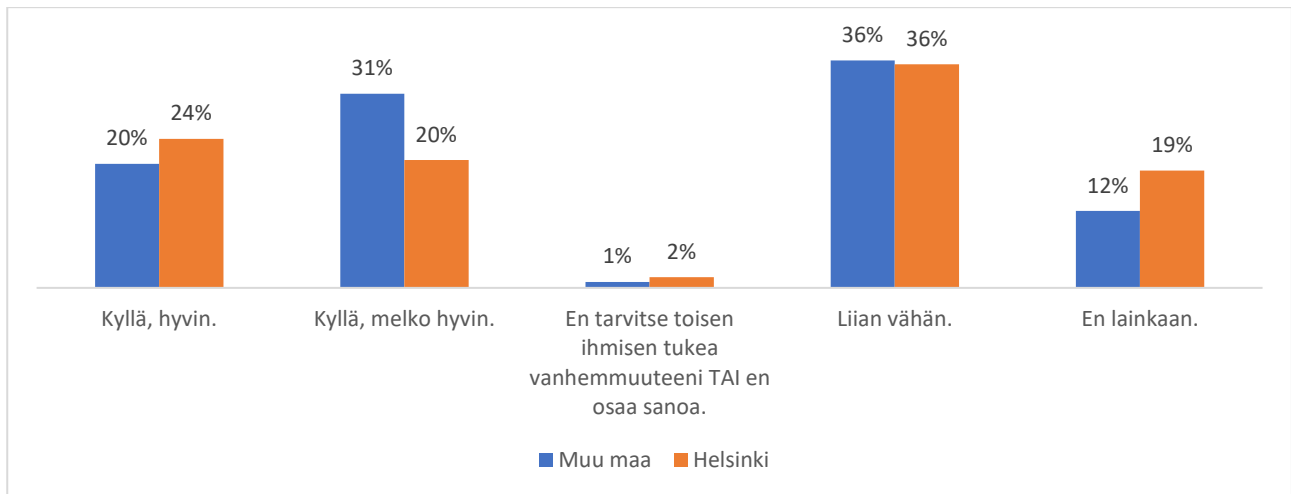
”Pikkuveli jää väkisin vähäisemmällä huomiolla ja se suretaa.” (Hki)

”Sisarus on murrosikäinen ja tarvitsee myös paljon aikaa keskusteluun” (Hki)

”Ei ole voimavaroja.” (Hki)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=638/59. Kommentteja 177, joista Helsinki 23.



Hyvin tai melko hyvin: 51 / 44 %

Kommentteja 72, joista Helsinki 11.

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

”Oleellista perheessämme on kaksi täysillä osallistuvaa vanhempaa.” (Hki)

”Olemme hyvissä väleissä eksän kanssa.” (Hki)

”Puoliso täysipainoisesti arjessa mukana. Mutta minulle lankeaa kaikki hoidon ja tuen taisteluun liittyvät tehtävät ja kommunikointi sote/koulu/toim.ter. kanssa.” (Hki)

”Vaativa tilanne aiheuttaa paljon ristiriitoja myös vanhemmuuteen sinänsä sekä jaettuun vanhemmuuteen ja erityisesti parisuhteeseen.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 48 / 55 %

Kommentteja 104, joista Helsinki 12.

Osa koko maassa kommentoineista mainitsee olevansa yksinhuoltajia ja yksin vastuussa lapsen asioista. Osalla lapsen toinen vanhempi on mukana perheen elämässä, mutta vastaaja silti 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 yhteisen ajan löytämisessä lapsen toisen vanhemman kanssa ja ristiriidat parisuhteessa.

”Olen aina ollut yksinhuoltaja (...). Kaikki muut perheen jäsenet ovat kuolleet, eikä lähisukuakaan ole. Valitettavasti sellaisia ystäviä ei ole, jotka haluaisivat jakaa vanhemmuutta kanssani, vaikka ystäviä minulla kyllä on.” (Hki)

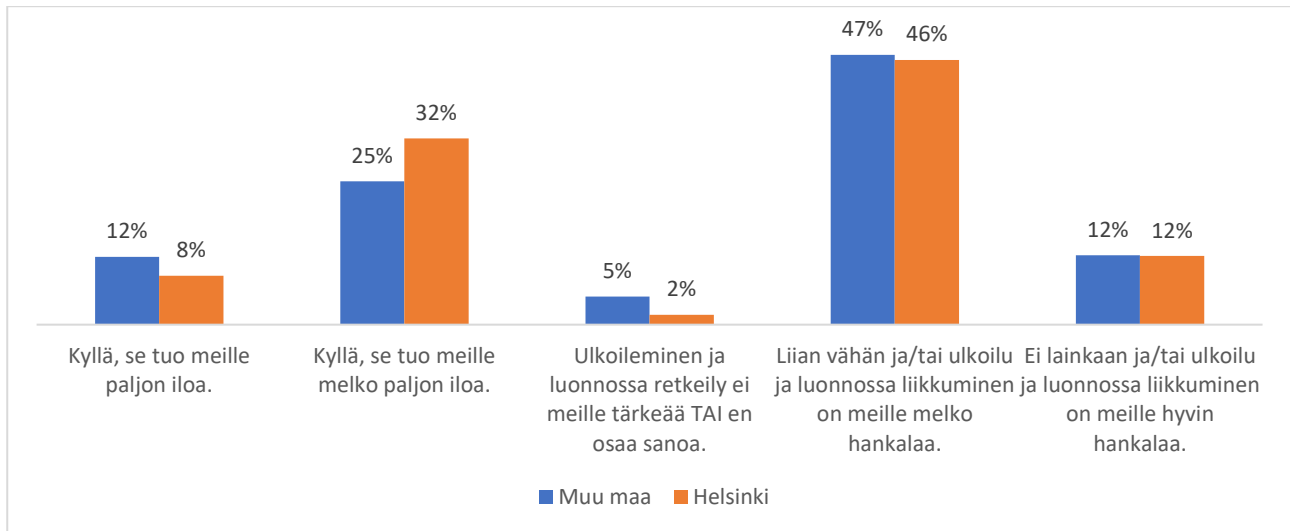
”Isovanhemmat auttavat ajoittain mutta pääosin olen täysin yksin. Se on psykologisesti erittäin kuormittavaa. Lapsen isä ei kykene jakamaan vanhemmuutta vaan vastuu jää minulle.” (Hki)

”Vaikka olen naimisissa olen äärimmäisen yksin tämän vastuun kanssa. Ainut syy miksen eroa on taloudelliset syyt ja se että saan silti näitä 10-15m spontaaneja hengähdystaukoja kun voin viedä roskat tai käydä kaupassa yksin.” (Hki)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoilletteko ja retkeillettekö koko perheenä

N=641/59, kommentteja 211, joista Helsinki 21.



Hyvin tai melko hyvin: 37 / 40 %

Kommentteja 63, joista Helsinki 7.

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.

”Asumme luonnonläheisellä alueella ja meillä on kaksi koira ja joiden kanssa käymme kävelyllä.” (Hki)

”Lähimetsässä ulkoilemme päivittäin, kunnes H:gin kaupunki pian kaataa lähimetsän ja rakentaa sinne kerrostaloja.” (Hki)

”Lapsi on täysin kannettava, mutta vielä jaksetaan kantaa kun on niin pieni.” (Hki)

”Ulkoilemme osissa, emme koskaan koko perheellä.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen on hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 58 %

Kommentteja 141, joista Helsinki 15.

Koko maan kommentteissa 15 vanhempaa kertoi ulkona ja luonnossa liikkumisen olevan liian hankalaa pyörätuolia käyttävän lapsen kanssa. 29 vanhempaa mainitsi luontoliikkumisen esteenä muita haasteita, kuten lapsen huono vointi, hoitotoimenpiteet, liikuntarajoitteet tai karkailutaipumus. 26 vanhempaa kertoi, ettei erityistä tukea tarvitseva lapsi halua ulkoilla ja 11 vanhempaa kertoi, että teini-ikäiseksi tultuaan lapsi 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.

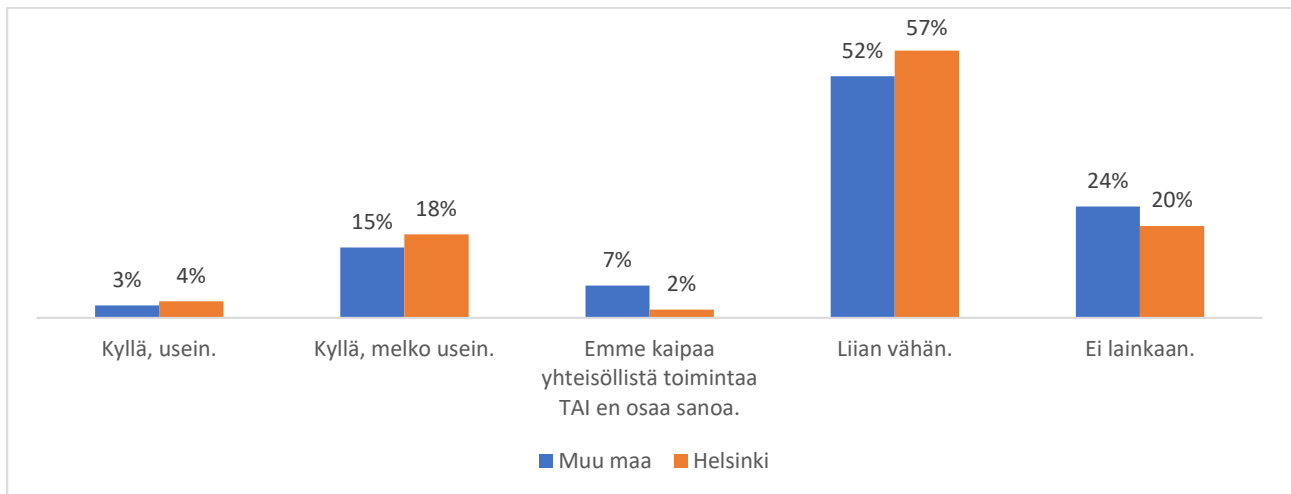
”Meillä on hyvät ulkoilumahdollisuudet meidän alueella mutta en jaksakaan enää lähteä usein uupumisen takia. Metsäpolulle on pyörätuolissa mahdoton lähteä.” (Hki)

”Erityinen erittäin vastahankoinen lähtemään ulos/ulkoilemaan ja väsy & kylmä nopeasti.” (Hki)

”Koko perheenä emme juurikaan, mutta minä ja erityislapsi useita kertoja pvässä/vkossa.” (Hki)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 639/56. Kommentteja 193, joista Helsinki 23.



Hyvin tai melko hyvin: 18 / 22 %

Kommentteja 29, joista Helsinki 4.

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

”Käyn kehitysvammaisen tyttären kanssa uimahallissa ja erityislasten ja nuorten kuntosalilla. Kyläilyjä on harvoin, koska en jaksaa kutsua ketään.” (Hki)

”Pyrimme näkemään kerran kuussa muita erityisperheitä.” (Hki)

”Uintiryhmästä löytynyt erityisperheiden ryhmä on supertärkeä vertaisryhmä. Lisäksi esim. Helsingin kulttuurin kummilapset -hanke on meistä jättipotti, vammaisen lapsi nauttii musiikista ja käymme paljon konserteissa.” (Hki)

”Lähinnä nähdään sukulaisia tai käydään uimassa, muuten sosiaaliset suhteet ovat enemmän kotona eli meillemme tullaan kylään. Lapsen kanssa ei voida mennä esim ravintolaan syömään tai elokuviin, koska lasta ei kiinnosta tämäntyyppiset jutut ja toisen vanhemman huomio menisi lapsen tarpeisiin kuten lapsen kanssa paikan ympäristössä kiertelyyn.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 76 / 77 %

Kommentteja 157, joista Helsinki 18.

Koko maan kommentteissa 62 vanhempaa kommentoi, että osallistuminen on vaikeaa lapsen haasteiden vuoksi (kuten hoidollisuus, käyttäytymisen haasteet, lapsen kuormittaminen). 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.

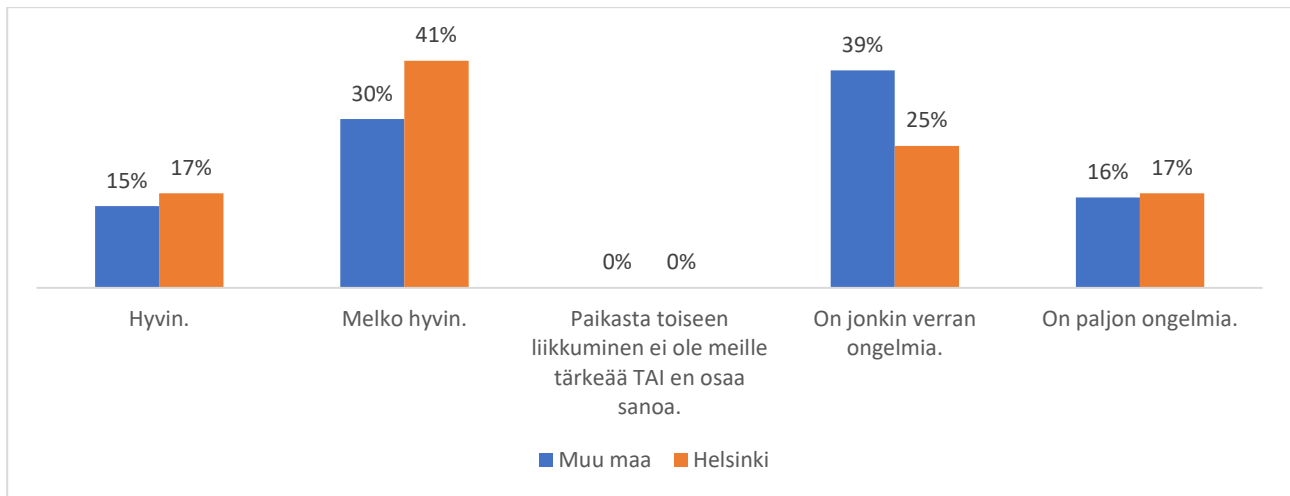
”Vain pari läheisemmän ystäväperheen kanssa tapaamisia jonkun kotona, ei koskaan oikeastaan ”julkisella paikalla”, kun erityisen kanssa vaan niin vaikeaa.” (Hki)

”Osallistumme lähinnä vain erityislasten tapahtumiin ja hyvin harvoin tavallisten perheiden.” (Hki)

”Emme saa enää kutsuja ystäväperheiden tapaamiseen. Ei ole tukiverkostoja (isovanhempia, sukulaisia). Ei ole sopivia palveluita, jotka mahdollistaisivat esim. vanhempien yhtäaikaisen osallistumisen jonnekin. Haastavasti käyttäytyvän lapsen kanssa on vaikea osallistua mihinkään.” (Hki)

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

N=642/59. Kommentteja 191, joista Helsinki 19.



Hyvin tai melko hyvin: 45 / 58 %

Kommentteja 75, joista Helsinki 12.

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.

Helsingissä 6/12 kommentissa mainitaan, että auto/taksi on välttämätön.

”Tytär liikkuu itse nykyisin omatoimisesti julkisilla liikennevälineillä. Hän on oppinut myös pyöräilemään teini-ikäisenä.” (Hki)

”Omalla autolla kulkeminen ainoa vaihtoehto.” (Hki)

”Hyvin sujuu omalla autolla, mutta kaupungin kuljetuspalveluiden kanssa väännetään kyydeistä joita on 8 eikä 18 per kk. Kuljetuspalvelut katsovat taaksepäin korona-ajan käyttöhistoriaa, me taas haluaisimme löytää avustajan harrastusmatkoille ja sitä ennen mahdollistaa avustajan käyttö täysimääräisillä asiointimatkoilla. Hallinto-oikeuteen ei jaksaisi mennä tämän asian kanssa, se stressaa.” (Hki)

”Kunhan lapsen saa pukemaan ja ovesta ulos, sen jälkeen homma sujuu.” (Hki)

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 55 / 42 %

Kommentteja 116, joista Helsinki 7.

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

”Busseihin ei mahduta sähkörin ja lastenrattaiden kanssa bussien liuskat ei toimi ne jää käteen niissä on teräviä ruuveja.” (Hki)

”Taksilla kuljetaan, ilman sitä olisi tosi hankalaa. Matkoja saisi olla enemmän kuin 18/kk.” (Hki)

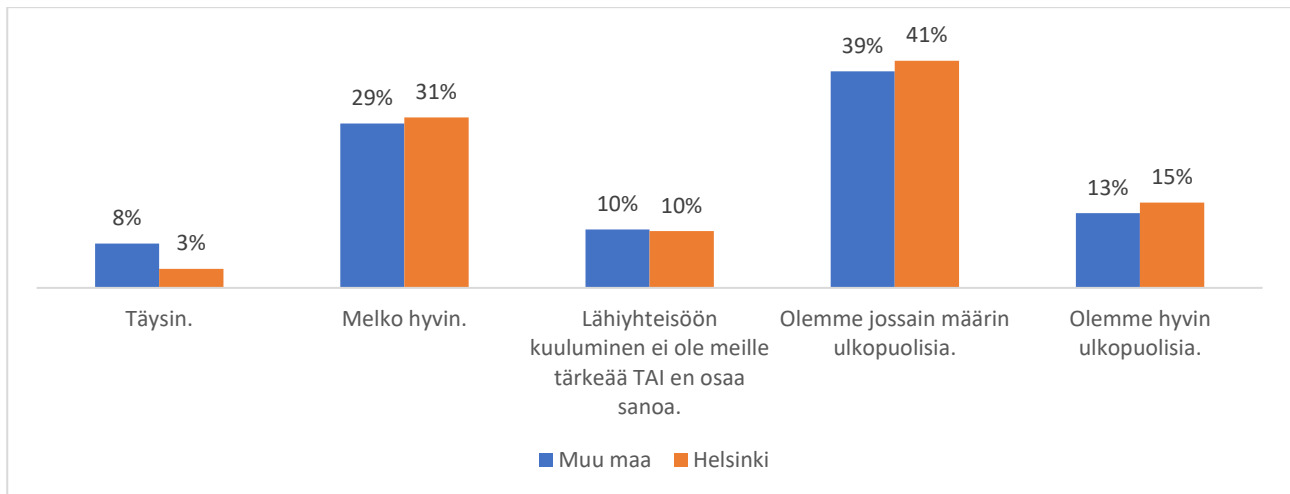
”Tyttären huono jaksaminen estää liikkumista, vaikka sinänsä täällä Helsingissä pääsee julkisilla ja autokin on. Kauemmas tytär ei nykyään suostu lähtemään.” (Hki)

”Tarvitsee saattajan. Käyttää mieluiten oman auton kyytiä. Mielellään toisen henkilön kanssa etenkin paikkoihin, jotka eivät ole riittävän tuttuja.” (Hki)

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

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisööne?

N= 642/59. Kommentteja 102, joista Helsinki 15.



Täysin tai melko hyvin: 37 / 34 %

Kommentteja 28, joista Helsinki 4.

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.

”Sukulaiset, naapurit jne, pienet mutta toimivat lähiyhteisöt.” (Hki)

”Olen itse ollut aktiivinen muihin vanhempiin tutustuakseni. Nyt kun lapsi erityisluokalla, on vaikeampi pitää yllä pk-aikana luotuja suhteita, kun vain 1 vanha kaveri samalla luokalla. Kuopuksen kautta jatkan päiväkodin vanhempaintoimikunnassa. Minulle on tosi tärkeää saada toimia ihmisten kanssa ja kuulua yhteisöön, joten teen sitä omien voimavarojen puitteissa.” (Hki)

”Meillä on hyviä naapureita ja paljon tuttavuuksia alueella. Vaikeat kokemukset lasten haasteista päiväkodissa ja alaluokilla ovat jättäneet kuitenkin jälkensä, ja jotkut näistä puolittuista tuntuvat suhtautuvan meihin varauksellisesti.” (Hki)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 56 %

Kommentteja 71, joista Helsinki 10.

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

”Kaupunginosamme ei ole yhteisöllinen. Lapsi on pienellä erityisluokalla emmekä juuri tunne koulun muita lapsia/vanhempia.” (Hki)

”Lapsi joutui siirtymään lähipäiväkodista monivammaryhmään, mikä vaikuttaa lähialueen lapsiperheisiin tutustumiseen. On iso kynnyks mennä hiekkalaatikolle tms. lapsen kanssa joka ei itse pysty siellä leikkimään, se aiheuttaa ulkopuolisuutta.” (Hki)

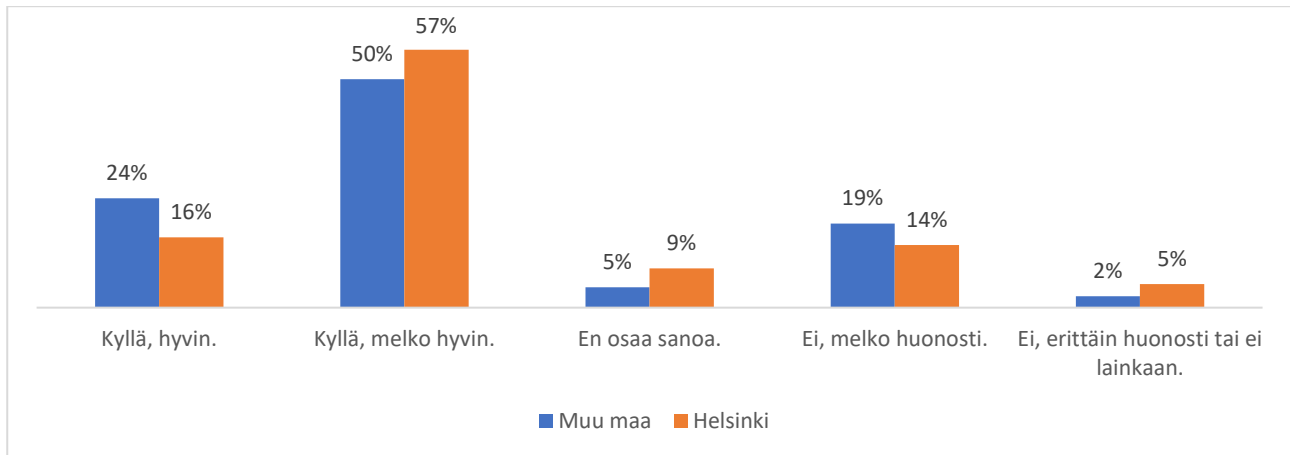
”Muiden lapset leikkivät jo pihalla keskenään ja suuntautuvat kavereihin vahvasti. Meidän lapsi ei sulaudu noin vaan osaksi sitä.” (Hki)

”Itse olen sosiaalinen ja tutustunut esim. naapureihin. Tyttärellä ei ole ollu yli 3 vuoteen yhtään kaveria, mistä olen todella surullinen.” (Hki)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=643/58. Kommentteja 152, joista Helsinki 18.



Hyvin tai melko hyvin: 74 / 73 %

Kommentteja 82, joista Helsinki 12.

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.

”Nyt vastaa tarpeita, kun tietoisesti haettu lisätilaa.” (Hki)

”Onneksi asuimme valmiiksi uudehkossa esteettömässä kerrostaloasunnossa.” (Hki)

”Teinin kodinmuutostöissä ollaan jo osittain toisella kierroksella. Kaikki tehty toimii toistaiseksi, mutta teinin oma huone kaipaisi laajennusta joka ei ehkä ole mahdollista.” (Hki)

”Odotamme edelleen päätöstä vammaispalvelusta asunnonmuutostöitä koskien. Olen hakenut (...) ovien sähköistämistä, jotta tyttäreni pääsisi helpommin kulkemaan.” (Hki)

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

Kommentteja 57 kommenttia, joista Helsinki 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.

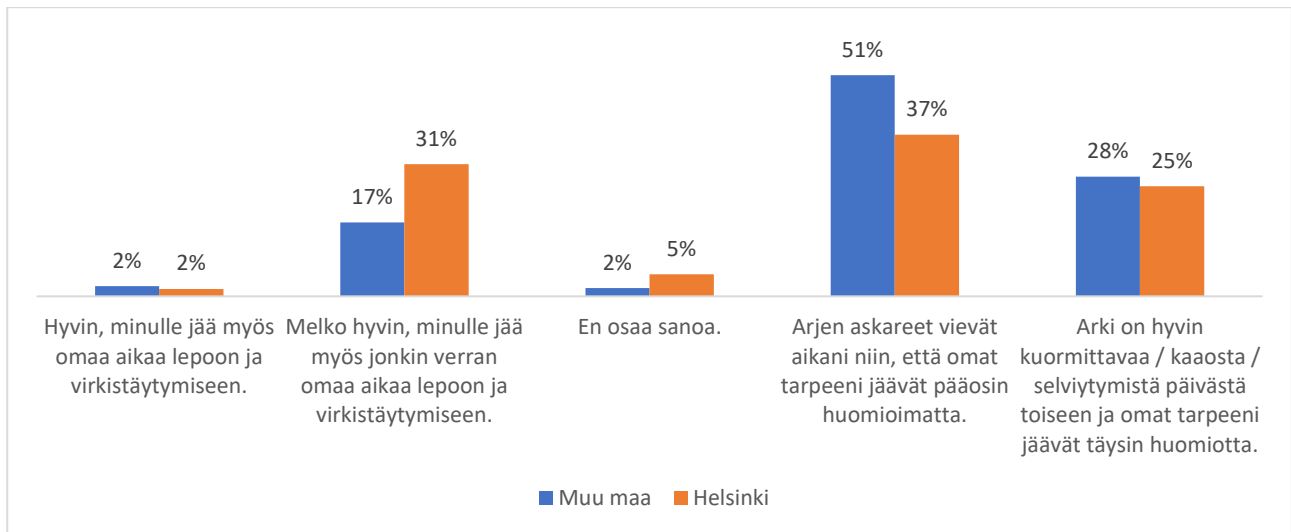
”Liian pieni asunto jossa lapsella ei omaa huonetta mutta isompaa ei vain löydy johon olisi varaa/vastaisi tarpeitamme.” (Hki)

”Liian vähän huoneita ja vessoja. Lapsi saattaa varata wc:tä tunnin.” (Hki)

”Emme saa kaupungilta tarvittavia apuvälineitä.” (Hki)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=640/59. Kommentteja 153, joista Helsinki 17.



Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa lepoon ja virkistäytymiseen: 19 / 33 %

Kommentteja 31, joista Helsinki 6.

Oman ajan mahdollistajina koko maan kommentteissa mainitaan lapsen toinen vanhempi, palvelut ja työajan tai opiskelun järjestelyt. Kaksi mainitsee oman ajan mahdollistuneen lapsen kasvamisen myötä, kun lapsi pärjää hetken itsekseen kotona. Perheen läheiset ja tukiverkon mainitsee yksi vanhempi.

”Olen pystynyt ottamaan omaa aikaa, koska asumme lapsen isän kanssa samassa kodissa.” (Hki)

”Lapsi on niin vanha että osaa monella tavalla huolehtia itsestään. En tee täyttä työpäivää, jotta saan ladattua akkujani. Huoli lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan on kuitenkin mukana yötä päivää.” (Hki)

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 79 / 62 %

Kommentteja 115, joista Helsinki 9.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Itselle aikaa todella vähän, lähinnä äänikirjan kuuntelua kotiaskareiden lomassa tai matkat työpaikalle ostoskeskuksen kautta tai muutama vki ystävien kanssa vuodessa. Aikaa ja mahdollisuutta omalle harrastukselle ei ole.” (Hki)

”Arki on hyvässä järjestyksessä, mutta omaa aikaa ei ole kummallakaan vanhemmalla yhtään.” (Hki)

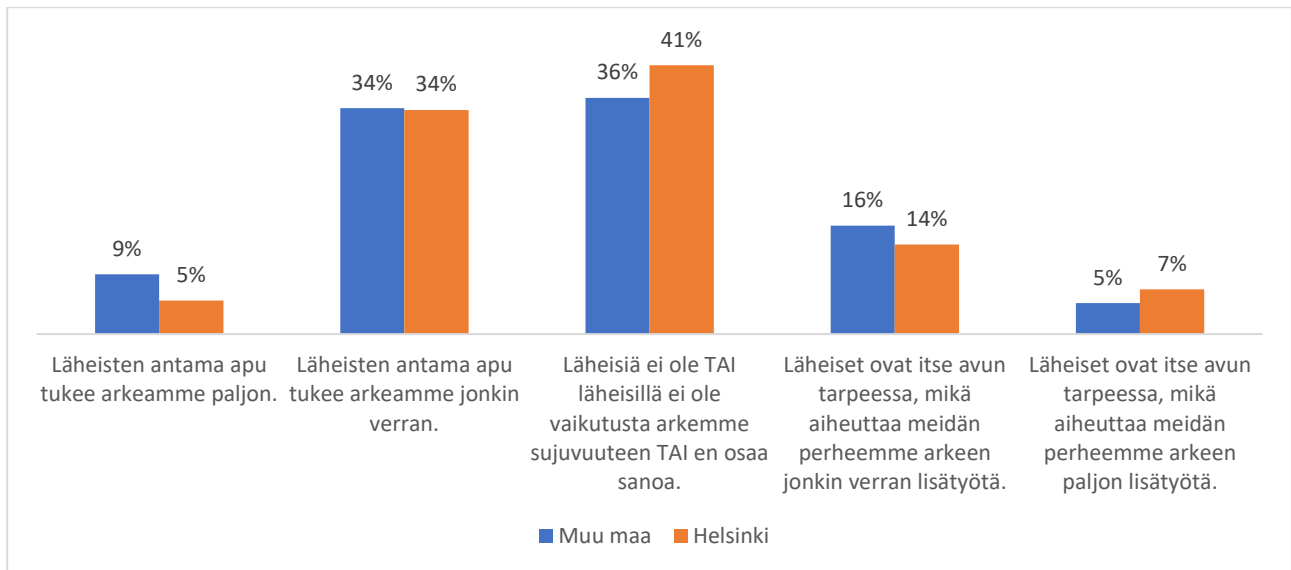
”Työ ja omaishoitajuus vievät ajan lähes kokonaan.” (Hki)

”Kaikkein suurin ongelma, johon ei ole apua / tukea saatavilla. Esim. omaishoitajan lomitus toimii tosi huonosti, ei ole suunniteltu omaishoitajan tarpeisiin.” (Hki)

”Viikonloppuisin lepään, arkena olen täysin poikki. Meillä on aina sotkuista ja kärsin siitä suuresti.” (Hki)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=641/59. Kommentteja 171, joista Helsinki 16.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 39 %

Kommentteja 64, joista Helsinki 7.

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

”Onneksi on vielä toistaiseksi isovanhemmista apua ja iloa, ja meistä heille myös iloa.” (Hki)

”Toiset isovanhemmat voivat auttaa, mutta asuvat kauempana, joten nopeaa hätäapua ei oikein ole. Ystävien pyytäminen vaikeampaa, vaikka ovat kyllä tarjoutuneet. Lapsen hoitaminen fyysisesti haastavampaa.” (Hki)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 41 %

Kommentteja 66, joista Helsinki 5.

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

”Emme saa enää apua läheisiltä. Eivät jaks lasta enää.” (Hki)

”Suku on kaukana, sosiaaliset verkostot melko niukat. Pitää pärjätä hyvin itsenäisesti. Välillä esim. lääkäriin vieminen, tai harrastuksiin kaveriksi lähteminen olisi tervetullutta.” (Hki)

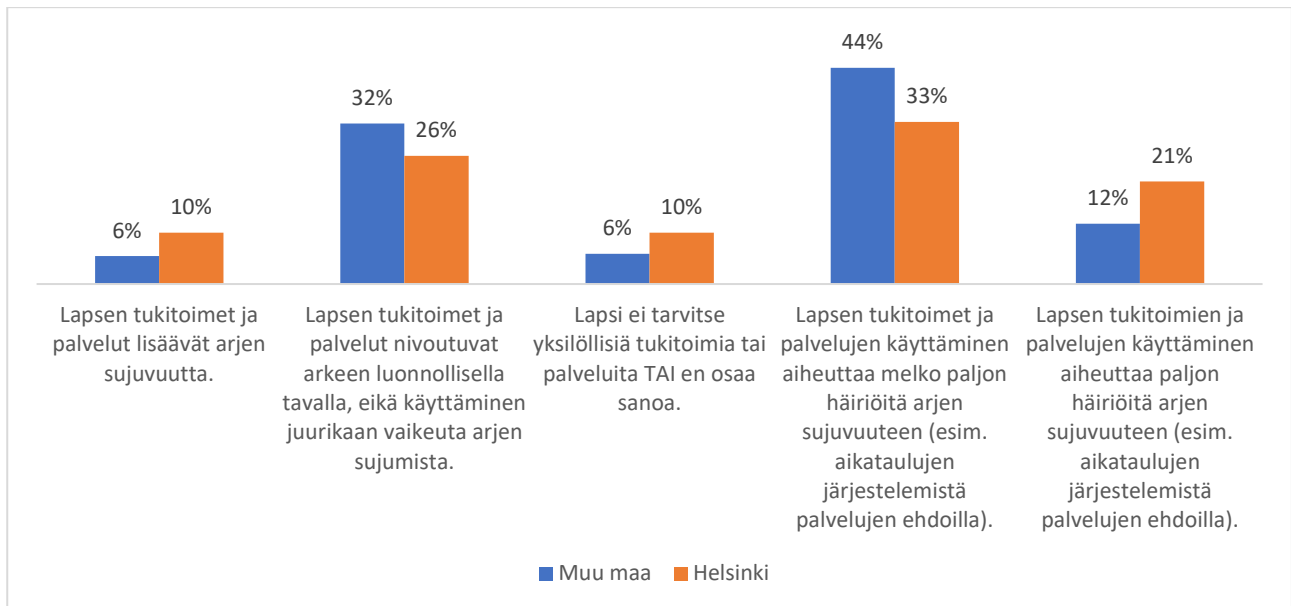
Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 21 %

Kommentteja 41, joista Helsinki 4.

”Perheessämme asuu X-vuotias (iäkäs) isoäiti.” (Hki)

”Vain isäni on vanhemmistani elossa ja hoidan hänen asioitaan ja yritän ehtiä käymään kaikkien muiden velvollisuuksieni lisäksi.” (Hki)

5D) Miten erityislapsen tukitoimet ja palvelujen käyttäminen vaikuttavat arjen sujuvuuteen?
 N=639/58. Kommentteja 177, joista Helsinki 18.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 36 %
 Kommentteja 46, joista Helsinki 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.

”Toki aikatauluja rukataan sairaala ym käyntien mukaan tarvittaessa, ja käynnit myös kuormittavat arkea, mutta samalla olen tosi tyytyväinen siihen että erityissairaanhoidon puolelta olemme saaneet tukea lapsen asioihin. Terveysaseman puoleltakin yrittävät parhaansa vaikka resurssit ovat mitä on. Vammaispalvelutkin sujuvat pääosin hyvin, varsinkin nykyinen sosiaalityöntekijä on hyvin inhimillinen ja fiksu tyyppi.” (Hki)

”Mutta kun niitä tukitoimia ei saa! Stressiä aiheuttaa se, ettei lapsi saa koulussa tarvitsemaansa tukea. Muuten odotimme tukea, apua ja terapiaa kaksi vuotta!” (Hki)

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 54 %
 Kommentteja 116, joista Helsinki 12.

Kommenteissa 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 iltai- aikaan, etäpalavereiden lisäämistä, tukitoimien yhdistämistä niin, että useampi asia hoituisi kerralla.

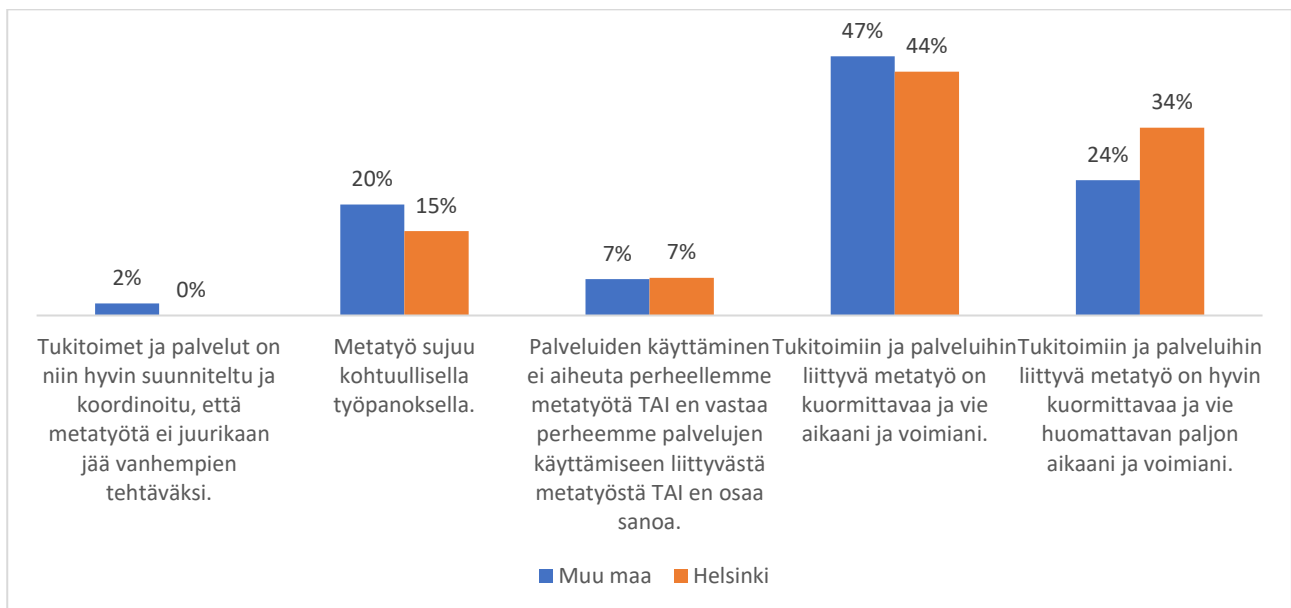
”Tukitoimet ja käynnit ovat yleensä aina keskellä päivää, joten on pakko lähteä koulusta ja töistä kesken.” (Hki)

”Liian vähän myönnettyä tukea ja aikaa vievää asiointia kunnan kanssa. Uuvuttavaa.” (Hki)

”Lääkäriaikoihin ei juuri voida vaikuttaa - niitä välillä niin vaikea saada ettei aikaa uskalla siirtää kun sellaisen saa. Kaukana olevasta päiväkodista hakeminen kesken päivän lääkäriin on aina poikkeama sekä lapsen että toisen vanhemman arkipäivään. Terapiat toimivat hyvin päivähoiton yhteydessä.” (Hki)

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

N=639/59. Kommentteja 120, joista Helsinki 15.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tehtäväksi tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 15 %

Kommentteja 11, joista Helsinki 1.

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.

”Metatyötä joutuu tekee vanhempi myös omaan arkeensa. Sen takia kohta erkka asumisjonoon.” (Hki)

Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 78 %

Kommentteja 106, joista Helsinki 14.

Koko maan kommentteissa käsitellään sitä, mitä metatyöhön kuuluu: Päivittäisiä tai viikoittaisia arjen järjestämiä kuten kuljetusten, varhaiskasvatus / kouluasioiden, aamu- ja iltapäivähoidon asioiden, kuntoutuksen, vastaanottoaikojen järjestämistä; ja tiedonhankintaa ja tukitoimien ja

palvelujen järjestämiseen liittyvää metatyötä, kuten palveluntuottajien etsimistä, hakemusten tekemistä, palaveriteita ja apuvälineiden ja niiden huollon järjestelystä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Olipa hyvä kysymys! Minusta on kohtuutonta, että joudun vanhempana käyttämään niin paljon aikaa tukipalvelujen selvittämiseen, anomiseen ja organisoimiseen.” (Hki)

”Olen taitava metatyössä mutta se kuormittaa silti paljon. Esim. omaishoidon lomitusorganisointi kuormittavaa.” (Hki)

”Määräaikaiset päätökset tuovat epävarmuutta ja kuormittavat todella paljon. Nepsylapsen avuntarve ei lopu yhtäkkiä.” (Hki)

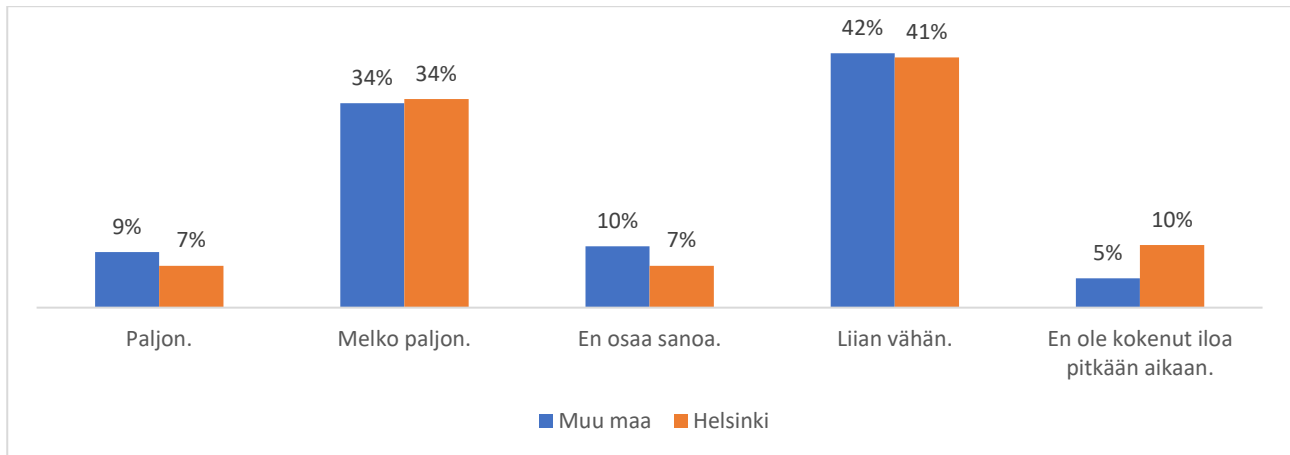
”Peruskoulun jälkeinen tilanne oli täyttä kaaosta ja jäi täysin vanhempien hoidettavaksi. Jouduin jäämään palkattomalle lomalle työstä.” (Hki)

”On yllättävää kuinka paljon tämä vaatii, monet asiat menevät väärin ja tarvitsee muuttaa ja tehdä järjestelyjä. Jotkut päivät olen melkein koko päivän puhelimesta.” (Hki)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=642/58. Kommentteja 125, joista Helsinki 14.



Paljon tai melko paljon: 43 / 41 %

Kommentteja 55, joista Helsinki 6.

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

”Työ on hyvä vastalääke!” (Hki)

”Olen oppinut iloitsemaan hyvin arkisista asioista.” (Hki)

”Maalaus on ilo ja hyvät välit perheessä. Ja maukas ruoka sekä asioiden hoito ok.” (Hki)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 51 %

Kommentteja 56, joista Helsinki 6.

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

”Arjen pyörittämiseen menee suurin osa ajasta. Ei ole juurikaan vapaa-aikaa.” (Hki)

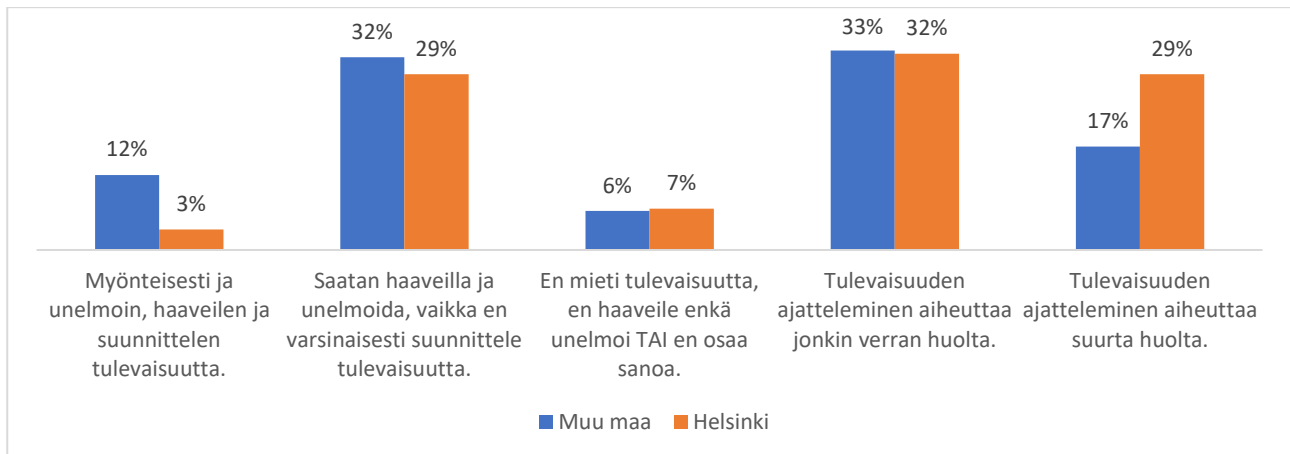
”Kaipaen todella paljon iloa elämääni. Olen ”vakavalla” alalla töissä eikä minulla ole mitään hauskaa kaveriporukkaa. Olen todella yksinäinen. Usein olen itse se joka järjestää kivaa tekemistä. Arki on niin täyttä ja kuormittavaa että harvoin edes hassuttelemmme lapsen kanssa.” (Hki)

”Huoli lapsen tulevaisuudesta on kova. Ja oma jaksaminen mietityttää. Ei mennyt elämä ihan niin kuin siitä haaveili, että saisi oman lapsen kanssa tehdä juttuja. Ei, nyt ollaan neljän seinän sisällä ja jos juttuja haluaa mennä tekemään, saa mennä yksin.” (Hki)

”Välillä olen tosi kuormittunut (jos lapsi voi huonosti ja kunta on hankala). Välillä menee mukavammin (jos lapsi voi paremmin ja kunta kuuntelee meitä.)”

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=642/59. Kommentteja 135, joista Helsinki 12.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnittelen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 44 / 32 %

Kommentteja 48, joista Helsinki 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.

”Kun viimeinenkin nuorista saa ryhmäkotipaikan, on minullakin mahdollisuus omaan elämään. Miksi ryhmäkotipaikkoja on niin vähän tarjolla?” (Hki)

”Minulla on aina vaihtoehtoisia asumis/vapaa-ajan projekteja, joita pyörittelen päässäni. Se on sitten eri asia, tuleeko jostain totta myöhemmin.” (Hki)

”Suhtaudun myönteisesti, vaikka iso osa haaveistani on tällä hetkellä mahdottomia toteuttaa. Suunnittelen pienempiä kivoja asioita. Tulen kuitenkin usein todella surulliseksi kun ajattelen tulevaisuutta ja kaikkea josta olen joutunut ja joudun luopumaan joko lapsen erityisyyden takia taikka kuormituksen takia.” (Hki)

Tulevaisuuden ajatteleva aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 50 / 61 %

Kommentteja 75, joista Helsinki 8.

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

”Vaikea vielä ajatella, helpottuuko elämä joskus. On ollut vuosia vaikea löytää unelmoitavaa, mutta nyt pikku hiljaa alkaa löytymään uskoa myös tulevaisuuteen.” (Hki)

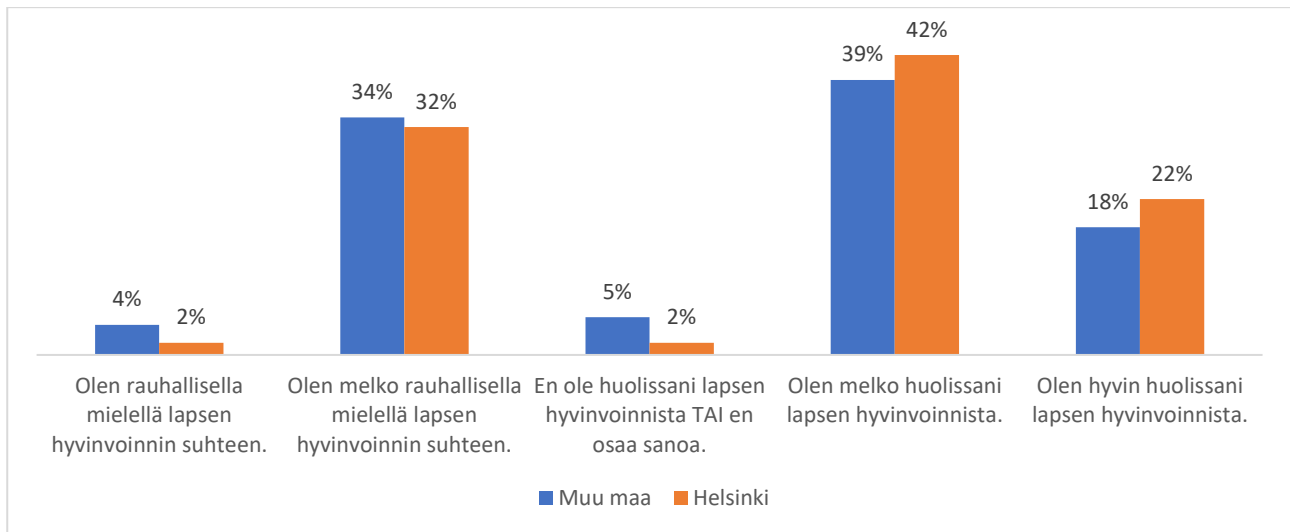
”Suurin pelkoni on, että mitä tyttärelleni tapahtuu, kun minua ei enää ole. Ryhmäkotiasuminen on osoittautunut katastrofiksi tyttärenti voinnille.” (Hki)

”Tyttären itsenäistyminen ja takaisin kouluun pääseminen huolettaa. Edelliset opinnot keskeytyivät riittämättömän tuen johdosta.” (Hki)

”Huoli autistisen nuoren pärjäämisestä ja tulevaisuudesta on suuri.” (Hki)

”En usko että lapseni etua mietitään kun vammaispalvelu hänen palveluitaan suunnittelevat.” (Hki)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
N=638/59. Kommentteja 119, joista Helsinki 12.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 34 %

Kommentteja 39, joista Helsinki 4.

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.

”Parin vuoden taistelun jälkeen asiat nyt menossa selvästi parempaan suuntaan.” (Hki)

”Tarvitsee hoivaa vaikka muuttaa jossain vaiheessa pois kotoota.” (Hki)

”Lääkettä sain kun tuppaa huolestuttamaan. Itse hän sanoi muuttavansa parin vuoden päästä.” (Hki)

”Lapsi on asettunut uuteen asumisyksikköön mukavasti ja olemme saaneet olla osallisena henkilökunnan kanssa.” (Hki)

Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 64 %

Kommentteja 79, joista Helsinki 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.

”Skolioosin kehittyminen huolettaa.” (Hki)

”Rauhallisesta ja iloisesta nuoresta naisesta on lyhyessä ajassa tullut ahdistunut ja aggressiivinen.” (Hki)

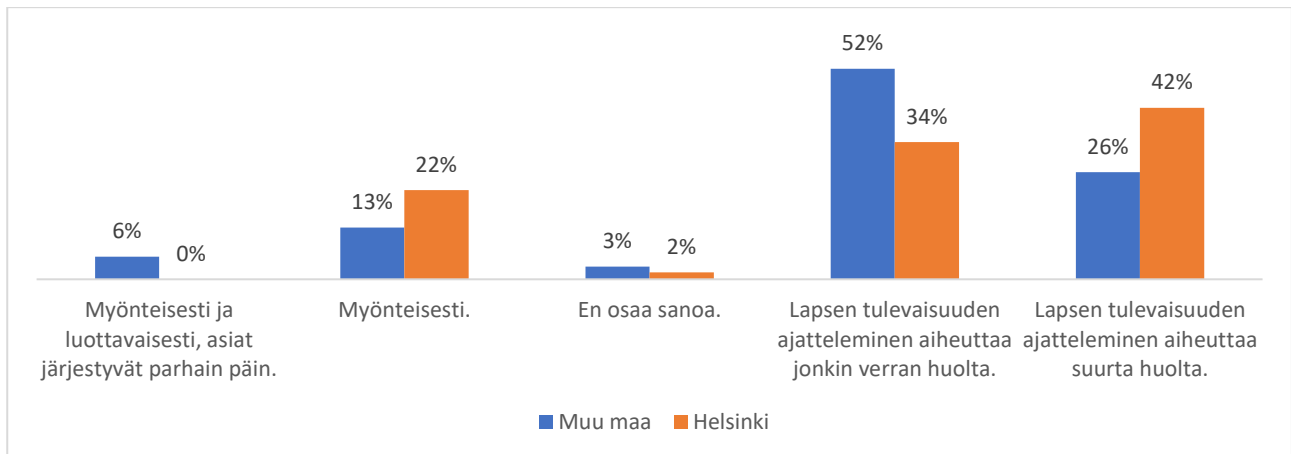
”Lapsella on teini-ikä ja hyvin moninaisia oireita, jotka vaikuttavat elämään rajoittavasti.” (Hki)

”Kehitysvammaisen lapseni on vaikea sopeutua usein tilanteisiin. Fyysisesti hän voi suht ok (tai olen vaan tottunut tähän), toki leikkaus tulossa mikä huolestuttaa.” (Hki)

”Juuri nyt menee ihan ok, mutta edeltävä 6kk ollut todella vaikeaa, ei vielä uskalla luottaa, että tämän hetken hyvä tilanne jatkuu.” (Hki)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=642/59. Kommentteja 110, joista Helsinki 13.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin: 6 / 0 %;

myönteisesti: 13 / 22 %

Kommentteja 16, joista Helsinki 4.

”Myönteisesti, mutta huoli on siinä jos en itse pysty olemaan hänen tukenaan. Mitä sitten käy, kuka sen roolin ottaa?” (Hki)

”Mietin jo välillä sitä, että mitä peruskoulun jälkeen tai että löytyykö sopivaa ryhmäkotia lapselle sitten kun hän on parikymppinen. Vai pitääkö perustaa oma elinkaarikoti jossa olisi myös mielekästä toimintaa ja kuntoutusta. Aika kuluu niin nopsaan.” (Hki)

”Toivottavasti löytyy hyvät työvalmentajat ja työtä.” (Hki)

”Teini ikä mietityttää... Pelit ovat koukuttaneet lasta, ja pelkään että alkoholi yms tulee myös olemaan ongelma.” (Hki)

Aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 76 %

Kommentteja 88, joista Helsinki 9.

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

”Ei kavereita, ei opiskelua, suuret toiminnanohjaukselliset haasteet estävät toteuttaa niitä asioita mitä hänen lahjakkuutensa mahdollistaisivat. Pienelläkin henkilökohtaisella avulla tilanne olisi aivan toinen ja että olisi sama tukihenkilö pidempään, ettei ihmiset vaihtuisi.” (Hki)

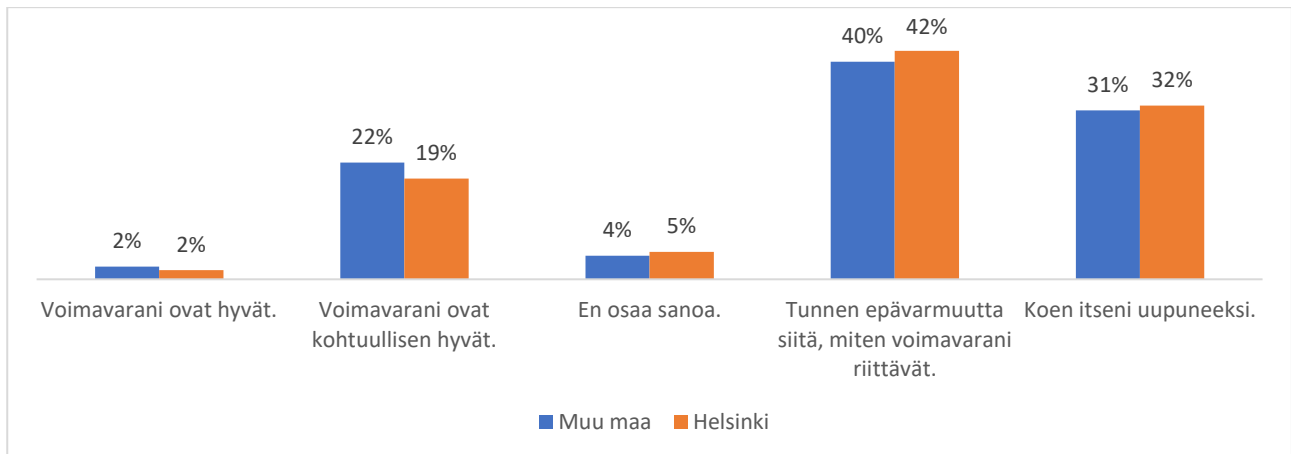
”Tulevaisuus ryhmäkodissa näyttää hyvin synkältä. Vaihtuvat sijaiset eivät pysty tukemaan häntä.” (Hki)

”En edes halua ajatella sitä koska minulla on 0 luottamusta että asiat järjestettäisiin hänet mielessä.” (Hki)

”Murehdin että jos meille vanhemmille tapahtuisi jotain, niin kuka sitten huolehtisi että lapsella on kaikki hyvin.” (Hki)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=642/59. Kommentteja 97, joista Helsinki 12.



Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 24 / 21 %

Kommentteja 24, joista Helsinki 3.

”Voimavarat ovat lapsen kanssa hyvät, mutta työ ja opiskelu ovat kärsineet.” (Hki)

”Olen hyvin kiitollinen siitä, että minulla on paljon voimavaroja, mutta samanaikaisesti tiedostan, ettei se välttämättä jatku kovin pitkään, koska olen jo (...) -vuotias. Kunpa edes kymmenen vuotta olisin vielä terve ja näin toimintakykyinen.” (Hki)

”Tällä hetkellä näin, voi olla että viikon päästä asiat on toisin” (Hki)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 40 / 42 %

Kommentteja 33, joista Helsinki 6.

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

”Jaksamiseni vaihtelee todella paljon. Keskimäärin olen kuormittunut ja välillä uupunut ja masentunut.” (Hki)

”Välillä minulla on enemmän voimavaroja, välillä ei yhtään” (Hki)

”Olen jo karsinut elämästä lähes kaiken mahdollisen. Jos alan taas uupua, en tiedä, mitä enää karsisin.” (Hki)

”Tiedän, että tyttärenti tarvitsisi paljon enemmän tukea minulta, kun muitakaan ole, mutta vaativa työ vie paljon aikaa ja voimavaroja. Kaipaisin rinnalle tyttärelle jonkun avustajan joka tulisi hakemasn kotoa kävelyille, kuntosalille, elokuviin tms...” (Hki)

”On hetkiä että voin ok. Yritän varmistaa että pidän huolta itsestäni tai positiivisuudestani. Se onnistuu vain sulkemalla välillä negatiiviset ihmiset perheessä omien rajojen ulkopuolelle. Varsinkin aamut lapsen kanssa usein vaikeita ja silloin vaikea jaksaa koko päivä.” (Hki)

Uupunut: 31 / 32 %

Kommentteja 34, joista Helsinki 3.

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

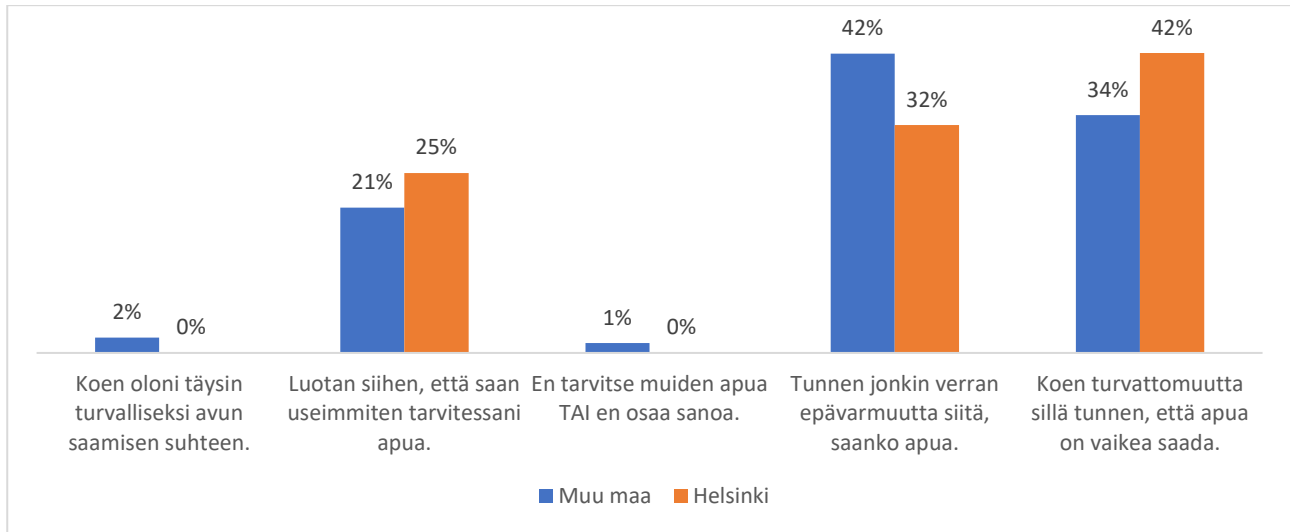
”En usko että monet ihmiset jotka kokee itsensä uupuneeksi tietää mille tasolle uupuneisuus oikeesti voi mennä.” (Hki)

”Olen ollut burn-outissa ja alan pikkuhiljaa toipus siitä.” (Hki)

”Vaikka lapset ovat jo isompia vuosien pärjääminen ja kuormitus ja huono palautuminen näkyy nyt minun jaksamisessani.” (Hki)

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

N=643/59. Kommentteja 132, joista Helsinki 11.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 25 %

Kommentteja 16, joista Helsinki 2.

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

”Useimmiten saan apua, on vertaisystäviä, omat vanhemmat apuna, ja töissä on mahdollisuus käyttää nykyistä enemmän joustoja (vaikka vaatisikin paljon luopumista).” (Hki)

”Opettelen aktiivisesti pyytämään ja vaatimaan apua ja palveluita niin erityislapsen kanssa kuin muutenkin.” (Hki)

Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 76 / 74 %

Kommentteja 115, joista Helsinki 9.

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.

”Olen kokenut sen, että instituutioista apua ei välttämättä saa edes melko akuuteissa tilanteissa. Lähipiiriin apuun ja tukeen sen sijaan voin luottaa.” (Hki)

”Apua lapsen haasteisiin on mahdollisesti viimein löytymässä, mutta apua oman jaksamisen tueksi ei ole löytynyt, vaikka on aktiivisesti pyydetty, toivottu ja etsitty.” (Hki)

”Miksi avun saaminen on tehty näin vaikeaksi. Olen käynyt ja yrittänyt saada apua lapselleni kertomalla tarinamme 9 eri sosiaali tai th ammattilaiselle saamatta konkreettista apua” (Hki)

”Kaikesta avusta saa taistella ja se on yleensä vääränlaista tai tulee aivan liian myöhään.” (Hki)

”Kunnan kanssa asioiminen on kauheaa.” (Hki)

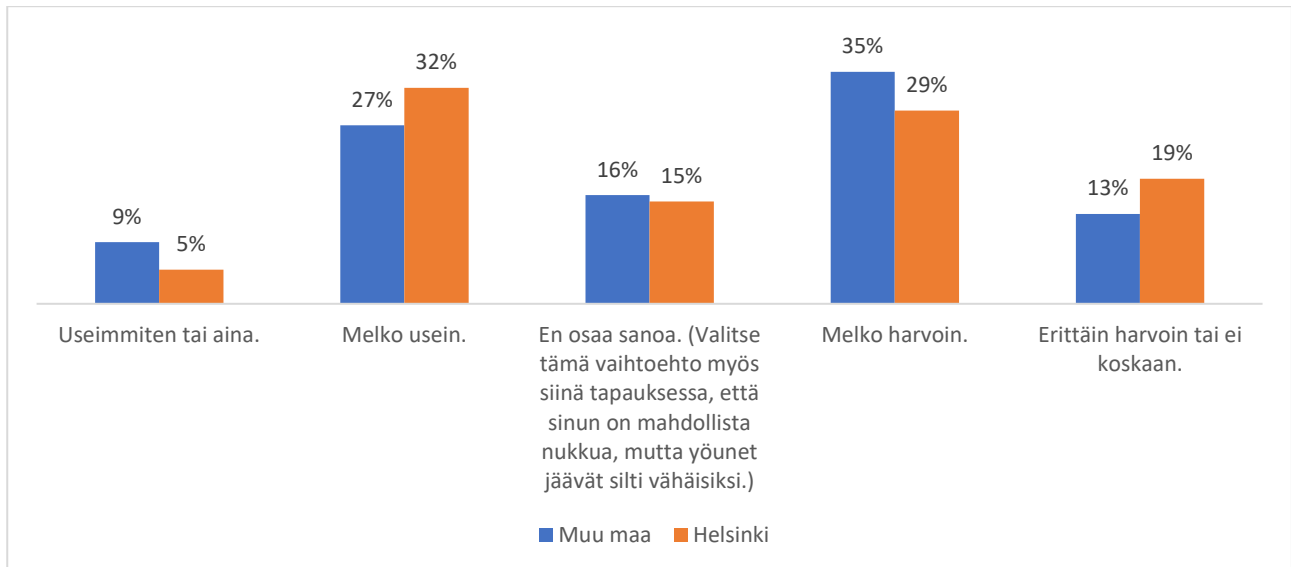
”Tällä herkellä emme käytännössä terapian lisäksi saa mitään konkreettista apua joka auttaisi tytärtäni aktiivisempaan elämään. Pelkään, että hän syrjäytyy yhä syvemmälle, itsetunto menee ja usko omiin kykyihin on pohjalukemissa.” (Hki)

”Pelkään myös hakea apua, koska sitä ei saa. Lisäksi yhteiskunnan syyllistävyys saa mieleen lähinnä ajatuksen, että jos apua alkaa vaatimaan, minut todetaan vanhempana kyvyttömäksi ja lapset huostaanotetaan.” (Hki)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=642/59. Kommentteja 149, joista Helsinki 16.



Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 37 %

Kommentteja 37, joista Helsinki 4.

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

”Onneksi on unenlahjat. Tosin lasta olen nukuttanut tuhansia tunteja hänen elinaikanaan ja vieläkin nukun samassa huoneessa.” (Hki)

”Valvoin lasten unihäiriöiden takia vuosikautia.” (Hki)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 15 %

Kommentteja 23, joista Helsinki 5.

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

”Erityislapsen yövalvomiset kausittaisia: välillä joka yö hereillä pari tuntia. Se rasittaa kaikkia.” (Hki)

”Lapsi nukkuu hyvin ja kohtuullisen paljon, mutta valveilla ollessaan vie huomioni ja energiani aika tehokkaasti. Siksi kun hän nukahtaa, alkaa ”toinen työpäiväni”.” (Hki)

Melko harvoin tai ei koskaan: 48 / 48 %

Kommentteja 89, joista Helsinki 7.

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

”Lapsellani on haastavia uniongelmia. Näitä ollut jo 9 vuotta.” (Hki)

”Lapsi herää 1-10 kertaa yössä. Hyvin harvoin nukun koko yötä heräämättä” (Hki)

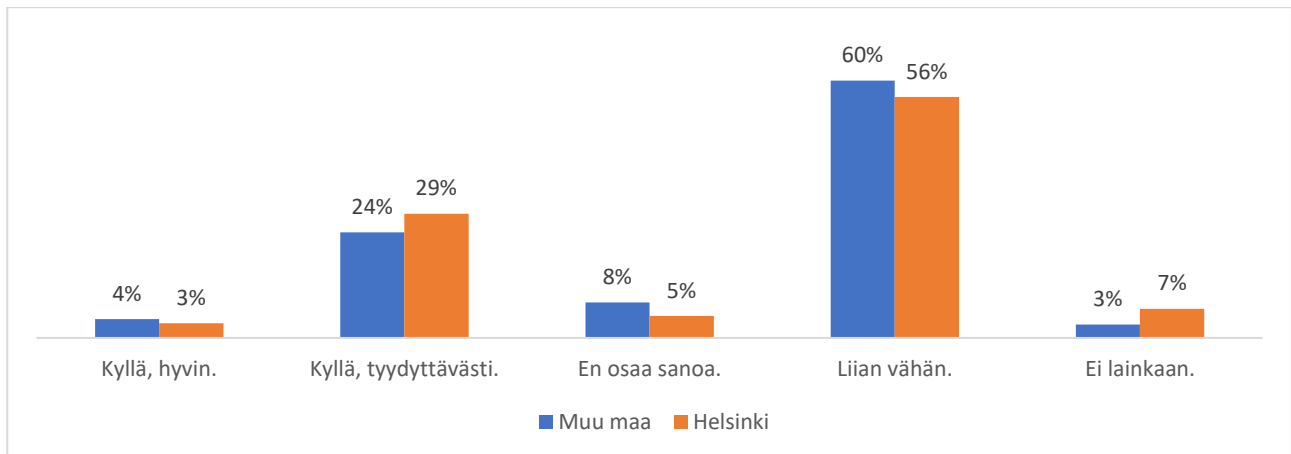
”Nuori valvoo öisin ja repii minua usein yön aikana ylös” (Hki)

”Tunnit ei tahdo riittää vuorokaudessa arjessa. Viikonloppuisin pyrin maksamaan univelkojani.” (Hki)

”Nukkumisvaikeuksia ja liian aikaista heräämistä. Lääkkeiden voimalla onnistuu.” (Hki)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=641/59. Kommentteja 69, joista Helsinki 6.



Hyvin tai tyydyttävästi: 28 / 32 %

Kommentteja 17, joista Helsinki 2.

”Priorisoin levon. Tämä tarkoittaa esim. sitä että harvoin siivoan tai laitan ruokaa.” (Hki)

”Viime aikoina palautuminen on ollut vähän huonoa, mutta en usko että tämä tila jatkuu pitkään. Syyslomaa odotan innolla.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 63 %

Kommentteja 46, joista Helsinki 4.

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

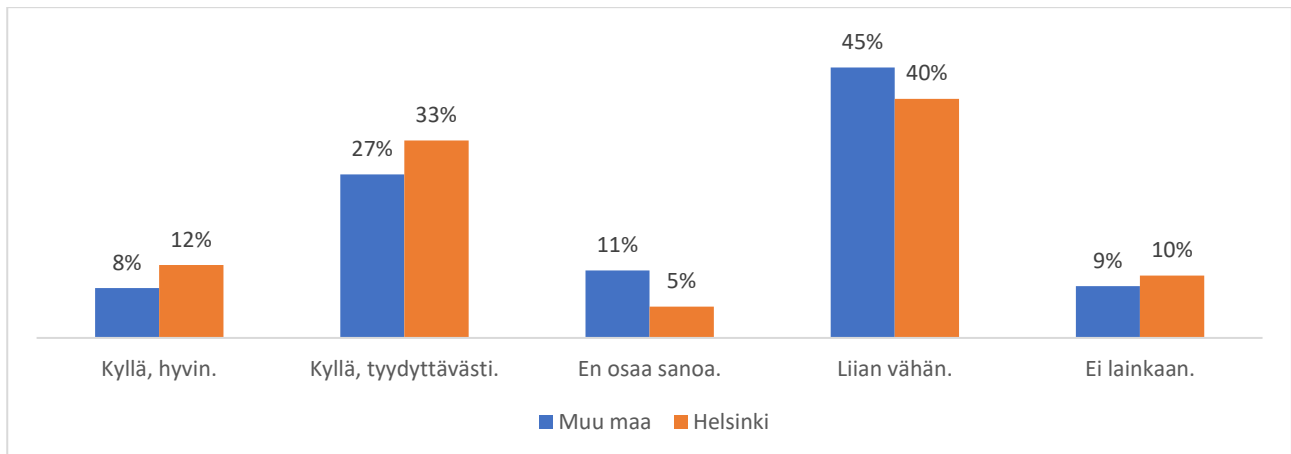
”Tarvitsisin enemmän lepoa (unta, rentoa aikaa, ystäviä jne.) arkeen, jokaiselle päivälle. Viikonloput ja lomat ovat usein enemmän kuormittavia kuin rentouttavia, koska olen ainoana aikuisena vastuussa lapsesta koko ajan ja normirytmien katkeaminen on lapselle haastavaa.” (Hki)

”Unen lisäksi muunlaista lepoa on vaikea tässä elämäntilanteessa saada.” (Hki)

”pystyn kumminkin päivällä nukkumaan” (Hki)

”Yöunet katkonaisia.” (Hki)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti
N=642/52. Kommentteja 133, joista Helsinki 16.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 35 / 45 %

Kommentteja 45, joista Helsinki 10.

”Olen ottanut sen oikeudekseni, että käyn kuntosalilla vaikken aina kunnolla ehtisikään.” (Hki)

”Ajoittain pystyn urheilemaan ja ulkoilemaan paljon, mutta joku muutos arjessa tai lapsen voinnissa voi katkaista hyvän jatkumon ja joudun taas aloittamaan alusta.” (Hki)

”Kuntoilen kotona kahvakuulalla. Ei ole aikaa käydä salilla.” (Hki)

Liian vähän tai lainkaan: 54 / 50 %

Kommentteja 77, joista Helsinki 5.

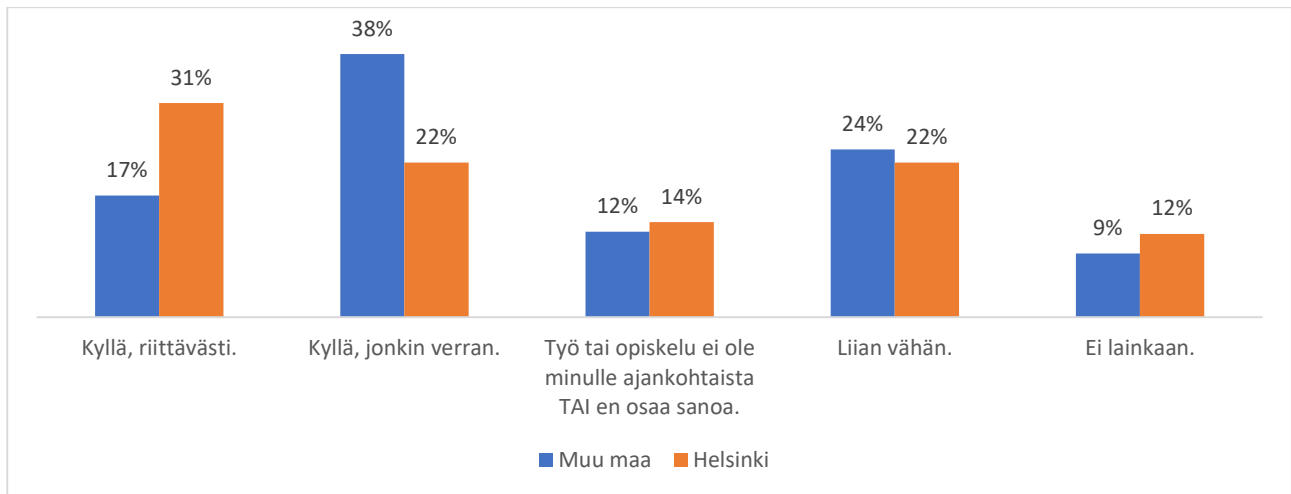
Koko maan kommentteissa 30 vanhempaa mainitsi syyksi oman ajan puutteen, 42 vanhempaa kertoi, että jaksaminen ei riitä.

”Liikkumaan lähteminen on käytännössä todella vaikeaa tai tarkoittaisi vanhempien lasten huomiotta jäämistä niinä iltoina, kun liikun. Yritän haalia askeleita töissä ja työmatkoilla sekä liikkua arjessa niin paljon kuin mahdollista.” (Hki)

”tein ennen koronaa, koronan aikana lapseni palveluita muutettiin/poistettiin ja olen sen takia joutunut masennukseen ja uupuneeksi. En ole syönyt vuosiin normaalisti enkä nyt enää jaksa liikkua.” (Hki)

Syön säännöllisesti. Tässä väsymyksessä sen on riitettävä” (Hki)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=640/59. Kommentteja 77, joista Helsinki 10.



Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 53 %

Kommentteja 33, joista Helsinki 6.

Kommenteissa kerrotaan, että työ voi olla tärkeä hyvinvointia lisäävä tekijä, mutta myös kuormitustekijä.

”Mielenkiintoinen työ auttaa jaksamaan.” (Hki)

”Olen uudessa, innostavassa työssä” (Hki)

”Työ mahdollistaa kyllä hyvinkin itsensä kehittämisen mutta oman uupumuksen takia koen jatkuvasti riittämättömyyttä ja alamittaisuutta.” (Hki)

”En voi tarttua haluamiini mahdollisuuksiin töissä. Paljon johtuu myös siitä, ettei perheessä ole toista aikuista eli minulla on hyvin vähän joustoa aikatauluissa.” (Hki)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 14 %

Kommentteja 11, joista Helsinki 2.

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

”Olen hoitovapaalla. Mutta töihin palaaminen tuottaa minulle paljon ahdistusta” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 33 / 34 %

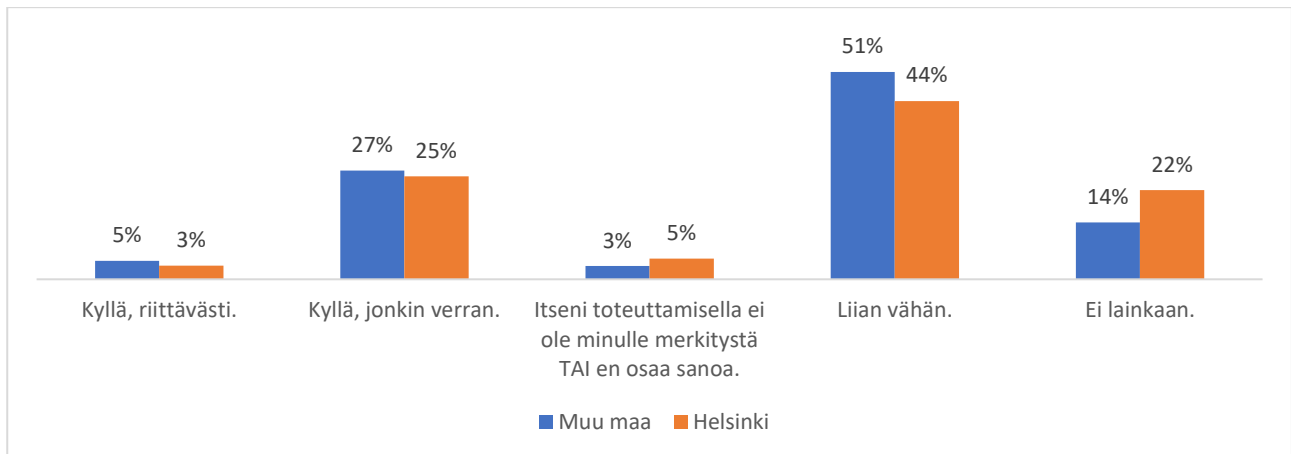
Kommentteja 33, joista Helsinki 2.

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

”Teen töitä vain koska on pakko.” (Hki)

”Haluaisin työn ohella opiskella, mutta tässä tilanteessa se ei ole mahdollista.” (Hki)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
 N= 640/59. Kommentteja 77, joista Helsinki 5.



Riittävästi tai jonkin verran: 32 / 28 %
 Kommentteja 34, joista Helsinki 4.

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.

”Maalauskerho ja tuolijumppa” (Hki)

”Olen usein vapaa-ajalla todella väsynyt. Olen lopettanut säännöllisen ratsastusharrastuksenkin, kun se tuntui vievän enemmän voimia kuin se toi. Yritän välillä opiskella uusia asioita kuten kieliä, mutta aivot ovat välillä ihan puuroa.” (Hki)

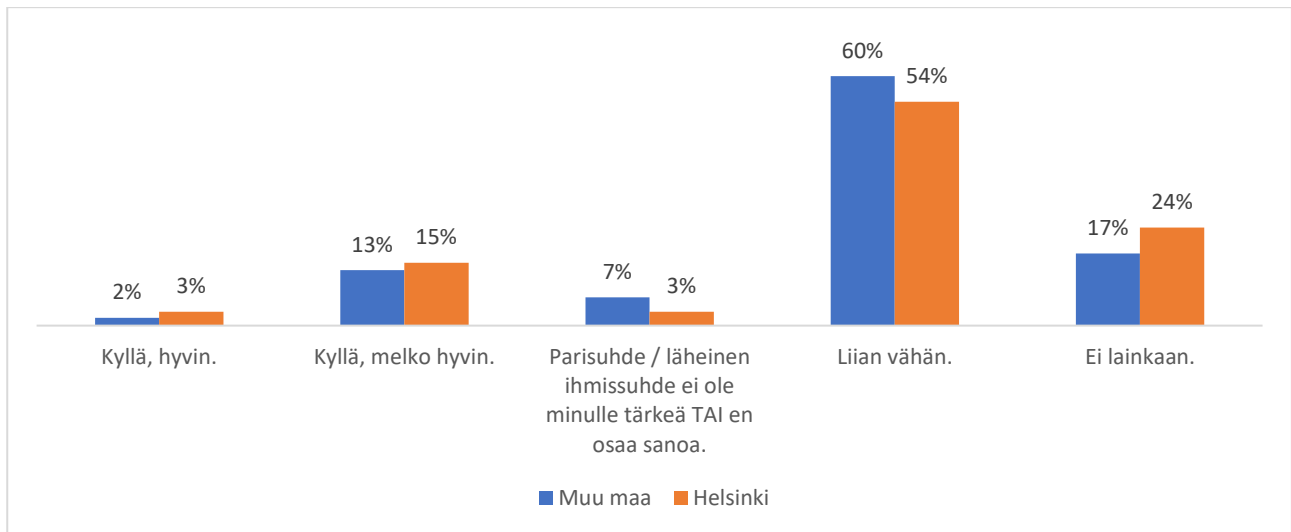
”Vaikka tytär on täysi-ikäinen, hän vaatii edelleen huolehtimista, joka vähentää vapaa-aikaa” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 66 %
 Kommentteja 38, joista Helsinki 1.

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.

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

N=641/59. Kommentteja 110, joista Helsinki 14.



Hyvin tai melko hyvin: 15 / 18 %

Kommentteja 10, joista Helsinki 2.

”Tästäkin pitää parin itse pitää huolta. Joskus enemmän joskus vähemmän.” (Hki)

”Miesystävä on, mutta emme asu yhdessä, sekin tosin vie aikaa tyttäreltä.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 78 %

Kommentteja 93, joista Helsinki 12.

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

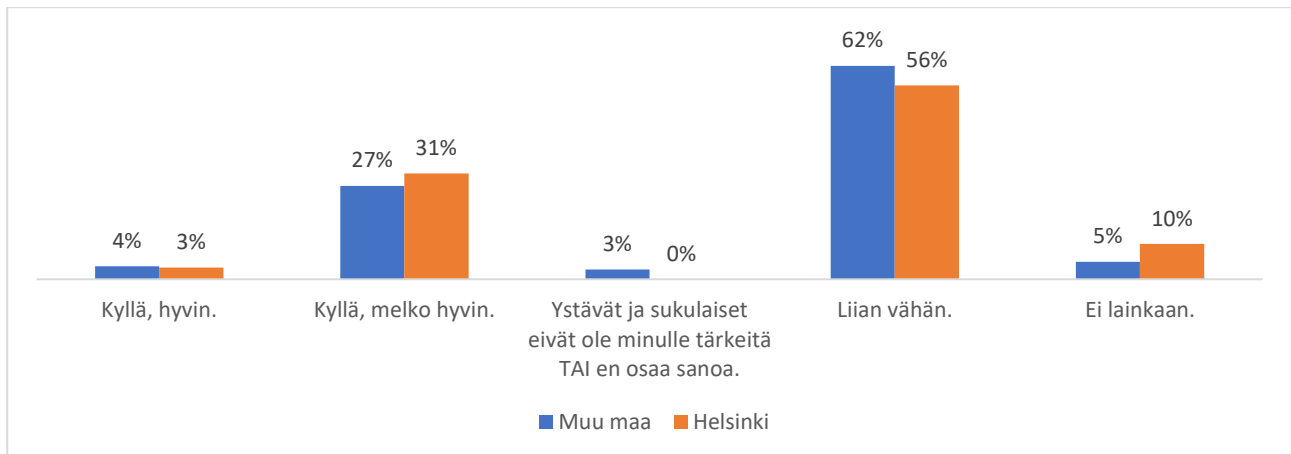
”Suurin osa ajastamme menee lapsen asioiden hoitoon ja hänen kanssaan olemiseen.” (Hki)

”Olemme lähinnä kämppäkavereita. Parisuhteesta ei ole mitään jäljellä.” (Hki)

”En pysty tapailemaan ihmisiä tarpeeksi tiiviisti ja oman arjen kuormittavuus näkyy myös siinä, ettei aina ole edes energiaa tutustua uusiin ihmisiin tai tapailla heitä. Se on suuri surun aihe elämässäni.” (Hki)

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

N=639/59. Kommentteja 92, joista Helsinki 12.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 34 %

Kommentteja 29 kommenttia, joista Helsinki 6.

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.

”Puhelut ovat hyvä yhteydenpitoväline” (Hki)

”Ei ole oikein fiiliksiä pitää yhteyttä, kun ei meillä useinkaan ole mitään kivaa kerrottavaa. En jaksa kuulla muiden lasten menestystarinoita.” (Hki)

”Ystävistä näen etenkin vertaisia - erityislusten yksinhuoltajajäitejä. Se tuntuu kovin yksipuoliselta. Sosiaalinen piiri on kaventunut todella paljon erityislapsen takia, mutta myös avioeron myötä. Pariskunnat tapaavat usein pariskuntia.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 66 %

Kommentteja 59, joista Helsinki 6.

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.

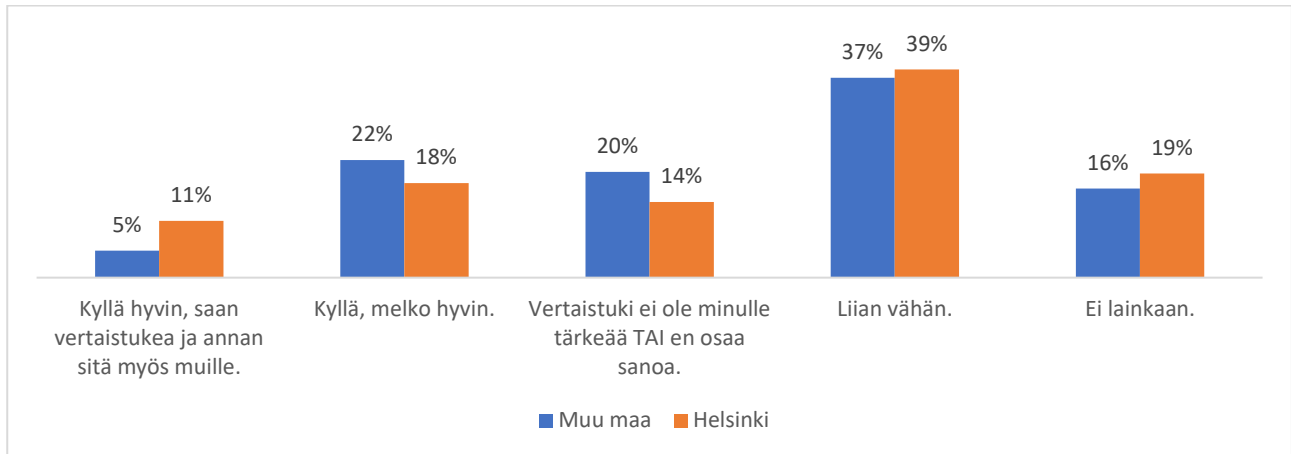
”Ei ole aikaa eikä voimavaroja tarpeeksi.” (Hki)

”Arki vie kaiken ajan, mies ei sosiaalinen, sukulaiset kaukana ja sinne vaikea ottaa lasta mukaan.” (Hki)

”Jos ystävät/sukulaiset käyvät minun luonani ja suostuvat lasten systeemiin.” (Hki)

”En uupumukseltani jaksa. Mutta on minulla muutama tosi hyvä ystävä joiden kanssa ollaan tiiviissä yhteydessä. Onneksi.” (Hki)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan
N=637/57. Kommentteja 133, joista Helsinki 19.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 29 %

Kommentteja 45, joista Helsinki 6.

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

”Tämä hyvin tärkeää. Ilman tätä en jaksaisi.” (Hki)

”Osallistun usean järjestön vertaistoimintaan ja teen vapaaehtoistyötä.” (Hki)

”mutta se myös kuormittaa koska koen usein että monilla ei olisi syytä valittaa (liikkuvat lapset, 2 vanhempaa) tiedän että tämä ei ole näin yksiselitteistä, mutta tältä kumminkin minusta tuntuu.” (Hki)

Vertaistuki ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 20 / 14 %

Kommentteja 20, joista Helsinki 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 vertaistukitoimintaa. Neljä vanhempaa kertoo kokeneensa vertaistuen kuormittavaksi.

”En koe sitä niin hyödylliseksi.” (Hki)

”En ole löytänyt sopivaa enkä ole jaksanut etsiä.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 58 %

Kommentteja 68, joista Helsinki 10.

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.

”En tiedä mistä sitä saisi” (Hki)

”Kaikki pitäisi itse etsiä, enkä jaksa. Ei näistä mikään virallinen taho kerro mitään.” (Hki)

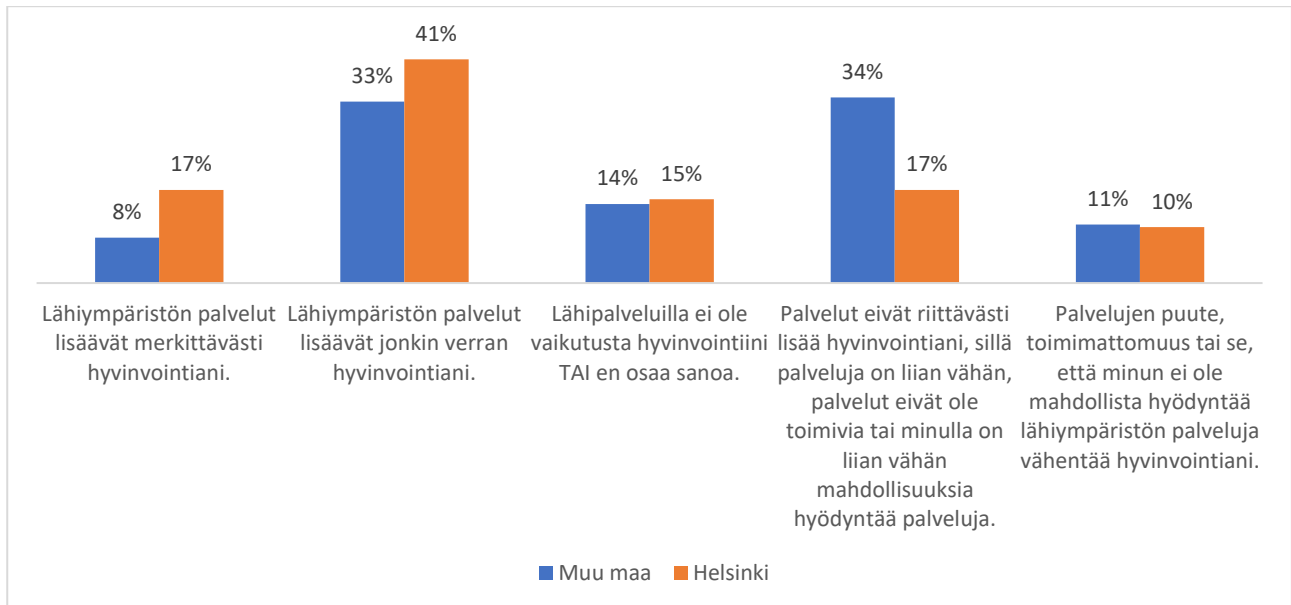
”Lievästi liikuntavammaisille lapsille järjestetään liian vähän vertaistukitoimintaa. Emme saa mitään niistä tapaamisista joissa on mukana vaikeammin vammaisia, koska lapsi ei koe kuuluvansa joukkoon. Vanhempana meidän haasteet eivät ole niin suuria kuin toisilla, joten koen etten voi valittaa silloin.

”Vuorotyöläinen ei voi harrastaa montaa asiaa” (Hki)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=640/59. Kommentteja 84, joista Helsinki 12.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 41 / 58 %

Kommentteja 28, joista Helsinki 10.

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.

”Kirjasto!!! Uimahalli! Kiitos teille!” (Hki)

”Lähimetsä ja kirjasto ovat minulle tärkeitä” (Hki)

”Kulttuuri on tärkeää meille. Se lisää hyvinvointiamme merkittävästi.” (Hki)

”Olen melko sidottu kotiin, ja voin olla poissa vain lyhyitä aikoja. On tärkeää että kodin lähellä on kirjasto, kivoja kahviloita yms.” (Hki)

”Asumme keskustassa, täällä on paljon palveluita jotka tuovat iloa ja helppoutta elämään. Kaipaamme kuitenkin luontoa. Ihan meidän kaupunginosassamme on heikosti leikkipuistoja / urheilumahdollisuuksia lapselle. (Hki)

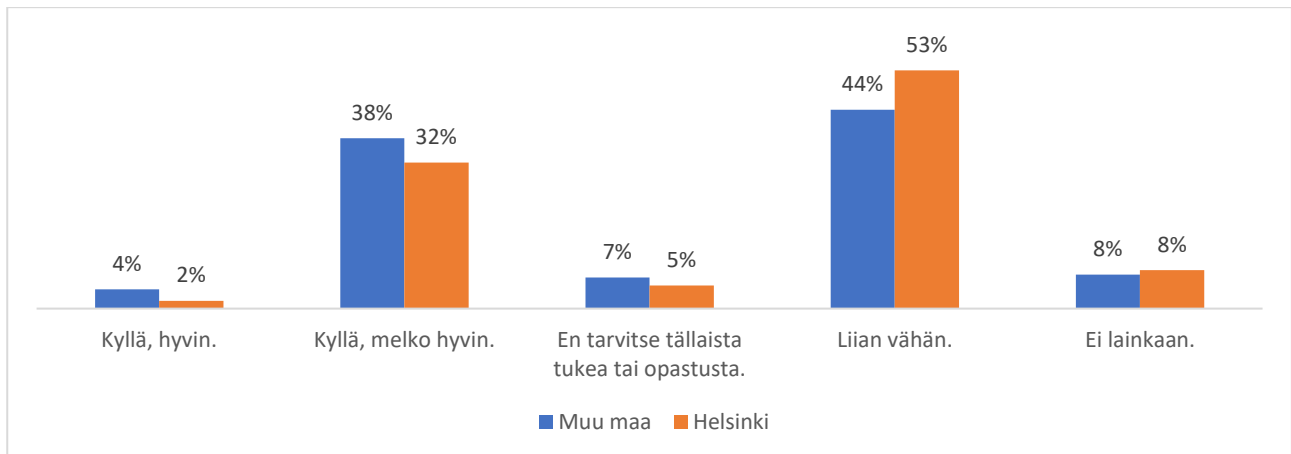
Eivät riittävästi, sillä palveluja liian vähän, ne eivät ole toimivia tai liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää palveluja / Palvelujen puute, toimimattomuus tai se, että vanhemman ei ole mahdollista hyödyntää lähiympäristön palveluja vähentää hyvinvointia: 45 / 27 %

Kommentteja 50, joista Helsinki 1.

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 tarjolla. Neljä vanhempaa mainitsee, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ei ole harrastustoimintaa.

”Lähipalvelut ihan ok, mutta kulttuuri ja kahvilat tms pitää lähteä kauemmas ja siihen ei ole juurikaan aikaa.” (Hki)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin
N=639/59. Kommentteja 120, joista Helsinki 16.



Hyvin tai melko hyvin: 42 / 34 %

Kommentteja 44, joista Helsinki 8.

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

”Lapsella nyt erinomainen paikka erityisluokalla, poliklinikakontakti ollut hyvä, sairaalasta saatu erittäin hyvää tukea. Välillä sitä jää kuitenkin todella yksin asioiden kanssa.” (Hki)

”Hoitosuhde sairaalaan on kyllä hyvä, mutta esim. erityislapsen kehityksestä puhuisin mielelläni enemmän mutta en tiedä yhtään missä olisi sellainen paikka.” (Hki)

”Aika lailla itse saa opetella ja pitää itsensä ajantasalla. Some tärkeä tiedon lähde. Nyt kun vihdoinkin suhde esh, siellä asiantunteva palvelu.” (Hki)

”Näitäkin pitää itse osata etsiä ja vaatiakin.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 52 / 61 %

Kommentteja 66, joista Helsinki 8.

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

”Koen pikemminkin, että joudun olemaan itse konsultti joka suuntaan, varsinkin kouluun. Milloin joku muu ottaa kopin näistä asioista?” (Hki)

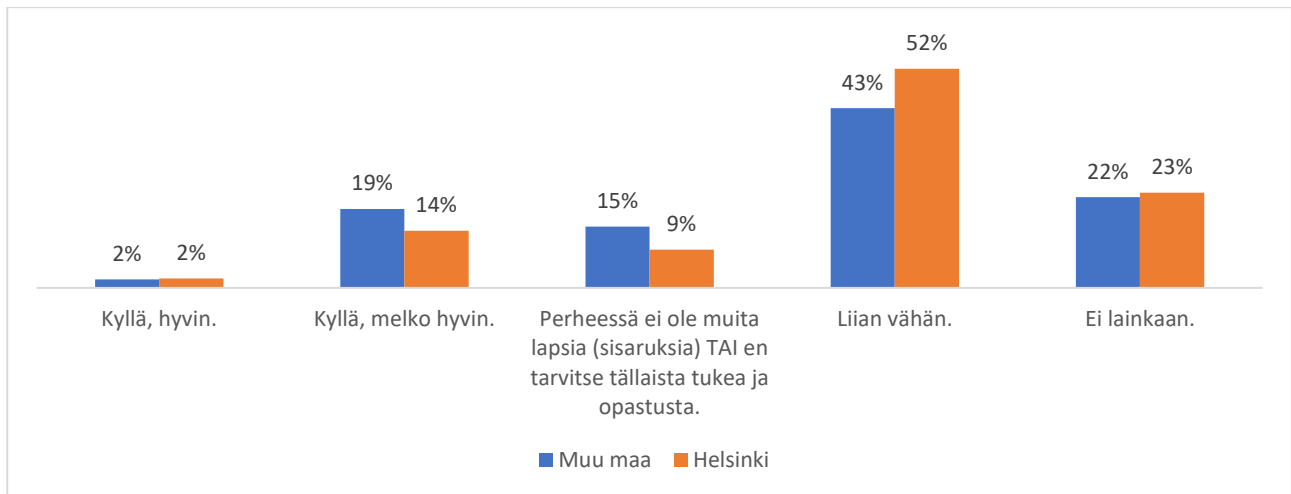
”Nuorisopsykiatrialle siirtymisen jälkeen tällainen tuki loppui kuin seinään ja tuen hakeminen eri luukuilta on hankalaa ja kuormittavaa kun asioida saa jo muutenkin lapsen asioissa paljon.” (Hki)

””eikö hoitavataho ota kantaa?” Ei, kun en ole nähnyt sellaista 2 vuoteen.” (Hki)

”Koen että olemme vuosia ratkoneet näitä asioita puolison kanssa keskenämme.” (Hki)

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

N=541/44. Kommentteja 54, joista Helsinki 7.



Hyvin tai melko hyvin: 21 / 16 %

Kommentteja 9, joista Helsinki 1.

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

”Koulu ja sisarus itse ja mll kerho.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 75 %

Kommentteja 41, joista Helsinki 6.

Koko maan kommenteissa vanhemmat tuovat esille, että tarvitsisivat apua sisaruksen asioissa. Yksi vanhempi kertoo aiemmin saaneensa riittävästi apua lastenpsykiatrian poliklinikalta, mutta tuki on päätynyt. Kahdeksan vanhempaa kertoo saaneensa jonkin verran apua (perheneuvolasta tai järjestöltä), mutta kokivat sen riittämättömäksi. Useimmissa 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.

”Emme oikein aina tiedä mitä kertoa veljelle sisaren asioista. Heillä ei ole juuri minkäänlaista suhdetta toisiinsa” (Hki)

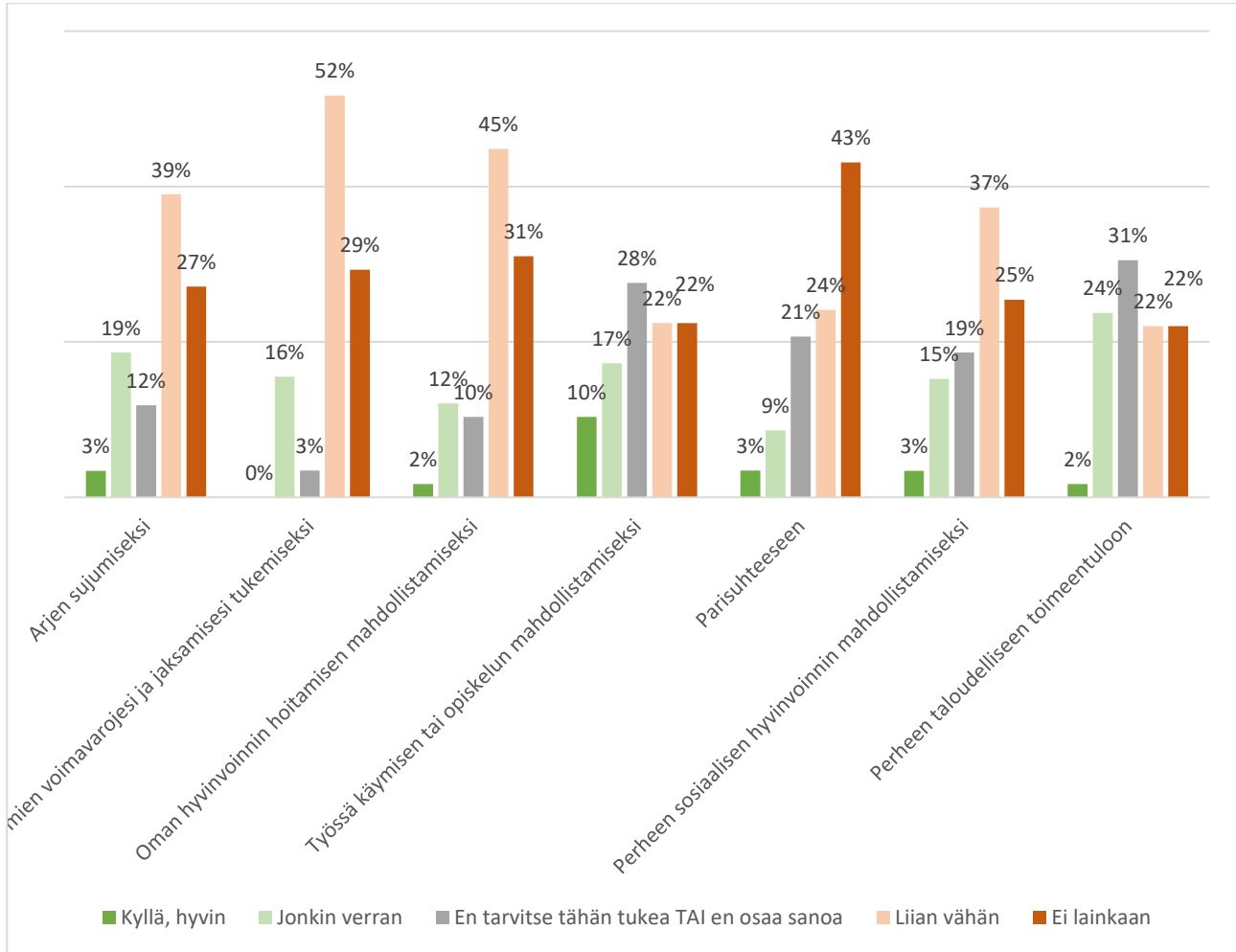
”Sisaruksille olen yrittänyt etsiä sopivaa tukea, mutta sellaista ei ole löytynyt.” (Hki)

”Tähän emme ole saaneet mitään apua tai tukea, vaikka olemme toivoneet.” (Hki)

”Tähän ei ole saatu mitään tietoa tai tukea ennenkuin itse kesällä pyysin apua ja saimme nyt syksyllä pari kuukaudeksi lastenhoitoa.” (Hki)

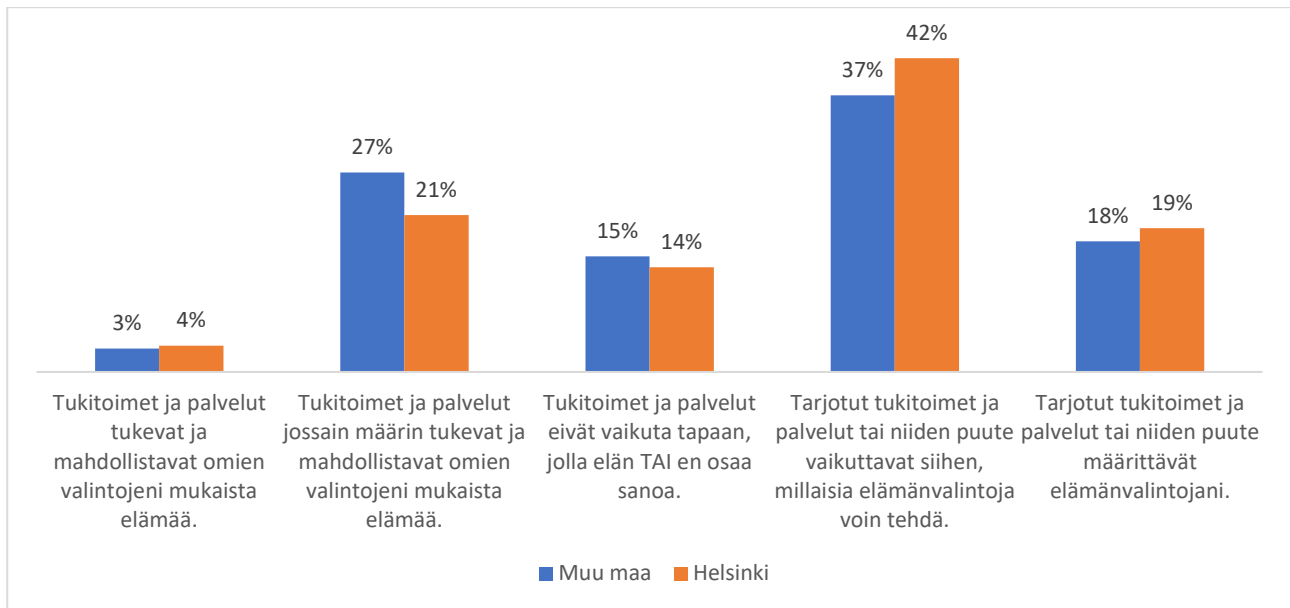
”Sisarus juuri syntymässä, olisi IHANA tietää mistä tällaista tukea ja apua saisi. Ei ainakaan neuvolasta!” (Hki)

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



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	3 %	19 %	12 %	39 %	27 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	0 %	16 %	3 %	52 %	29 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	2 %	12 %	10 %	45 %	31 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	10 %	17 %	28 %	22 %	22 %
Parisuhteeseen	3 %	9 %	21 %	24 %	43 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	3 %	15 %	19 %	37 %	25 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	2 %	24 %	31 %	22 %	22 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=639/57. Kommentteja 58, joista Helsinki 10.



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

Kommentteja 17, joista Helsinki 5.

”Lapsen erityisryhmä koulussa lottovoitto. Kun lapsi voi hyvin, koko perhe voi paremmin.” (Hki)

”Mahdollistavat riittävästi.” (Hki)

”olisi kivaa jos vammainen itse otettaisiin mukaan palvelujen suunnitteluun eikä vain asioita määrätä riippumatta siitä haluaako hän jonnekin. Kumminkin on tukitoimia arjessa jotka mahdollistavat suht sujuvan arjen.” (Hki)

”Tarjotut tukitoimet sekä helpottavat että vaikeuttavat elämäni, kun tukitoimet eivät ole juuri sellaisia joita tyttäreni tarvitsisi.” (Hki)

Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämäntalintoihin tai määrittävät elämäntalintoja: 55 / 61 %

Kommentteja 36, joista Helsinki 5.

”Suurin vaikutus oli se, että en voinut tehdä kokopäivätyötä vuosikausiin, koska kukaan tai mikään taho ei olisi hoitanut lasta.” (Hki)

”Yksinhuoltajana en saa tarpeeksi tukea ja palveluja, vaan joudun pariskuntia huomattavasti enemmän rajaamaan valintojani ja luopumaan.” (Hki)

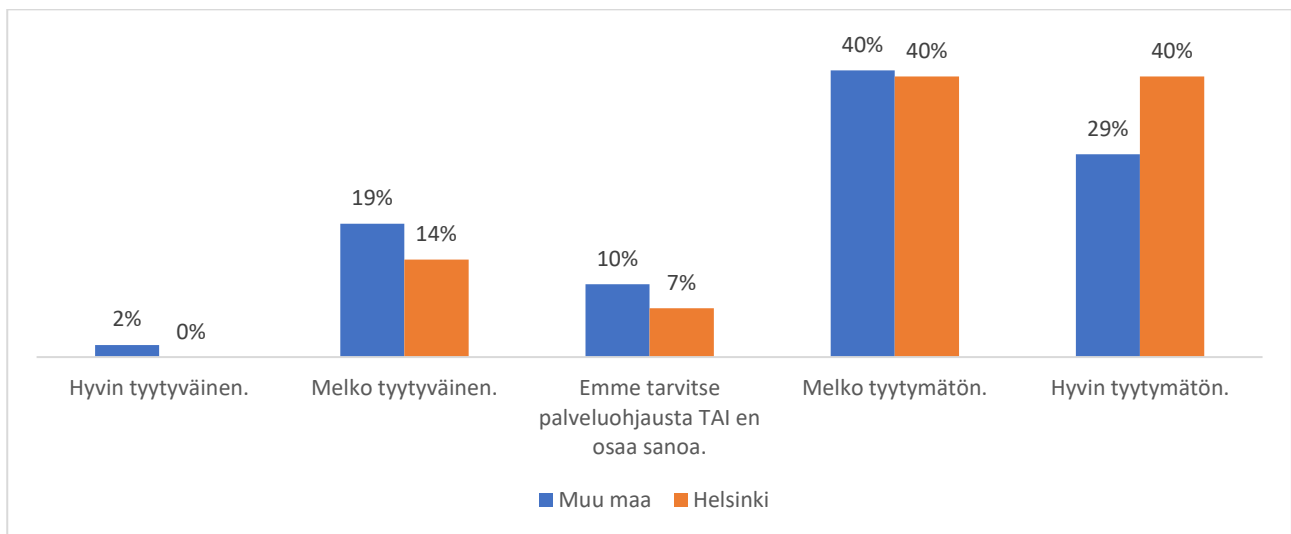
”Koska ei ole tukiperhettä, eikä sitä saa, emme ole miehen kanssa 13 vuoteen olleet kaksistaan yön yli missään.” (Hki)

”Käyn tyttären kanssa harrastuksissa yms, koska hän ei saa enää avustuspalveluja.” (Hki)

”Koska konkreettista apua ei tälle kohderyhmälle ole saatavissa ikään kuin tilanne on jähmettynyt ja taantunut. Tukihenkilöitä on vaikea saada. Tytär ei poistu neljän seinän sisältä oikeastaan kuin kerran viikossa terapiaan. Vaatisi minulta paljon saadakseni houkuteltua hänet ulos.” (Hki)

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

N=642/58. Kommentteja 144, joista Helsinki 18.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 21 / 14 %

Kommentteja 18, joista Helsinki 2.

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

”Vuosien aikana olen joutunut useasti itse selvittämään palveluita, mutta on ollut myös hyviä sosiaalityöntekijöitä joilta olen saanut ohjeistusta ja vastauksia.” (Hki)

”Asumisen ja tukemisen itsenäisyyteen tai haastavaan käytökseen vaatii webinaareja. Nyt aikuisilla alkaa webinaarit lapsen koulussa mikä hyvä asia.” (Hki)

Melko tai hyvin tyytymätön 69 / 80 %

Kommentteja 113, joista Helsinki 13.

Koko maan vastauksissa vanhemmat kertovat tiedon saannin vaikeuksista, palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta ja että palveluista on itse otettava selvää. Vanhemmat kertovat saaneensa myös virheellistä tietoa ja kokemuksestaan siitä, että palvelujen saamiseksi vanhemman on tunnettava lakipykälät, osattava vaatia ja ”vääntää”.

”Alussa saatiin kyllä diagnoosin yhteydessä omh:n tuen ja vammaistuen tiedot, en olisi niistä tiennyt mitään. Sen jälkeen aika paljon on itse pitänyt ottaa selvää.” (Hki)

”Palveluita pitää osata itse pyytää, vaatia ja perustella niiden tarve. Yksittäisten työntekijöiden voi silti olla hyvä.” (Hki)

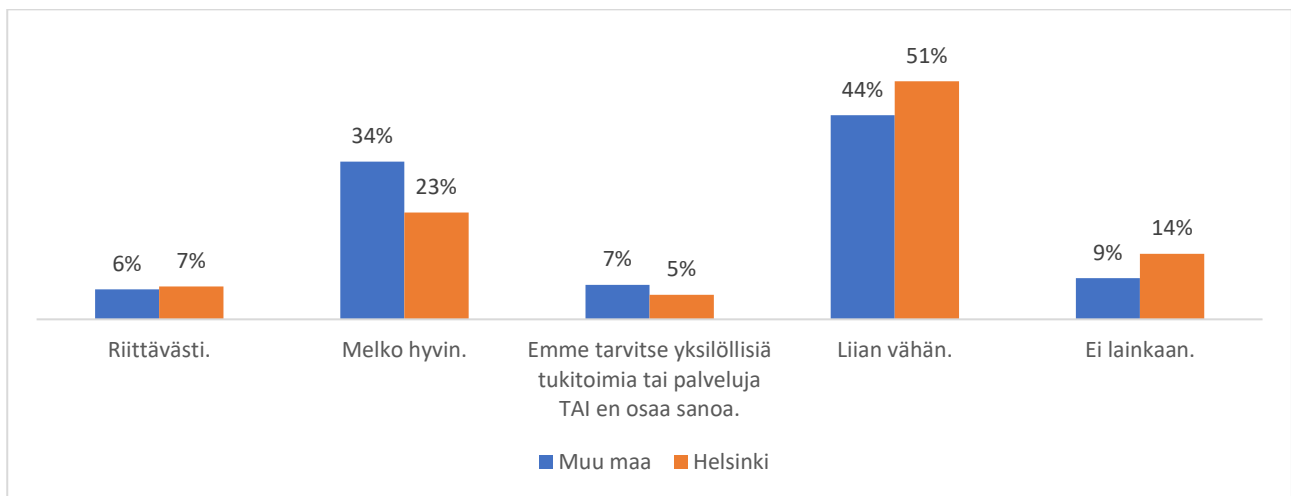
”Luukulta toiselle kiertäminen on raskasta.” (Hki)

”Nämä ovat aiheuttaneet minulle masennuksen.” (Hki)

”Täysin luokatonta toimintaa ja ymmärtämättömyyttä koulussa, kohtuuttoman pitkä odotusaika hoitoon, pompottelua sinne sun tänne, kukaan ei ota koppia, kukaan ei kerro mistään mitään, kukaan ei tue. Itse pitää taistella, hakea tietoa, vänkätä, olla hankala ja viedä asioita aktiivisesti eteenpäin.” (Hki)

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

N=637/57. Kommentteja 78, joista Helsinki 10.



Riittävästi tai melko hyvin: 40 / 30 %

Kommentteja 23 kommenttia, joista Helsinki 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 tullessa kuulluksi, mutta siitä huolimatta tarpeeseen vastaavaa palvelua ei ole järjestynyt. Neljä vanhempaa kertoo kokemuksistaan siitä, että näkemyksen huomioiminen palveluiden järjestymisessä vaatii vanhemmalta sitkeyttä, vaatimista tai taistelua.

”Riippuu täysin ammattilaisesta / tahosta, toiset erinomaisesti, toiset ei ollenkaan.” (Hki)

Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 65 %

Kommentteja 50, joista Helsinki 7.

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

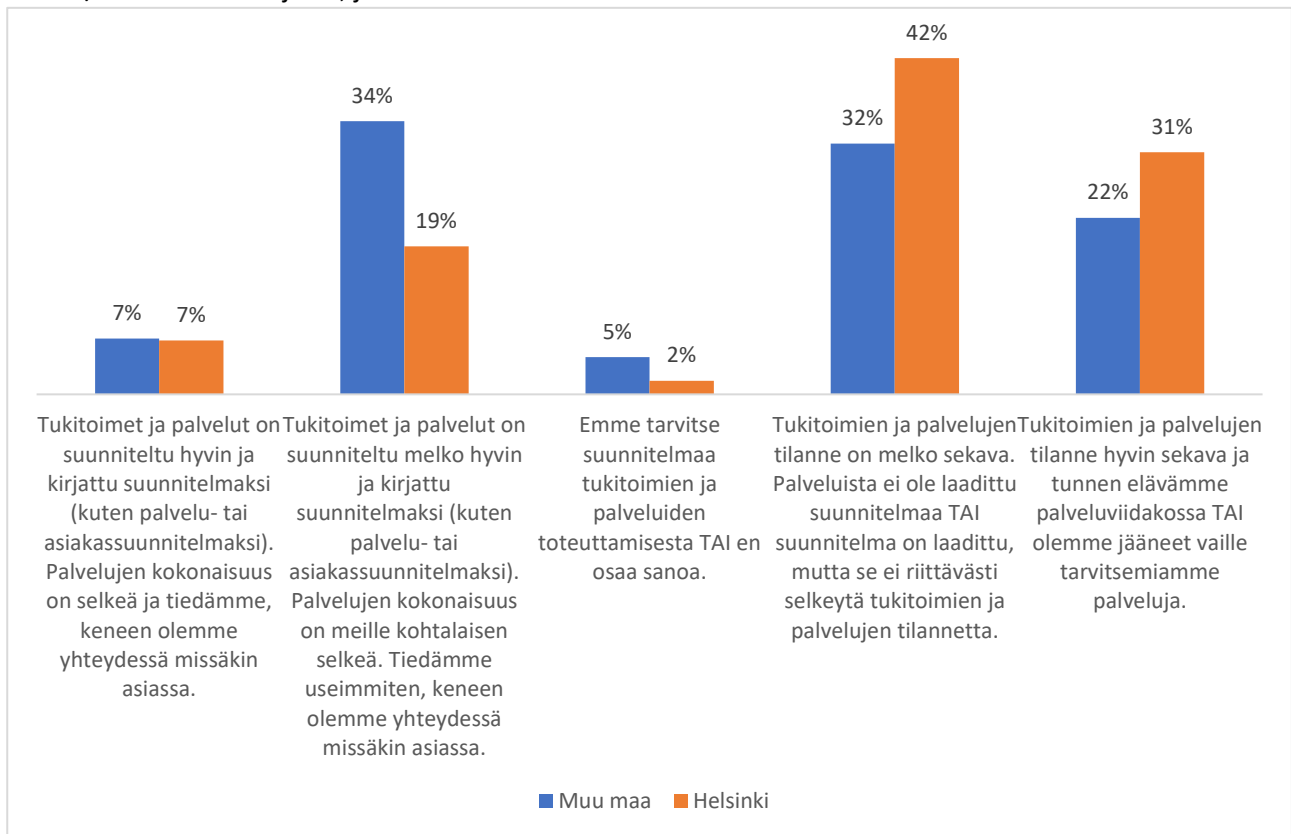
”It is not easy to ask for help when we do not know what am the options are. We get help based on what we say and we can’t always say everything or are too ashamed to admit some difficulties. And later find out from friends help is available” (Hki)

”Emme ole aina saaneet kotipalvelun lastenhoitoa. Tai olemme saaneet sitä eri aikaan kuin mikä oli tarve (tarvitsimme sitä päivisin, mutta sitä myönnettiin illoiksi, emmekä pystyneet sitä hyödyntämään). Lasten hoitotahoilla kuntoutuksen suhteen meitä on kuunneltu. (Hki)

”Väsyneenä ei jaksa tukea hakea. Tarvittaisiin kuntoutusohjaaja joka tarttuisi tuen tarpeeseen ja järjestäisi asian.” (Hki)

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

N=639/59. Kommentteja 81, joista Helsinki 7.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 41 / 26 %
 Kommentteja 17, joista Helsinki 0.

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.

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: 54 / 73 %
 Kommentteja 59, joista Helsinki 6.

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

8H) jatkoa

suunnitelmaa ei ole päivitetty tai suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

”Palvelusuunnitelmaluonnoksissa ei ole ollut realismia, eivätkä ne ole vastanneet toiveisiimme, joten emme ole allekirjoittaneet niitä.” (Hki)

”Kukaan ei ole vastuussa kokonaisuudesta (paitsi minä itse) ja meitä on välillä palloteltu luukulta toiselle. Iso ongelma on ollut ex-miehen yhteistyöhaluttomuus, johon puututtiin aivan liian hitaasti.” (Hki)

”Laadittu joskus aikoja sitten. En edes muista sisältöä.” (Hki)

”En ole tietoinen mistään suunnitelmasta. Ehkä omaishoitajuus tuo tähän muutoksen?” (Hki)

”Saimme toukokuussa lapselle hyvän hoitosuunnitelman, mutta sitten yksikkö jonne meidät oli tarkoitus siirtää ei ottanut meitä vastaan. Nyt tilanne auki jälleen.” (Hki)

”Eryteisesti nuorisopsykiatrialta ohjeistus on ollut erittäin puuttellista. Saimme lääkärintodistuksen, jolla hakea kuntoutusta, mutta psykiatrian kontakti sen jälkeen jäi todella epäselväksi eikä minulla ole tietoa kuka on lapseni asioista vastaava henkilö tällä hetkellä.” (Hki)

Pohdinta

Lapsen vammaisuus ja erityisen tuen tarve vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja elämään. Palvelut muodostavat vammaisen tai muista syistä erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämän perustan, ja lapsen palveluilla on suuri vaikutus myös muun perheen elämään ja hyvinvointiin. Myös perheenjäsenillä voi olla palvelujen tarvetta. Palvelujen tarve voi syntyä lapsen erityisyyden mukanaan tuomista haasteista tai paradoksaalisesti siitä, että lapsen palvelujen käyttämiseen liittyy paljon järjestelemistä ja muuta työtä, jotka kuormittavat huoltajaa (ks. esim. Särkikangas 2020). Onkin hyvin tärkeää, että palveluja suunniteltaessa ja järjestettäessä otetaan huomioon kaikkien perheenjäsenten hyvinvointi. Vanhempien/huoltajien hyvinvointiin tulee kiinnittää huomiota myös siksi, että vanhemman hyvinvoinnin tiedetään vaikuttavan suuresti lasten hyvinvointiin (Mikolajczak ym 2019).

Erytyislapsiperheen 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 valitseamia, eikä niitä laadittu minkään taustateorian pohjalta. Siitä huolimatta kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian esittämiin psykologisia perustarpeisiin. Itsemääräämisteoriat on yksi tällä hetkellä eniten tutkituista motivaatio- ja tarveteorioista ja siihen liittyvä psykologisten perustarpeiden tutkimus pyrkii löytämään kokemukset, joita ihminen tarvitsee voidakseen hyvin. Psykologisia perustarpeita ovat autonomian tarve, kyvykkyyden (itsensä toteuttamisen) tarve ja yhteenkuuluvuuden tarve. Suomalainen filosofi Frank Martela esittää, että neljäs tärkeä perustarve on hyvän tekemisen tarve (Martela 2020).

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

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

Kysymyksistä ja niiden vastauksista nousee esiin monenlaisia vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien elämään liittyviä ilmiöitä. Vastauksista löytyy voimavaroja lisääviä tekijöitä, ja osa vanhemmista arvioi hyvinvointinsa eri osa-alueiden olevan ihan hyvin. Monen vanhemman vastauksista nousee kuitenkin voimakkaastikin esiin monenlaisia kuormitustekijöitä, kuten kokemuksia toimimattomista palveluista ja palvelujärjestelmästä, mahdollisuuksien puutetta oman hyvinvoinnin hoitamiseen, ulkopuolisuuden kokemuksia, uupumusta ja turhautumista siihen, että vanhempien hyvinvointia ei oteta huomioon ja mikään ei muutu. Vastaukset ovat samansuuntaiset kuin 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 tärkeä varmistaa, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalla on tosiasiallinen, riittävä ja säännöllinen mahdollisuus itsensä toteuttamiseen ja hyvinvointinsa ja ihmissuhteidensa hoitamiseen, parisuhde tai muu läheinen ihmissuhde mukaan lukien. Jos ei ole, mahdollisuuksia luodaan palvelujen avulla. Erityishuomiota on kiinnitettävä vanhemman mahdollisuuteen nukkua, sillä yöaikainen apu saattaa vaatia enemmän järjestelyä.

Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

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

Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

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

Lopuksi

Kyselyn kysymykset nostavat esiin niitä asioita, joita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi oman hyvinvointinsa kannalta. Kyselyn vastaukset antavat tärkeää tietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnista loppuvuodesta 2022. Vastaukset nostavat esiin useita aiheita, joita olisi jatkossa tärkeää tutkia tarkemmin.

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

Kiitokset

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

Viitteet

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

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

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

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

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/aikuissosiaalityo_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 terveystieteiden 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 terveystieteiden julkaisu 3:16 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4136-6>)