



KOOSTE 2023

## ”Toivon, että lastani kuunneltaisiin enemmän”

Miten toteutuvat vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvointi ja oikeudet? Vanhemmille 2022 tehdyn kyselyn tuloksia.



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY 2023

## **”Toivon, että lastani kuunneltaisiin enemmän”**

**Miten toteutuvat vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvointi ja oikeudet?  
Vanhemmille tehdyn kyselyn tuloksia.**

**Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry**

Lisätietoja: Miina Weckroth, [miina.weckroth@jaatinen.info](mailto:miina.weckroth@jaatinen.info)

Tässä koosteessa esitetään tuloksia kyselystä, jossa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat arvioivat lapsensa lapsen oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutumista. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 14.11. – 18.12.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin 234 vastausta eri puolilta Suomea.

Vammaisen lapsen lapsen oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutumista 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 ja ammattilaiset pitivät tärkeinä lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta ja millaisia asioita olisi tärkeä nostaa esille palveluja suunniteltaessa ja palvelujen toimivuutta arvioitaessa.

Kyselyn kysymyksistä ja vastauksista nousee esiin monenlaisia vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten elämään liittyviä ilmiöitä: Sekä erilaisia lapsen hyvinvointia haastavia asioita ja tilanteita, joissa lapsen oikeudet eivät toteudu, mutta myös monia näkökulmia ja osviittaa siihen, mihin yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän tulee kiinnittää huomiota, jotta vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten hyvinvointia ja oikeuksien toteutumista olisi mahdollista edistää ja tukea..

## Sisällys

Sisällys.....	3
Menetelmät.....	4
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	4
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen.....	6
Tulokset.....	8
1. Itsenäisyys.....	8
2. Leikki, mielekäs tekeminen ja oppiminen.....	11
3. Osallistuminen ja sosiaalinen hyvinvointi.....	14
4. Henkinen hyvinvointi.....	19
5. Terveys ja fyysinen hyvinvointi.....	23
6. Arjen sujuminen.....	25
7. Palvelut ja tukitoimet.....	30
Vanhempien arvio kysymyksistä lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen arvioinnin työkaluna.....	37
Pohdinta.....	39
Lapsen näkemys ja itsenäisyyteen kasvaminen.....	40
Kaverit ja osallistuminen.....	40
Vanhemman hyvinvointi vaikuttaa lapsen hyvinvointiin.....	41
Saavatko vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret tarvitsemiaan palveluja?.....	42
Lopuksi.....	42
Kiitokset.....	42
Viitteet ja lisätietoa.....	43

## Menetelmät

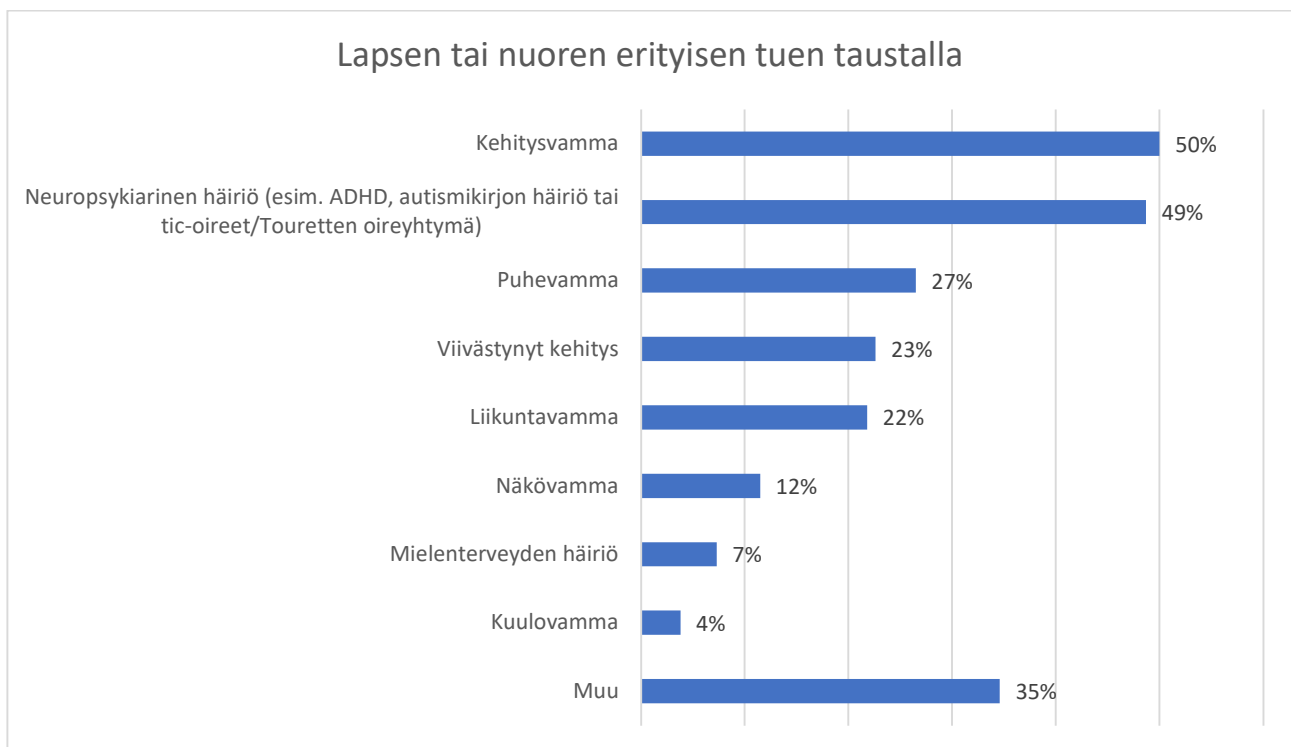
### Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

Kysely toteutettiin sähköisellä lomakkeella (Webropol), vastausaika oli 14.11. – 18.12.2022. Kyselyä mainostettiin Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ja yhteistyökumppaneiden verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavilla.

Kyselyyn vastasi yhteensä 234 henkilöä. Lähes kaikki vastaajat ovat naisia (3 miestä, 4 valitsi vaihtoehdon muu tai ei halua kertoa). 74%:lla vastaajista on yksi erityislapsi. 21%:lla vastaajista erityislapsia on kaksi, 13%:lla kolme tai useampi. Jos perheessä oli useampia erityislapsia, vastaajaa pyydettiin vastaamaan kysymyksiin yhden lapsen kohdalta.

Vastaajien erityislapset olivat kaikenikäisiä (18% alle kouluikäisiä, 41% 7-12-vuotiaita, 32% 13-18-vuotiaita ja 9% yli 18-vuotiaita). 87% lapsista asuu vastaajan kanssa samassa kodissa, 4% asuu osittain toisen huoltajansa luona. 5% lapsista/nuorista on muuttanut omaan kotiin.

Lapsen tai nuoren erityisen tuen taustalla olevia tekijöitä kartoittavassa kysymyksessä vastaajalla oli mahdollisuus valita useita eri tekijöitä (kuva 1). Yleisimmin erityisen tuen taustalla olivat kehitysvamma ja neuropsykiatrinen häiriö (esim. ADHD, autismikirjon häiriö tai tic-oireet/Touretten oireyhtymä), kumpikin noin puolella lapsista. 27 % lapsista oli puhevamma, viivästynyt kehitys 23 %, liikuntavamma 22 %, näkövamma 12 %, mielenterveyden häiriö 7 % ja kuulovamma 4 %. Lisäksi 35 % vanhemmista ilmoitti erityisyyden taustalla olevan muita(kin) tekijöitä. Eniten mainintoja avoimissa vastauksissa saivat epilepsia (31 mainintaa), oireyhtymä (erilaisia; 14), astma tai hankalat allergiaoireet (6) ja diabetes (5).



Kuva 1. Lapsen tai nuoren erityisen tuen taustalla olevia tekijöitä.

Lisäksi vanhemmilta kysyttiin lapsen tai nuoren kommunikoinnista, itsenäisestä liikkumisesta, apuvälineistä, päivittäisten toimien taidoista ja haastavasta käyttäytymisestä (taulukot 1-5).

### 1. KOMMUNIKOINTI

Puhe	80 %
Eleilmaisu ja olemuskieli	37 %
Kuvat	35 %
Tukiviittomat	19 %
Kommunikoinnin apuväline	17 %
Muu tapa (vanhemmat kirjasivat mm. ääntelyn, itkun, naurun, kirjoittamisen)	5 %
Lapsella ei ole toimivaa kommunikointikeinoa	6 %

### ITSENÄINEN LIKKUMINEN

Sisällä (kuten kotona, varhaiskasvatuksessa tai koulussa)	73 %
Ulkona (kuten kotipihalla, varhaiskasvatuksen tai koulun pihalla)	60 %
Lähiympäristössä (esim. kykenee käymään naapurissa tai puistossa)	34 %
Liikkuu itsenäisesti julkisilla liikennevälineillä	12 %

### 2. APUVÄLINEET

Kommunikointiin	47 %
Liikkumiseen sisällä	21 %
Liikkumiseen ulkona	34 %
Päivittäisiin toimiin (kuten wc-käynti, peseytyminen, syöminen)	41 %

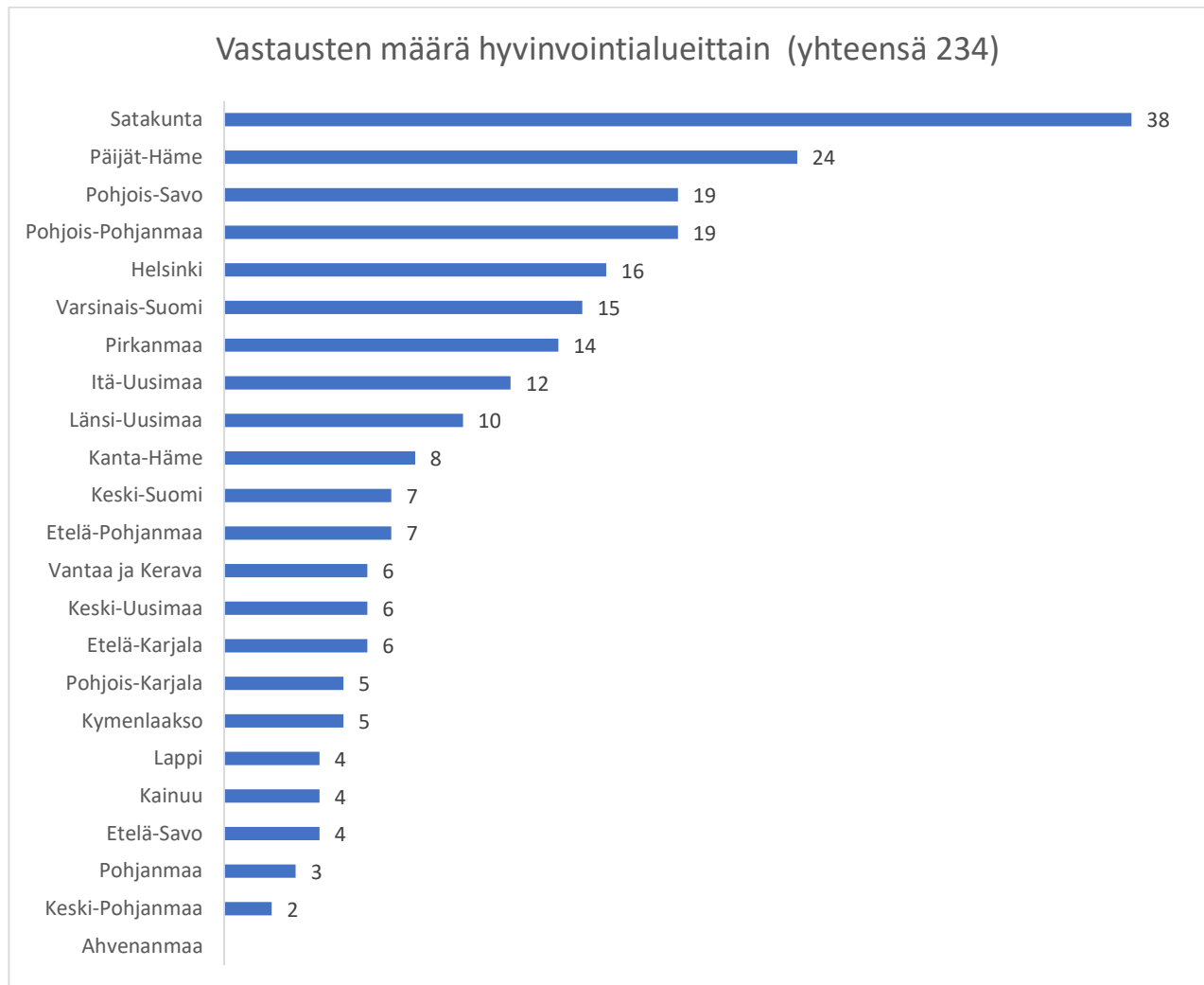
### 3. TAIDOT PÄIVITTÄISISSÄ TOIMISSA (KUTEN PUKEUTUMINEN, SYÖMINEN, HYGIENIASTA HUOLEHTIMINEN)

Omatoiminen	6 %
Tarvitsee vähän tukea/ohjausta	33 %
Tarvitsee paljon tukea/ohjausta	35 %
Tarvitsee hyvin paljon apua	27 %

### HAASTAVAA KÄYTTÄYTYMISTÄ

Ei koskaan	18 %
Satunnaisesti	32 %
Viikoittain	23 %
Päivittäin	27 %

Vastauksia saatiin kaikilta muilta hyvinvointialueilta paitsi Ahvenanmaalta (kuva 2). Kysely toteutettiin suomen kielellä.



Kuva 2. Vastausten lukumäärä hyvinvointialueittain.

### Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumista koskevat kysymykset on työstetty Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeessa (2021-2023) yhdessä vammaisten lasten vanhempien kanssa. Kysymyksiä työstettiin myös ammattilaisten kanssa, tärkeitä yhteistyökumppaneita olivat Helsingin perhekeskuksen vammaissosiaalityö ja Päijät-Hämeen perhekeskus. Lasten ja nuorten omia näkemyksiä koottiin työpajoissa. 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.

Lapsen hyvinvointia ja oikeuksien toteutumista koskevat kysymykset on valittu sillä perusteella, mitä asioita vammaisten lasten vanhemmat ja ammattilaiset pitivät tärkeinä lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta ja millaisia asioita he kokivat tärkeiksi nostaa esille palveluja suunniteltaessa ja palvelujen toimivuutta arvioitaessa. Kysymykset on jaoteltu seitsemään osa-alueeseen. Jaottelu muotoutui kysymyksiä työstettäessä. Jokaista osa-aluetta tarkastellaan monivalintakysymyksillä, joita on yhteensä 29. Monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot noudattavat asteikkoa, joka on kehitetty Aikuisväestön hyvinvointimittaria varten Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccassa:

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

[https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](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.

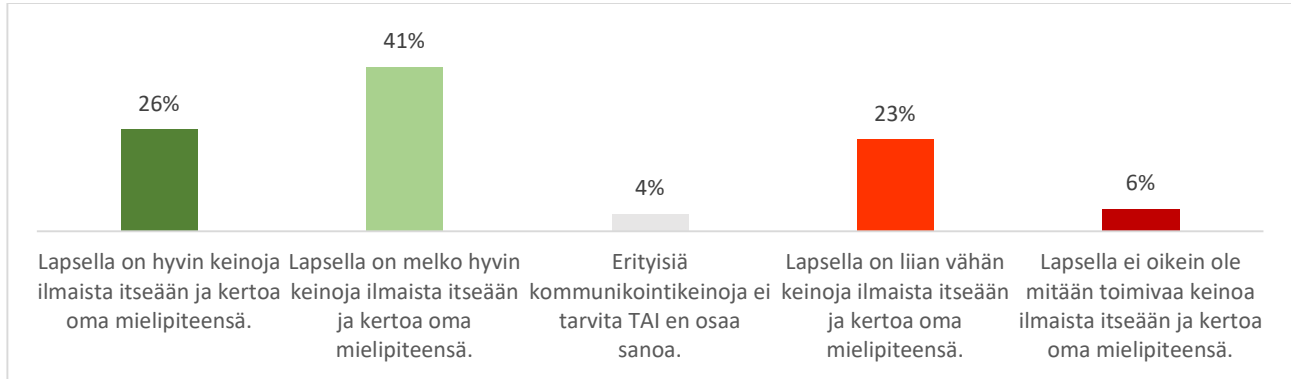
Lisäksi esitämme jokaisen kysymyksen kohdalla sitaatteja vastaajien antamista kommentteista. Sitaatit on pyritty valitsemaan siten, että ne edustaisivat useiden vastaajien mainintoja.

# Tulokset

## 1. Itsenäisyys

1A) Onko lapsella keinoja ilmaista itseään ja kertoa oma mielipiteensä?

(n=234, kommentteja 71)



### Lapsella on hyvin tai melko hyvin keinoja ilmaista itseään ja kertoa oma mielipiteensä 67%

Kommentteja 36.

Kuusi vanhempaa kuvailee kommentissaan lapsen käytössä olevia kommunikointikeinoja. Yksi mainitsee puhevammaisten tulkkipalvelun. Kolme vanhempaa kertoo, että kommunikoinnin kanssa on tehty paljon työtä. 25 kommentissa vanhempi kuvailee kommunikaation haasteita.

"Lapsi käyttää eleitä, ääniä:muutamia sanoja, viittomia, puhuvaa iPädia sekaisin saadakseen tahtonsa läpi."

"(Lapsella) käytössä puhelaite Roihu, kuvat, tukiviittomat, epäselvä puhe. Olemme tehneet kovasti töitä että hän kykenee kommunikoimaan."

"On tarjottu monenlaisia kommunikoinnin tukimenetelmiä, mutta (lapsi) ei osaa käyttää kaikkia ja jos teknisissä laitteissa kuten go talk nowssa on ongelmia apua ongelmaan on vaikea saada. Nytkin on kone ihan sekaisin."

"Koulussa kommunikointiin annetaan aikaa, iltapäiväkerhossa ei ole ylimääräistä aikaa paneutua kommunikointiin"

"Lapsi osaa puhua sujuvasti,mutta ei välttämättä saa sanotuksi omaa mielipidettään. Ajoittain puhe katoaa kokonaan."

### Lapsella on liian vähän tai ei oikein ole toimivaa keinoja ilmaista itseään ja kertoa mielipiteensä 29%

Kommentteja 33.

Vanhemmat kertovat erilaisista kommunikoinnin haasteista. Viidellä kommunikointiin ole löytynyt mitään keinoja. Yhdeksän kertoo, että lapsi kommunikoi elein, olemuskielellä tai ääntelyin. Kuusi vanhempaa kertoo, että lapsi puhuu, muttei osaa ilmaista mielipiteitään. Kahden mukaan kommunikointi ei onnistu vieraiden ihmisten kanssa. Kaksi kertoo, että kommunikointikeinojen käyttäminen on riippuvainen siitä, miten ympäristön ihmiset käyttävät niitä lapsen kanssa. Kaksi vanhempaa kertoo haasteista saada lapselle puheterapiaa ja apuvälineitä.

"Ei ole löytynyt toimivaa kommunikointitapaa."

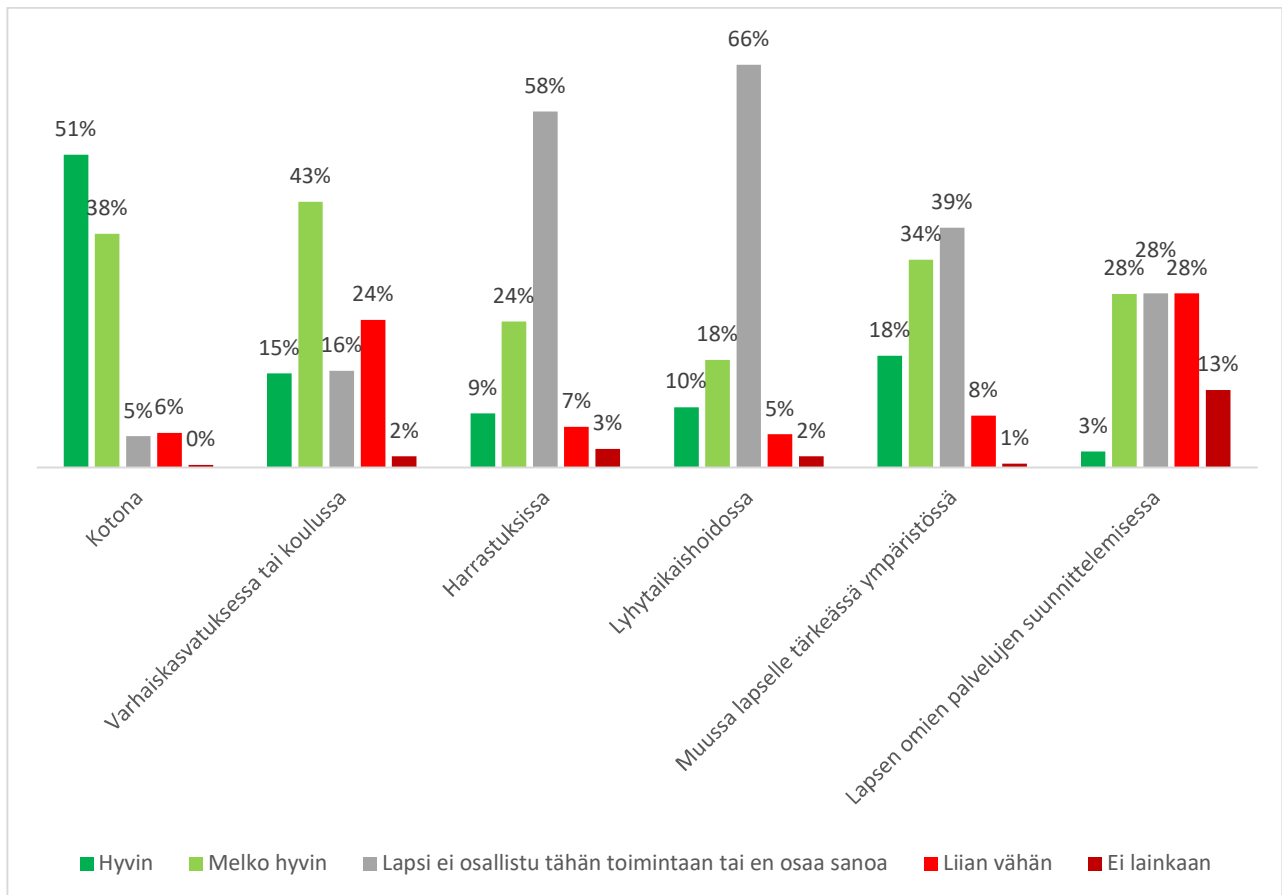
"Lapsi ei osaa puhua ja vain tutut ihmiset osaavat tulkita lapsen tarpeita eleistä, ilmeistä."

"On Riippuvainen aikuisen aloitteesta tarjota kuvakansiota ja ymmärtää mitä lapsi tarkoittaa. Kuvia on myös rajallinen määrä."

"Lapsi ei osaa puhua. Kuvakommunikaatiota tarkoitus alkaa harjoittelemaan. Apuvälineenä käytettävää iPädia ei voi saada ennen kuin kommunikointi on 3vuotiaan tasolla. Mutta miten päästä sille tasolle kun kommunikoinnin apuvälinettä iPädia ei myönnetä."



1B) Miten lasta kuullaan ja hänen mielipiteensä otetaan huomioon (hänen eri toimintaympäristöissään) (n=234)



Yhteensä 46 kommenttia.

Kahdeksan kommenttia kertoo positiivisesti lapsen kuulemisesta kotona, lähipiirissä ja varhaiskasvatuksessa. 12 vanhempaa kertoo, että varhaiskasvatuksessa tai koulussa lasta ei riittävästi kuulla ja huomioida. 12 vanhempaa kertoo kokevansa, ettei lasta kuulla palveluissa tai niitä suunniteltaessa tai palveluja on liian vähän. Viisi vanhempaa kertoo lapsen kommunikoinnin haasteista, jonka vuoksi lapsi jää kuulematta. Kaksi vanhempaa kertoo, ettei heitä vanhempana kuulla lapsen palveluita koskien.

”Lasta kuullaan kotona ja hoidossa niin hyvin kuin mahdollista ymmärtää.”

”Kotona ja päiväkodissa yritetty kaikessa toiminnassa huomioida lapsen viireys ja tunnetilat, mutta varsinaisesti lapsen mielipide on vain aikuisen tulkinnan varassa”

”Kommunikointivälineet ovat päiväkodin henkilöstölle uusia ja kokevat ne hankaliksi. Kansio ja painike on aivan liian vähän siellä käytössä.”

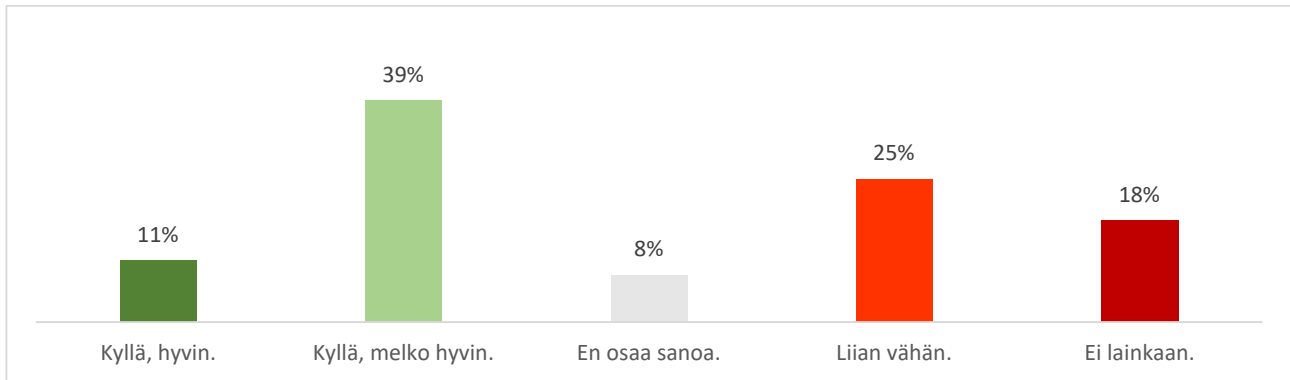
”Koulussa, vammaispalveluissa ja tilap. hoidossa vain aikuiset päättävät kaikesta.”

”Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä on viimeksi tavannut lapsen 8 vuotta sitten. Olemme pyytäneet sosiaalityöntekijää useita kertoja joka vuosi tapaamaan lasta, mutta hän ei näe tapaamista tarpeellisena.”

”Yhteiskunta tekee päätökset ja suunnitelmat ilman että vanhempia kuultaisiin lapsen edunvalvojana ja lapsen äänenä.”

”Ei ole tilapäishoitoa, eikä avustajaa enää. Nuorella ei ole harrastuksia.”

1C) Voiko lapsi tehdä (tai osallistua tekemään) omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä?  
(n=233, 48 kommenttia)



### Kyllä, hyvin tai melko hyvin 50 %

Kommentteja 24.

3 kommentissa vanhempi kuvaa, että valintojen tekeminen sujuu hyvin. 3 mainitsee lapsen olevan vielä liian pieni päätöksiin. Viisi vanhempaa kuvaa tapoja, joilla lapsen omia valintoja mahdollistetaan. 7 mainitsee erikseen, että lapsi/nuori tarvitsee tukea päätöksiinsä.

”Aina pyritään kuulemaan mutta aikuinen tekee lopulliset päätökset. Toki useissa asioissa ei edes kysytä koska on niin pieni” (5-v.)

”Annamme hänelle vaihtoehtoja ja puhumme hänelle tuttuja sanoja. Seuraamme hänen reaktioitaan. Joskus annamme hänen valita katseella kahdesta vaihtoehdosta mieluisen tai kiinnostavan vaihtoehdon.” (7-v.)

”Avustetusti ja hyvin taustatiedoin” (14-v.)

”Kyllä hän osaa valita vaihtoehtoista ja hänellä on mielipide kuinka esim haluaisi asua” (17-v.)

”Kehitystaso huomioiden koitamme ottaa päätöksissä huomioon mistä lapsi pitää tai ei pidä, miltä vaikuttaa esim. uimahallikäynnin tai koulupäivän jälkeen eli onko iloinen ja virkeä vai pahalla tuulella/väsynyt, tuleeko sopivasti aktiviteettia vai liikaa kuormitusta, vaikuttaako yöuniin jne. Lapsi ei itse osaa toivoa tai pyytää muuta kuin hyvin konkreettisia asioita kuten ruokaa tai kertoa esim. koulupäivästä mitään.” (ikä ei tiedossa)

### Liian vähän tai ei lainkaan 43 %

Kommentteja 20.

8 kommentissa vanhempi kirjoittaa, että lapsella ei ole taitoa päättää omista asioistaan. Yksi vanhempi kertoo, että lapsella ei ole toimivaa kommunikointikeinoa. Kuudessa kommentissa vanhempi kertoo kokevansa, että lapsen/nuoren mielipidettä ei kuulla tai oteta huomioon palvelujen suunnittelemisessa tai toteuttamisessa.

”Ei toimivaa kommunikointikeinoa” (3-v.)

”On vaikeaa kertoa asioista ymmärrettävästi ja lapsen on vaikeaa itse kertoa” (15-v.)

”Esimerkiksi sekä koulu ja hoitotaho tukeutuvat liiaksi minun, lapsen vanhemman sanomisiin ja näkemyksiin yrittämättä riittävästi lähestyä kommunikoimaan nuoren itsensä kanssa.” (14-v.)

”Lapselle myönnetty avustajapalvelu ei toteudu myönnettyjen tuntien mukaisesti, joten lapsella ei ole mahdollisuutta harrastuksiin yms. toimintoihin, mitä hän haluaisi tehdä.” (11-v.)

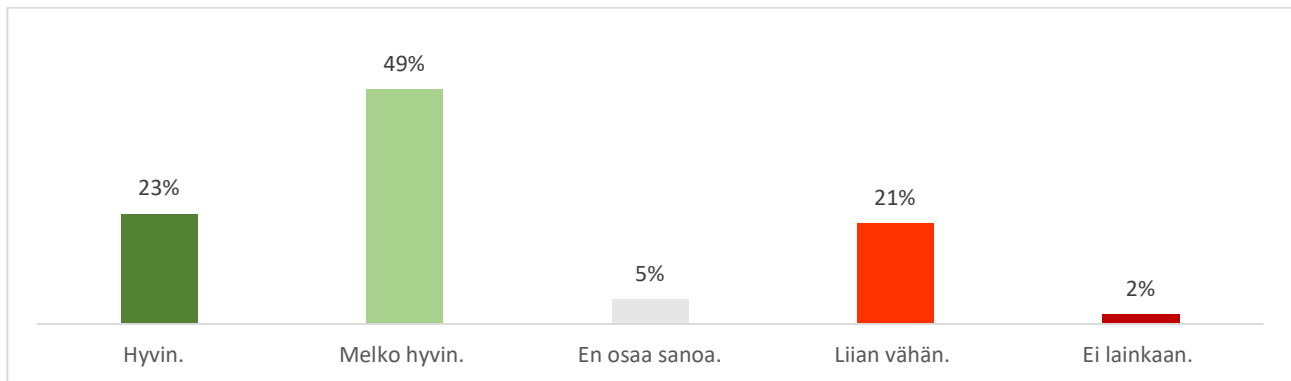
”Lapseni on kertonut, että haluaisi pienempään ryhmään, mutta kunnassamme sitä ei ole.” (11-v.)

”Haluaisi opiskelemaan, mutta tukea ammatinvalintaan tai ohjaukseen saatavilla niukasti. Vammaispalvelusta ehdotetaan vain eläkettä, eivät tue opiskelua tai työllistymistä vaikka asiakas itse tätä toivoisi.” (19-v.)

## 2. Leikki, mielekäs tekeminen ja oppiminen

### 2A) Miten lapsen oikeus leikkiin ja muuhun mielekkääseen, iänmukaiseen toimintaan toteutuu?

(n=233, kommentteja 65)



#### Hyvin tai melko hyvin 72 %

Kommentteja 38.

Monen lapsen mahdollisuus leikkiin on riippuvainen aikuisen antamasta tuesta. Melko hyvin -vastanneiden kommentteissa vanhemmat kertovat huolistaan leikin toteutumisessa silloin, kun lapsi tarvitsee siihen aikuisen tukea, toimintaympäristöjen esteellisyydestä, avustajapalvelun puutteista, kavereiden ja harrastusten vähäisyydestä.

”Olemme aktiivisia vanhempia ja harrastustoiminta sekä ystävien näkeminen toteutuu.”

”Toteutuu kun itse järjestetään.”

”Pojalla on nyt tukihenkilö, jonka kanssa pystyy tekemään asioita ilman äitiä harrastus yms juttuja.”

”Jotta lapsen oikeus leikkiin ja mielekkääseen tekemiseen iänmukaiseen toimintaan toteutuun, se vaatii aikuiselta/perheeltä paljon resursseja toteuttaa/mahdollistaa toiminnot, jolloin muut perheen ja perheenjäsenien tekeminen on toissijaista.”

”Lapsella on eskarissa paljon kavereita, mutta kavereita ei nähdä vapaa-ajalla. Ainoana lapsena hänellä olisi kovakin leikin tarve, muttei vanhemmilla voimavaroja leikkiä lapsen haluamaa määrää. Eskarista olen miettinyt, että kerkeääkö tarpeeksi mukaan leikkeihin, varsinkin niihin jotka ovat fyysisiä.”

”Haluaisi enemmän mennä kodin ulkopuolella, mutta ei ole saatu avustajaa.”

”Päiväkodin piha ja ulkoleikkivälineet eivät sovellu lapselleni”

”Harrastus toimintaa on vähän erityislapsille.”

#### Liian vähän tai ei lainkaan 23 %

Kommentteja 22.

Liian vähän -vastanneet kertovat samanlaisista huolista lapsen leikin toteutumisesta kuin melko hyvin -vastanneet vanhemmat.

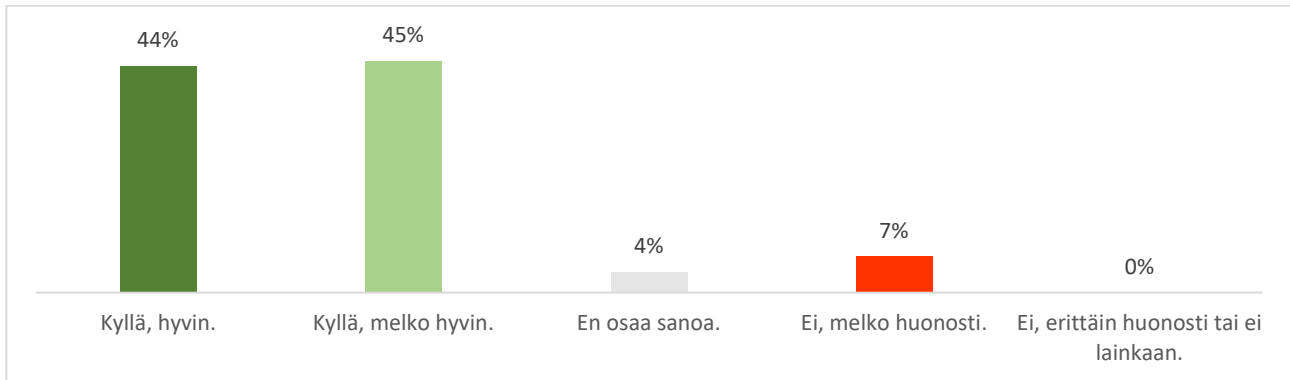
”Tarvitsee kaikkeen leikkimiseen aikuisen tukea ja vanhemmat ovat hyvin väsyneitä.”

”Kotona kamppailen mielessäni tämän asian kanssa. Lapsemme tarvitsisi vielä enemmän lapsille kuuluvaa hyvää tekemistä. Jonkun tarvitsisi jaksaa ja ehtiä tarjota sitä hänelle ja tehdä sitä yhdessä hänen kanssaan.”

”Ei esteettömiä leikkipuistoja eikä sopivia harrastuksia tarjolla.”

”Lapselle myönnetty avustajapalvelu ei toteudu myönnettyjen tuntien mukaisesti, mikä rajoittaa lapsen mahdollisuuksia toimia. Lapsi tarvitsee aikuisen apua leikkimiseen, ei pysty vammaan vuoksi leikkimään yksin.”

2B) Onko lapsella riittävästi hänelle soveltuvia leluja tai muita välineitä iänmukaiseen tekemiseen?  
(n=228, kommentteja 25)



**Kyllä, hyvin tai melko hyvin 89 %**

Kommentteja 19.

Leluja ja tavaroita on paljon. Vanhemmat kertovat kommentteissaan, että ovat panostaneet niiden hankintaan. Kolme vanhempaa kertoo, että haaste on siinä, että lapsi ei ole kiinnostunut leluista tai hänellä on toimintakyvyn rajoitteita niillä leikkimisessä.

”kotona on panostettu kehittäviin leluihin”

”Kaikkea mitä on halunnut kokeilla kodin ulkopuolella olemme yrittäneet mahdollistaa ja tsemppata uskaltamaan. Hankimme välineitä, joista uskomme hänen tykkävän, jotta saisi intoa iänmukaiseen toimintaan. Jokaista uutta pelikonsolia ja peliä emme ole kuitenkaan ostaneet:)”

”Kyllä on kun olemme itse ostaneet kaiken. Jopa vieneet päiväkotiin, jotta he voisivat käyttää kun siellä ei ole.”

”Liikaakin. Lapseni pitäytyy muutamissa itselleen mieluisissa jutuissa.”

”Käsien ja jalkojen motoriikan kömpelyys haastaa ikätasoisessa tekemisessä joten usein tekee hieman nuoremmille tarkoitettua tekemistä.”

”Lapsi ei osaa omatoimisesti leikkiä leluillaan eikä ohjatustikaan oikein innostu leluista.”

”Isoin ongelma on kaverin puute”

**Ei, melko huonosti 7 %**

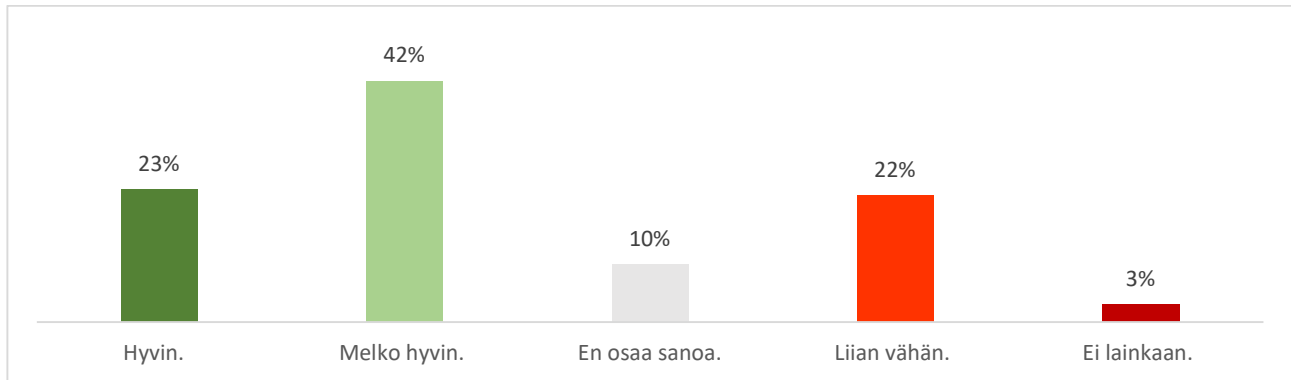
Kommentteja 2.

”Jotakin on... Mutta ek välttämättä tarpeeksi. Itsekään en tiedä mikä olisi hyvä.”

”Perustarvikkeita on koulussa, kotona enemmän luovia ratkaisuja.”

## 2C) Miten lapsen oikeus oppimiseen toteutuu?

(n=230, kommentteja 79)



### Hyvin tai melko hyvin 65 %

Kommentteja 42.

Neljä vanhempaa mainitsee erikseen lapsensa saavan koulunkäyntiinsä riittävästi tukea. 15 vanhempaa kertoo lapsen/nuoren käyvän koulua erityiskoulussa, pien- tai erityisluokassa. 12 kommentissa vanhempi kertoo koulunkäynnin haasteista, riittämättömästä tuesta, liian vähäisestä henkilökunnasta, koulun toimintaympäristön esteellisyydestä ja muista puutteista, kodin ja koulun yhteistyön hankaluuksista.

”Koulu toimii lapselleni harrastuksena, elämän rikastajana, ja henkilökunta on motivoitunut ja tarjoaa lapselleni monipuolista tekemistä ja kokemuksia voimavaralähtöisesti. Lapselleni kantava voimavara on koulupäivät.”

”Lapsi on koulussa erityisluokalla, missä hänen yksilölliset tarpeet huomioidaan.”

”Lapsi on erityisryhmässä yksilöllisessä opetuksessa. Miinuksena vain se, että koskaan ei ole paikkaa saatu lähikoulusta, vaan lapsi on kulkenut taksilla kauas kouluun. Tämän seurauksena ei ole lähialueella asuvia kavereita.”

”Koulun käynti haastavaa ja kuormittavaa. Ei riittävästi aikuisen tukea.”

”Välillä oli vaikeita vuosia koulussa. Yhteistyö ei sujunut. Lapsen tarpeita ei huomioita, niin oppiminenkin estyi”

### Liian vähän tai ei lainkaan 25 %

Kommentteja 32.

Kommenteissa vanhemmat kertovat erilaisista varhaiskasvatuksen ja koulunkäynnin haasteista. Vanhemmat kertovat myös kokemuksestaan siitä, ettei lapsi ole saanut tarvitsemaansa tukea. Kolme vanhempaa kertoo, ettei peruskoulun jälkeen ole löytynyt sopivaa opiskelupaikkaa tai tukea opintoihin.

”Koulun tukitoimet riittämättömät vaikka pienluokalla.”

”MM. liikunnan vähyys ja liikuntatuntien korvaaminen käytävillä juoksentelulla on pienryhmässä arkea. Lapsi ei päässyt esim. oman luokan pyöräretkelle / liikuntatunnille mukaan, vaikkei hänellä liikkumisen tai pyöräilyn kanssa ole mitään haastetta.”

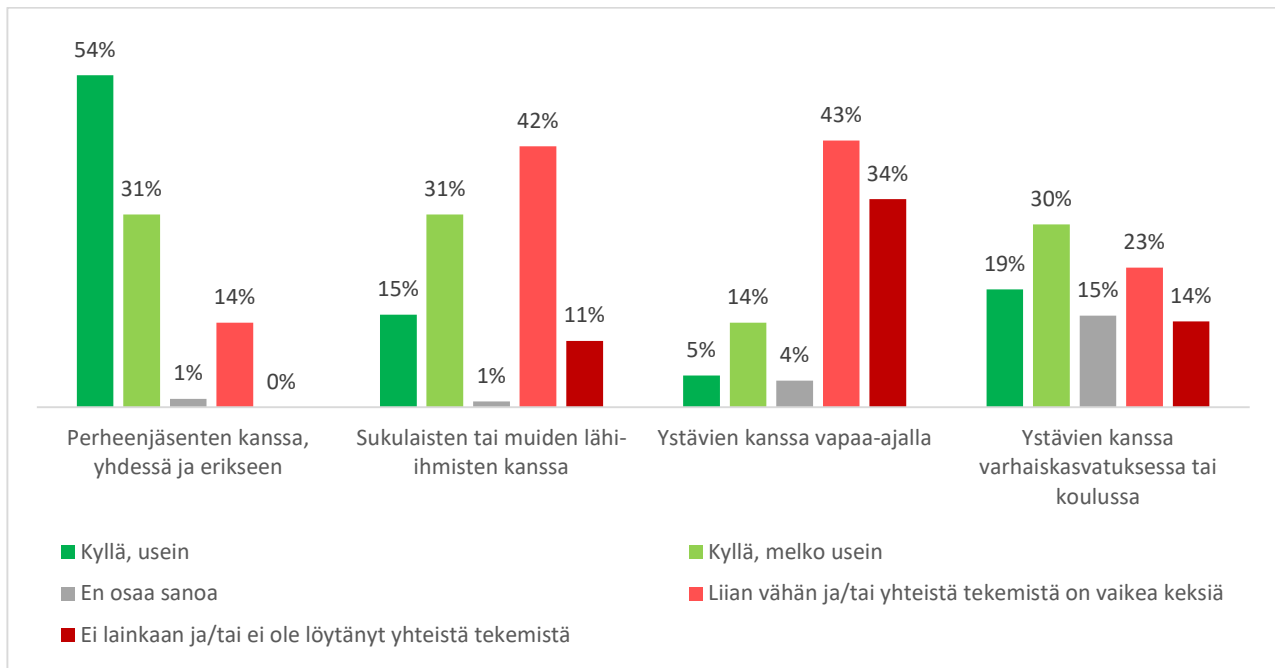
”Lapseni käy (N) koulua, jossa avoin oppimisympäristö. Isot, avoimet tilat ilman kunnollisia väliseiniä, äänieristystä, pulpetteja ja rauhallisia opiskelutiloja ovat painajaismaiset aistiyliherkälle, keskittymisvaikeuksista kärsivälle nepsy-lapselleni. Jatkuva hälinä ja meteli ei takaa lapselleni hänen tarvitsemaansa opiskelurauhaa. Koulussa lapsi kuormittuu voimakkaasti, joka oireilee paljon mm. levottomana ja aggressiivisena käytöksensä.”

”Alueella ei ole riittävästi opiskelupaikkoja erityisen tuen opiskelijoille erityisammattioppilaitoksessa.”

### 3. Osallistuminen ja sosiaalinen hyvinvointi

#### 3A) Viettääkö lapsi mukavaa aikaa yhdessä

(n=230-234, kommentteja 59)



Yhteensä 59 kommenttia.

23 kommentissa vanhempi kertoo, ettei lapsella ole lainkaan ystäviä. Viidessä kommentissa vanhempi kertoo, että perhe muodostaa lapsen kaikki ihmissuhteet. Kaksi mainitsee koulukavereiden ja neljä sukulaisten asuvan niin kaukana, ettei mahdollisuuksia yhdessäoloa oikein ole. Seitsemän vanhempaa kertoo, että lapsi tarvitsee aikuisen apua, jolloin lapsen mahdollisuus viettää aikaa ystävien kanssa vapaa-ajalla on riippuvainen siitä, miten vanhempi voi järjestää siihen tilaisuuden. Kaksi vanhempaa kertoo, että lapsi tapaa ystäviään koulussa, yhdellä ystävien tapaaminen mahdollistuu harrastuksessa.

14 vanhempaa kertoo, että lapsi itse ei halua tai jaksa viettää aikaa ystävien kanssa, esimerkiksi koska se aiheuttaa liikaa kuormitusta. Yksi vanhempi kertoo, että kouluympäristössä ystävyysuhteiden muodostaminen ei kuormituksen vuoksi onnistunut, mutta lapsen siirryttyä kotiopetukseen ystävien tapaaminen on ollut hänelle mahdollista.

”Valitettavasti asumme kaukana loulusta eikä tavalliset lapset ota kylällä (lasta) mukaan leikkeihin, vaikka hän todella mielellään osallistuisi.”

”Lapsella ei ole ystäviä koulun ulkopuolella. On muutama tärkeä aikuinen.”

”Ei ole ystäviä. Aikuisten kanssa toimii. Koulussa ryhmätoimintaa jossa pääsee mukaan osallisuuteen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen toisten lasten kanssa.”

”Kavereiden kanssa ei pääse leikkimään jos äiti ei järjestä. Kavereiden vanhemmat eivät kysy lastamme leikkimään eikä lapsemme/kaverinsa voi itse välimatkan takia itsenäisesti mennä toisen luo leikkimään.”

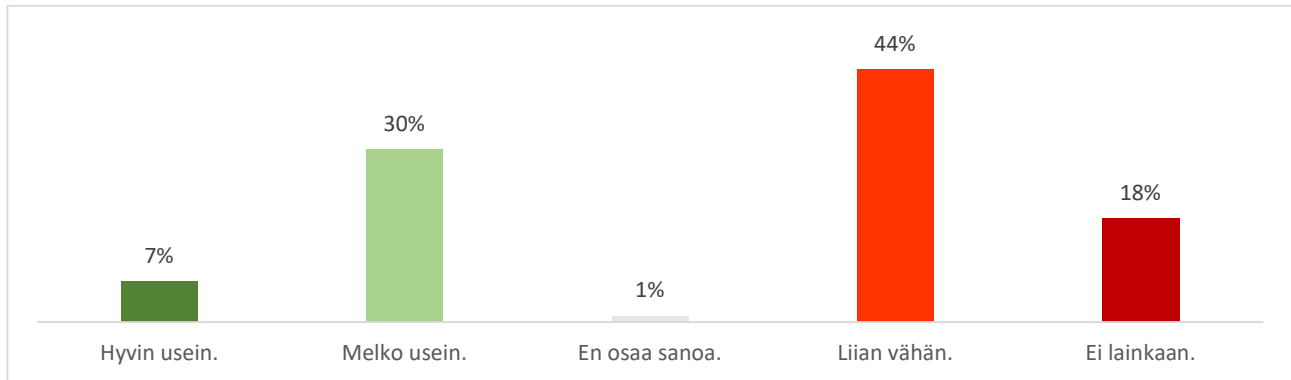
”Jää helposti syrjään kun ei pysy vauhdissa eikä puheessa, eikä voi olla ilman aikuista missään”

”Lapsi kaippaa omaa rauhaa illalla koulun jälkeen. Ei ole jaksamista nähdä muita lapsia.”

”Nuori haluaa olla ystävien kanssa, mutta kuormittuu nopeasti ja kaippaa paljon myös yksinoloa”

### 3B) Osallistuuko lapsi lähiympäristön toimintaan?

(n=231, kommentteja 64)



#### Hyvin usein tai melko usein 37%

Kommentteja 23.

Vanhemmat kertovat komenteissaan, että lapsi/nuori tarvitsee aikuisen apua osallistuakseen lähiympäristön toimintaan ja että useimmiten apuna toimivat vanhemmat. Muita mainittuja mahdollistajia ovat tukihenkilö (2 mainintaa), isovanhemmat (1 maininta) ja koululuokka (1 maininta). Kolmessa kommentissa vanhempi kertoo, että lapsen kuormittuminen / jaksamisen haasteet vähentävät osallistumisen mahdollisuuksia.

"Lapsi tykkää käydä uimahallissa, elokuvissa ja vaikkapa yhdessä kahvilassa."

"Käy kun vanhemmat vievät."

"Omaishoitaja äidin kanssa"

"Lähiaikuisten kanssa ja luokan kanssa."

"Käydään lapsen kanssa kirjastossa. Tukihenkilö vie lasta viikoittain puistoihin tai kahviloihin."

"Toteutuu tukihenkilön avulla."

"Osallistumme voimavarojen mukaan, enemmänkin voisi osallistua"

"Käy, mutta kuormittuneisuuden vuoksi ei aina jaksaa. Uimahallikäyntejä rajoittaa lapsen sukupuoli, 9-vuotias poika kun ei saisi mennä äidin kanssa naisten puolelle"

#### Liian vähän tai ei lainkaan 62%

Kommentteja 36.

Kun vanhempien rooli lapsen osallistumisen mahdollistajina on tärkeä, osallistuminen on riippuvainen vanhempien voimavaroista. Lapsen hoito- ja toimenpiteet tai kuormittuminen asettavat haasteita. Kaksi vanhempaa kertoo lapsen osallistuvan jonkin verran avustajan kanssa. Neljä kertoo, ettei avustajaa tai tarvittavaa kuljetuspalvelua ole saatu, kaksi kertoo, ettei nuoren asumispalvelussa hyödynnetä lähiympäristön palveluja. Ympäristön esteellisyys mainitsee kaksi vanhempaa ja viisi kertoo, ettei soveltuvaa toimintaa ole löytynyt.

"harva 13v liikkuu aina äidin/isän seurassa."

"Pitäisi jaksaa viedä lasta enemmän mukaviimiin tapahtumiin, mutta realiteetti on arjen väsymys ja hoitoisuuden tuoma aikataulu."

"Itse olen ollut monta vuotta työkyvytön, uupunut ja masentunut. En jaksaa tehdä niin paljon kuin lapsella olisi intoa."

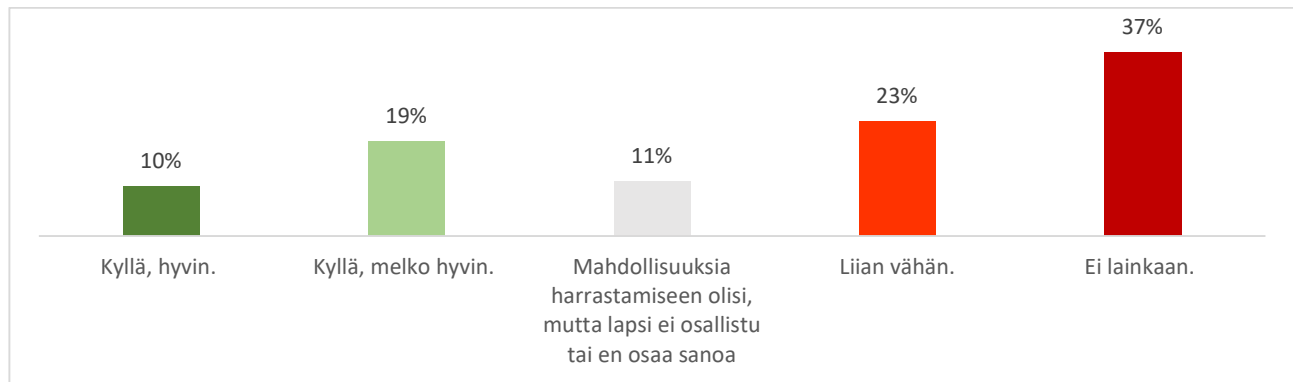
"Yritimme saada kuljetuspalvelun, lapsi pystyy naapurikaupungissa liikkumaan ja tekemään vapaammin. Sitä ei saatu, ja lapsi on jo niin syrjäytynyt ettei näistä onnistu enää mikään."

"Paikat eivät tapaa olla höpötyksestä huolimatta esteettömiä. Lapsen rytmikin hankaloittaa osallistumista."

"Leikkipuistossa ei oikein ole sopivaa tekemistä."

### 3C) Onko lapsella vapaa-ajan harrastuksia?

(n=231, kommentteja 70)



#### Kyllä, hyvin tai melko hyvin 29%

Kommentteja 20.

Kommenteissa mainitaan seuraavia harrastuksia: muskari/musiikkiryhmä, erityislusten uintiryhmä, uimakoulu, ratsastus, soveltava jalkapallo / jalkapallo, sirkuskoulu, seurakunnan pallokerho ja koodauskerho, partio (jossa ryhmänjohtaja osaa ohjata erityislapsia), kunnan järjestämä vanhempi-lapsi-kerho, penkkiurheilu, perheen kesken harrastaminen. Yksi vanhempi mainitsee, että lapsella on hyvin avustajatunteja, toinen taas kertoo, ettei avustajaa ole myönnetty.

”Erityislusten uintiryhmä missä vanhempi mukana.”

”Lapsella on ollut 10 vuotta sama harrastus.”

”Yksi säännöllinen harrastus. Koulun, aamu- ja iltapäivähoidon lisäksi ei lisäharrastuksiin voimat riittäisi.”

”Sopivaa liikuntaharrastusta on vaikea löytää. Resonaari on loistava paikka harrastaa musiikkia.”

”On avustaja ja tunteja hyvin.”

”Monessa harrastuksessa vaaditaan että lapsella pitäisi olla oma avustaja ja lapselle ei ole myönnetty avustajaa hakemuksesta riippumatta.”

”Harrastaa jalkapalloa, mutta muut eivät halua olla lapseni kanssa”

#### Liian vähän tai ei lainkaan 60%

Kommentteja 45.

27 kommentissa vanhempi kertoo, ettei lapselle ole löytynyt hänelle soveltuvaa harrastusta tai harrastusryhmää. Kuusi vanhempaa kertoo, että lapsi tarvitsisi aikuisen tuen (myös) harrastamiseen, mutta avustajaa ei ole, eikä vanhemmalla ole voimia/mahdollisuutta toimia avustajana. Viisi vanhempaa kertoo, ettei lapsi jaksaisi harrastuksia arjessaan koulupäivän tai terapioiden lisäksi. Yksi vanhempi kertoo, että lapsen harrastus päättyi ryhmässä tapahtuneen kiusaamisen vuoksi.

”Harrastusmahdollisuuksia ei ole lainkaan tarjolla. Osallistuisimme jos olisi.”

”Ei osaa vielä toimia ryhmässä muiden mukana ja muunlaista harrastustoimintaa ei omalla paikkakunnalla ole erityislapsille.”

”Paikkakunnallamme ei ole yhtäkään toimintaa johon erityinen nuori voisi osallistua. Ei ole äidin tehtävä olla vapaa-ajan avustaja”

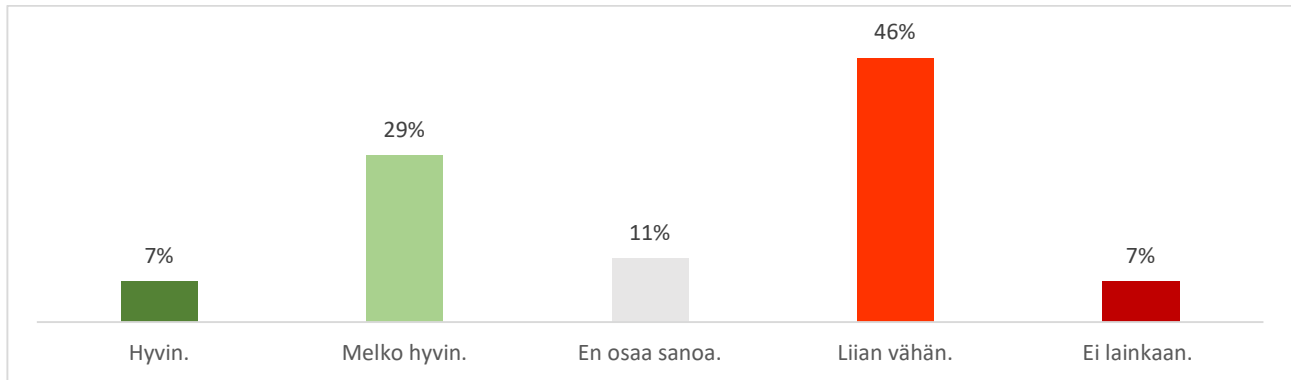
”Lapsen on vaikea osallistua ns.tavallisiin harrastuksiin esim. partio tai seurakunnan leirit, koska vaatii aikuisen tuen osallistumiseen ja hänen iässä olisi jo hyvä, ettei oma vanhemmat ole aina mukana. Vapaa-ajan avustajaa lapsella ei ole.”

”Lapsella oli harrastuksia viikoittain, kunnes vammaispalvelut hankkiutuivat lapsen avustajista eroon, eikä uusia ole saatu tilalle.”



### 3D) Miten lapsen on mahdollista kokeilla ja kokea uusia asioita?

(n=230, kommentteja 47)



#### Hyvin tai melko hyvin 36%

Kommentteja 22.

12 vanhempaa kertoo oman aktiivisuutensa, jaksamisensa ja/tai mahdollisuutensa toimia avustajana olevan tärkeitä siinä, että lapsi pääsee kokeilemaan uusia asioita. Kuusi vanhempaa kertoo lapsen arastelevan/kuormittuvan uusista asioista, kaksi kertoo lapsen tarvitsevan paljon kannustusta ja tukea. Yksi vanhempi kertoo erityiskoulun, yksi toimintaterapian mahdollistaneen lapsen uusien asioiden kokeilemisen.

"Lapsi saa usein uusia ideoita ja haluan mahdollistaa niitä hänelle. Myös tukihenkilön kanssa lapsi kokee uusia asioita."

"Hyvin mikäli vanhemmat ovat asian suhteen aktiivisia"

"Pääsee kokeilemaan jos sopivaa tekemistä ilmenee ja vanhemmilla ajankohdassa voimavaroja osallistua lapsen tukihenkilönä"

"On usein itse haluton kokeilemaan uusia asioita, tarvitsee tähän tukea"

"Kannustamme ja "tuupimme" kokeilemaan asioita, joita hän ei tiedä/ole kokeillut, mutta joista uskomme että hän pitää. Mutta emme pakota. Tunnistamme muksun rajan, koska hän oikeasti ei kykene, ja koska lempeällä työntämisellä selviää uudesta asiasta."

#### Liian vähän tai ei lainkaan 53%

Kommentteja 21.

Haasteena mainitaan esim. ympäristön esteellisyys, liikkumisen hankaluudet, infektioherkkyys, harrastusmahdollisuuksien puute, taloudelliset haasteet ja vanhemman oman jaksamisen rajat. Viisi vanhempaa kertoo, että lapsella/nuorella on vain vähän tai ei lainkaan avustajatunteja. Viisi vanhempaa kertoo lapsen itse olevan haluton uusiin kokeiluihin, yksi kokee, että nuori ei halua osallistua vanhempien kanssa.

"Kotiin pyritti järjestämään erilaisia virikkeitä ja elämyksiä."

"Vammaisen lapsi tulee perheen mukana kaikkiin tilanteisiin ja matkoille, mutta häntä altistetaan uusille asioille tietoisesti ehkä liian vähän."

"Tarvitaan esteetön pääsy, lapsi on utelias yms reipas liikkuja kyllä."

"Lapsi 1-vuotiaan tasolla, ei kovin helppoa lähteä uusiin juttuihin."

"On hankalaa liikkua hänen kanssaan, tarvitsee mm. imulaitteen. Vaikea keksiä tekemistä."

"Hoitoon kuluu energiaa niin paljon, että kotona ei aina pysty."

"Pienempänä oli kaikessa mukana, murkkuiän tuoma haluttomuus haittaa innostusta uusista asioista ja ehkä ei haluaisi tehdä niitä omien vanhempien kanssa"

3E) Miten lapsen iänmukainen, itsenäinen liikkuminen paikasta toiseen sujuu kodin ulkopuolella?  
(n=234, kommentteja 55)



### Hyvin tai melko hyvin 28%

Kommentteja 13.

Viidessä kommentissa vanhempi kertoo, että lapsi/nuori kykenee liikkumaan lähiympäristössä itsenäisesti yksinään. Neljä kertoo avustajan mahdollistavan lapsen/nuoren liikkumisen, viisi mainitsee taksin tai kuljetuspalvelun.

”Äiti toimii avustajana pidemmälle mennessä, mutta lähiympäristössä kykenee liikkumaan omatoimisesti.”

”Tutut reitit julkisilla ihan yksin ja muut taksilla tai joku kuskaa”

”Avustajan kanssa”

”Avustajan kanssa kahdesti viikossa.”

”18 yhden suuntaista taksi matkaa kk. Näistä myös kulkeminen sijaishoitoon”

”taksimatkojen määrä rajoittaa menemistä”

### Liian vähän tai ei lainkaan 54%

Kommentteja 38.

Kaikkien kommentoijien lapset/nuoret tarvitsevat aikuisen tukea liikkumiseensa. Lasten/nuorten liikkuminen on pääosin riippuvainen vanhempien avusta. 14 kertoo, että lapsella/nuorella ei ole avustaja- tai kuljetuspalveluja. Yksi kommentoi, että nuoren asumisyksiköstä ei liikuta sen ulkopuolella.

”koska lapsi on riippuvainen aikuisen avusta/läsnäolosta, hän ei pääse toteuttamaan niin helposti iämukaista liikkumista kuin muut samanikäiset lapset. Hänellä ei ole vielä myönnetty perheen ulkopuolista avustajaresurssia.”

”Tämän ikäiset liikkuvat jo kavereiden kanssa useampana päivänä viikossa. Hän ei yksin kotoa osaa lähteä. Kerran viikossa tukihenkilön kanssa.”

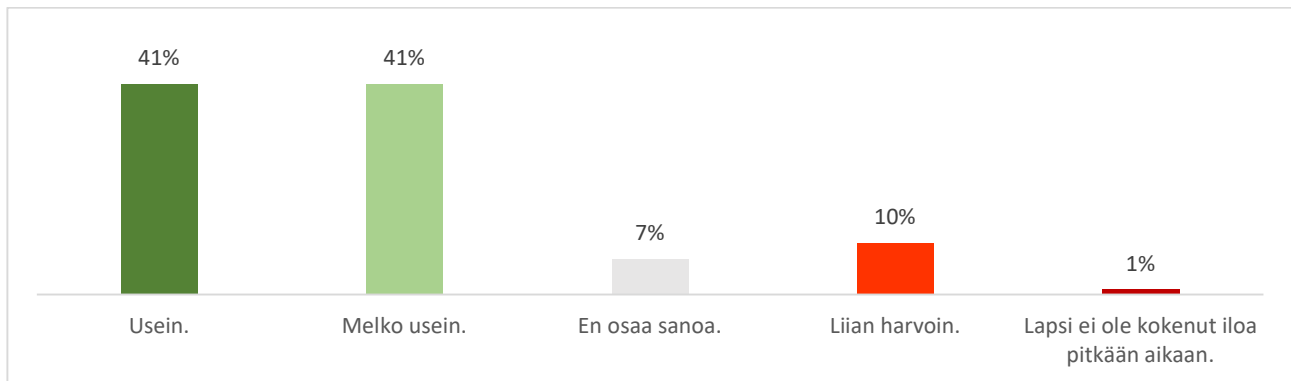
”Ei avustajaa tai ohjaajaa, jonka kanssa itsenäisyyttä voisi harjoitella.”

”Lapseni liikkuu kodin ulkopuolella vain äidin kanssa. Näin äitinä toivoisin, että se olisi mahdollista myös muuten, mutta lapseni ei ole halunnut avustajaa itselleen. Ja koska hänellä kestää hyvin kauan tottua uusiin ihmisiin eikä halua vieraita ihmisiä kotimme niin en ole kokenut että avustajasta olisi enemmän hyötyä kuin haittaa arkeemme.”

## 4. Henkinen hyvinvointi

### 4A) Miten usein lapsi kokee iloa?

(n=230, kommentteja 37)



#### Usein tai melko usein 81%

Kommentteja 27.

14 vanhempaa mainitsee lapsen olevan positiivinen, iloinen tai reipas lapsi. Neljä mainitsee lapsen kyvyn iloita pienistäkin asioista. Kolme vanhempaa kertoo erityisesti panostavansa siihen, että lapsi saa ilon kokemuksia. Yhden vanhemman mukaan lapsi on alkanut enemmän kokea iloa erityiskouluun päästyään, toisen vanhemman mukaan kotikoulu on lisännyt lapsen ilon kokemuksia.

”Onneksi kuitenkin aika positiivinen tapaus”

”Meidän lapsi on luonteeltaan ihanan nauravainen, huumorintajuinen ja empaattinen. Kokee iloa pienistäkin asioista, mistä monet saisivat ottaa mallia.”

”Perheen kanssa. Ilon kohteiden keksiminen vanhempien vastuulla.”

”Yritetään keksiä ilon aiheita kotona.”

”Olemme muokanneet arjen niin, että lapseni voi kokea päivittäin iloa. Olen jäänyt pois töistä, jotta voin hoitaa arjen asiat niin, että illalla voin keksittyä poikaani ja siihen, että hän voi kokea iloa.”

”Lapsi on luonteeltaan positiivinen ja naureskelee usein näkemilleen hassuille asioille, joten tulkitseen hänen kokevan silloin iloa.”

”Kotona lapsen aitoa naurua ja iloa kuulee harvoin.”

#### En osaa sanoa 7%

”Kommunikointi on hankalaa, ei osaa hymyillä tai jokeltaa. Vaikuttaa tyytyväiseltä varsinkin sylissä.”

”Ei näytä tunteita”

”Lapsella on kovat krooniset kivut, en osaa arvioida iloitsemisen määrää.”

”Masennus”

#### Liian harvoin tai lapsi ei ole kokenut iloa pitkään aikaan 11 %

Kommentteja 6.

”Nauraa nykyään päivittäin kavereiden kanssa.”

”Hän on iloinen kun saa pelata toisten kanssa ja sitä tapahtuu liian harvoin”

”Kun ei näe, eikä kuulekaan kovin hyvin, on ilo aika kaukana.”

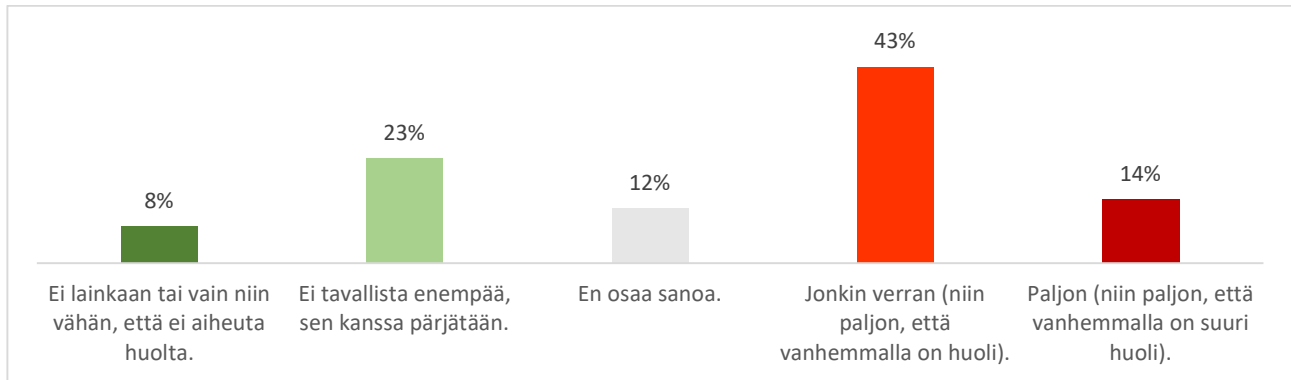
”Koulukiusaaminen/väkivalta aiheuttanut kuolemantoivetta, ahdistusta ja masennusta.”

”Masennus vie iloa pois elämästä”

”Ammattiopinnoissa (N-koulussa) ei ole yhtään onnistumisen kokemuksia tai opiskelun iloa, koska henkilökunta ei ymmärrä eikä erityistä tukea saa käytännössä vaikka päätös on olemassa.”

#### 4B) Miten paljon lapsi mielestäsi kokee henkistä kuormitusta?

(n=232, kommentteja 52)



#### **Ei lainkaan tai vain vähän tai ei tavallista enempää 31%**

Kommentteja 9.

Kaksi vanhempaa kertoo lapsen tilanteen paranemisesta kotikouluun siirtymisen ja yksi diagnoosin ja hoidon löytymisen myötä. Yksi vanhempi kertoo tilanteen olevan nyt hyvä, kun aiempaan kiusaamiseen oli puututtu. Liikuntavamman aiheuttama haitta, hoitotoimenpiteet ja avustajan odottaminen ulkovaatteissa mainitaan turhautumista/ahdistusta aiheuttavina tilanteina.

”Ennen kotiopetukseen siirtymistä kaikki kuormittuminen oli liian suurta. Nyt hänellä ei ole enää ahdistusta eikä masennusta.”

”Lapsi kokee ahdistavana sen, kun odottaa avustajaa eteisessä ulkovaatteet päällä, mutta avustajaa ei tule.”

#### **Jonkin verran tai paljon 57%**

Kommentteja 39.

Vanhemmat kertovat monenlaisista lasta kuormittavista tekijöistä. Esimerkiksi aistiyliherkkyyden vuoksi hälinä ja muut ympäristötekijät, lapsi kokee olevansa erilainen kuin muut, kommunikointihankaluudet, kun ei ymmärrä kaikkea, oppimisen haasteet, muutokset, ulkopuolisuuden tunteet kun ei pääse mukaan muiden ikäistensä touhuihin, tunteiden käsittelemisen haasteet, fyysiset sairaudet, hoitajien vaihtuminen.

Kahdeksan vanhempaa mainitsee lapsen kuormittuvan koulussa, yksi päivätoimintapaikassa, yksi hoitopaikassa, yksi hoitavien tahojen kanssa asioidessa. Kolme vanhempaa kertoo perheessä tapahtuneista elämänmuutoksista ja yksi vanhempi kodin riitaisasta ilmapiiristä. Kaksi vanhempaa toteaa, että on vaikea tulkita, miten paljon lapsi kokee kuormitusta.

”Lapsellemme on paljon aistiyliherkkyyksiä ja monet asiat kuormittavat häntä. Elämme täysin lapsemme ehdoilla.”

”Kuir.ittuu herkästi hälinästä, vaatimuksista, kommunikaatio vaikeuksista kun ei ymmärrä jotain. Ei kestä virheitä”

”Suru lähes päivittäin, kun ei pääse mukaan kaverien leikkeihin eikä ole omia kavereita kylällä.”

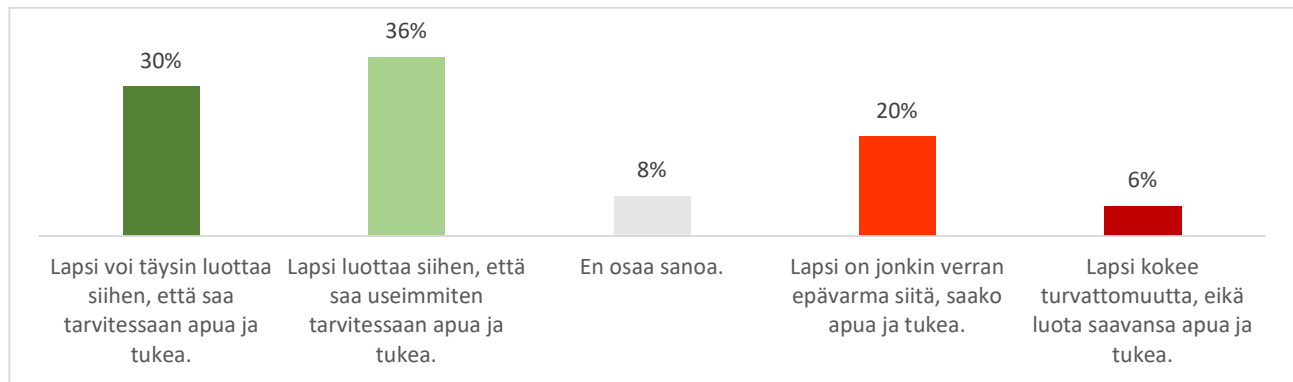
”Koulussa kuormitus on kovaa, koska luokka on iso ja paljon muitakin lapsia, jotka tarvitsevat tukea oppimiseen.”

”Koulu on kaaos. Tarvittavat tukitoimet vaikea saada.”

”Hoitopaikassa tiedetään kuormittavat tekijät. Jotka aiheuttavat ei toivottua käytöstä, mutta siihen panosteta vaan tuodaan vanhemmalle esiin mitä lapsi on tehnyt, mikä on surullista, sillä kun pitäisi keskittyä siihen miten ei toivottu käytös voitaisiin välttää.”

#### 4C) Voiko lapsi mielestäsi luottaa siihen, että saa apua ja tukea silloin kun sitä tarvitsee?

(n=232, kommentteja 43)



#### **Lapsi voi täysin luottaa saavansa tarvitessaan apua tai luottaa siihen, että useimmiten saa tarvitessaan apua 66%**

Kommentteja 24.

17 vanhempaa mainitsee erikseen sen, että lapsi voi luottaa siihen, että kotoa saa aina apua. Vanhemmat mainitsevat luottavansa lapsen saavan apua sukulaisilta (2), koulussa (2), varhaiskasvatuksessa (1), harrastuksessa, jossa vanhempi mukana (1) ja asumisyksikössä (1). 11 vanhempaa kertoo huolestaan, että lapsi ei aina saa tarvitsemaansa apua kodin ulkopuolella, kuten päiväkodissa, koulussa, taksissa, työtoiminnassa, harrastuksessa, mummolassa, sairaalakäynneillä ja yhteiskunnan palvelujärjestelmän puolesta.

”Apu ja tuki tulee kotoa”

”Kotona ja lähisukulaisten luona ehdottomasti. Päiväkodissa ja varsinkin sairaalakäynneillä en luota siihen ollenkaan.”

”Kotona saa ja harrastuksissa, minne vanhempi seuraa mukana, mutta kouluympäristö haastavampi.”

”Asumisyksikössä ja perheen luona kyllä. Takseissa (osassa), työtoiminnassa ja harrastuksissa voi olla hetkiä, jolloin kokee olonsa turvattomaksi, jos ei tiedä keneltä apua kuuluisi saada tai ihmisten asenne on ikävä.”

#### **Lapsi on jonkin verran epävarma siitä saako apua ja tukea tai kokee turvattomuutta, eikä luota saavansa apua ja tukea 26%**

Kommentteja 16.

Viisi vanhempaa mainitsee erikseen lapsen/nuoren saavan apua ja tukea omilta vanhemmiltaan, huolena on avun saanti kodin ulkopuolella. Kahdeksan vanhempaa kertoo avun ja tuen saamisen ongelmista koulussa, yksi harrastuksessa. Kaksi vanhempaa mainitsee ongelmat asumispalvelussa. Neljä vanhempaa kertoo, ettei lapsi/nuori luota saavansa apua terveyshuollossa.

”Pelkää koulun aikuisia ja hylkäämistä.”

”Päiväkastelu jatkunut pitkään, koska ei ikinä kertonut koulussa/iltapäiväkerhossa kaatuneista housuista tai tarpeesta päästä vessaan.”

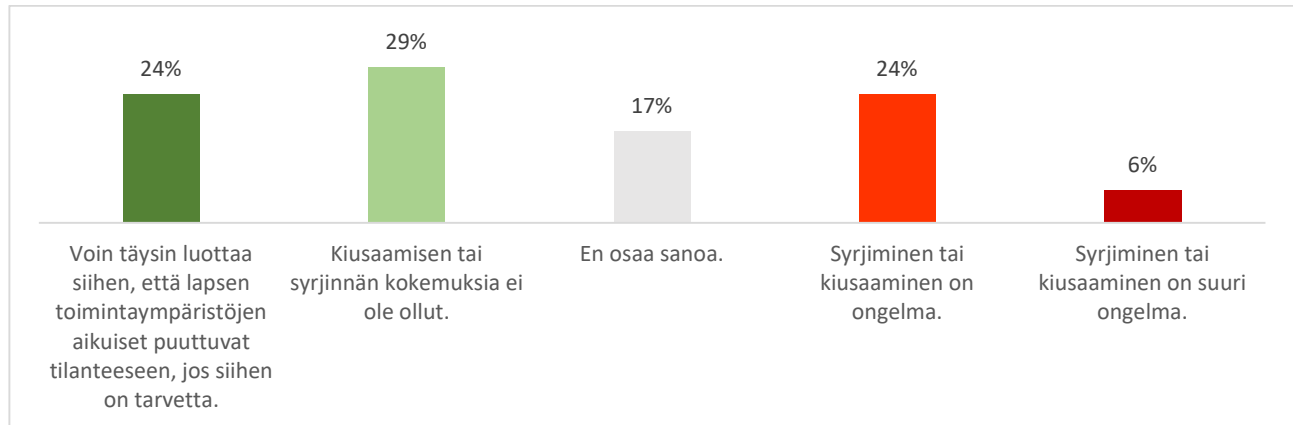
”Koulun toimintaan lapsi ei aina luota, vaan saattaa sanoa ”Asialle ei kuitenkaan tehdä mitään”. Myöskään harrastuksissa ei huomioida erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia, vaan oman vanhemman pitää olla tukena, pitää puolia ja samalla opetella itselleen tuntematon asia.”

”Kotona saa aina, tuetussa asumisyksikössä riippuu kuka tai ketkä henkilökunnasta työvuorossa.”

”Lääkärit ja hoitajat vaihtuvat koko ajan josta sitten kehittyi luottamus pulaa ja hoitokielteisyyttä”

#### 4D) Onko lapsi turvassa syrjinnältä ja kiusaamiselta?

(n=234, kommentteja 53)



#### **Vanhempi voi täysin luottaa siihen, että lapsen toimintaympäristöjen aikuiset puuttuvat tilanteeseen tarvittaessa tai kiusaamisen tai syrjinnän kokemuksia ei ole ollut 53%**

Kommentteja 16.

Viisi vanhempaa kertoo, että kiusaamista tai syrjimistä on aikaisemmin ollut. Kaksi kertoo olevansa huolestunut ulkopuolelle jäämisen ja kiusaamisen mahdollisuudesta. Kaksi vanhempaa kertoo ennakoinnista kiusaamisen estämiseksi.

”Ala-asteella ollut vakavaa kiusaamista joka on jättänyt vakavat jäljet, näitä yritetään korjata edelleen.”

”Ei ongelma vielä, koska siihen panostettu ennakoivasti. Koulussa veljet ”raivanneet” turvallista tietä.”

”Tietääksemme lasta ei ole kiusattu tai syrjitty koulussa niin että hän olisi sen huomannut. Hän on aina ollut erityisluokalla pienryhmässä, jossa kaikki ovat erityisiä, mikä osaltaan varmaan suojaa.”

”Tämä on iso tulevaisuuden huoli ja sen vuoksi tarvittaisiin vahva tuki hänen kommunikointinsa kehittymiseksi.”

”Lapsi tuskin ymmärtäisi jos häntä kiusattaisiin”

”Syrjintää on ollut vain yhteiskunnan esim. palvelujen saamisen kanssa”

#### **Syrjiminen tai kiusaaminen on ongelma tai suuri ongelma 30%**

Kommentteja 28.

Kommenteissa vanhemmat kertovat kiusaamisen ja syrjinnän kokemuksista. Yksi vanhempi kertoo, että lapsi on ollut myös kiusaajana.

”Alakoulussa oli kiusaamista niin paljon, että lapsi joutui vaihtamaan luokkaa. Yläkoulussa on pienluokalla normaalissa yläkoulussa. Seiskaluokalla oli kiusaamista, johon opettaja heti puuttui ja se loppu.”

”Tällähetkellä kiusaaminen on pientä, mutta silti sitä on vaikka koulu ja koti sen eteen on tehnyt töitä.”

”Peruskoulussa oli aikoja, jolloin oli kiusaamisen kohteena. Opettaja vähätteli väkivaltaa, koska kyseessä on kehitysvammainen, aivan kuin se antaisi oikeuden satuttaa. Samoin jäi usein porukan ulkopuolelle, kun muilla oli enemmän keinoja ilmaista itseään. On jouduttu pitkään itse varmistamaan, ettei kohtaa pahinta koulukiusaajaa missään, koska ei itse osaa puolustaa itseään ja antaa toisen satuttaa.”

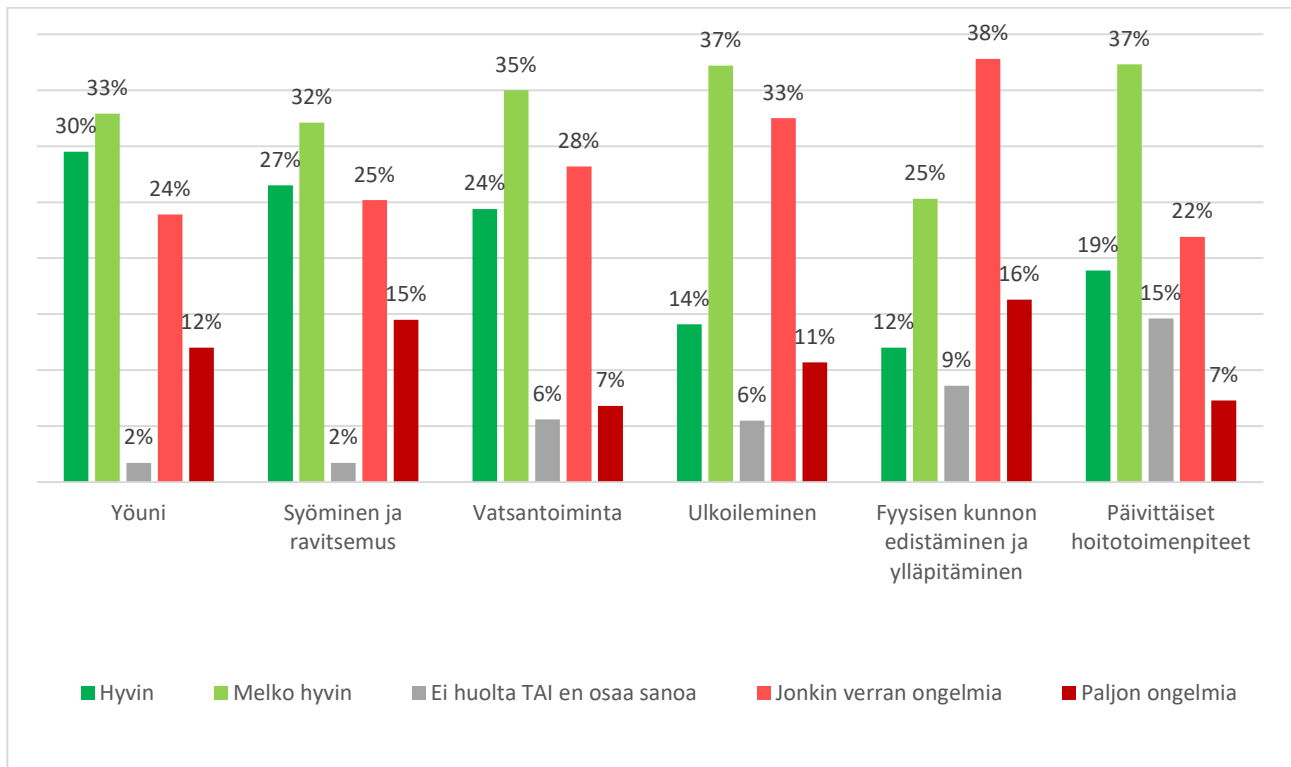
”Kiusaamista on ollut mutta lapsi ei itse ymmärrä tätä käsitettä”

”On tullut hlökunnan kiusaamaksi koulussa ja tilap. hoidoissa. Tehty kantelu Aviin. Kaltoinkohtelua esiintyy siltikin.”

## 5. Terveys ja fyysinen hyvinvointi

### 5A) Miten sujuvat lapsen

(n=233-234, kommentteja 50)



Yhteensä 50 kommenttia.

Kommenteissa viisi vanhempaa mainitsee lapsen tarvitsevan paljon apua kaikessa, viisi kertoo lapsen tarvitsevan paljon tukea ja ohjausta. Vanhemmat kertovat erilaisista haasteista unen, syömisestä, vatsantoiminnan, ulkoilun, kunnan edistämisen ja päivittäisten hoitotoimenpiteiden suhteen.

”Yöuniin vaikuttaa epilepsia kohtaukset jotka tulee yöllä aina.”

”Lapsella on suuria haasteita ruokailuun liittyen, koska ruokavalio on jo allergioiden takia rajoittunut ja lisäksi lapsi itse kaventaa syömisessä ruokien määrää. Vatsantoiminta ei ole ollut moneen vuoteen kunnossa.”

”Lapsen päivärhythmi vaikuttaa hyvin paljon ulkoiluun ja fyysiseen toimintaan: unet, vireystila ja ruokailut (ruoka sulatettava hyvin, ettei oksenna).”

”Talvella ulkoilu on vaikeaa kun apuvälineenä vain pyörätuoli, eikä sillä pääse kunnolla liikkumaan.”

”Päivittäisiin toimenpiteisiin ja ulkoilemiseen ym. ei ole riittäviä apuvälineitä”

”Asumisyksiköstä ei tarjota juurikaan mahdollisuuksia ulkoiluun”

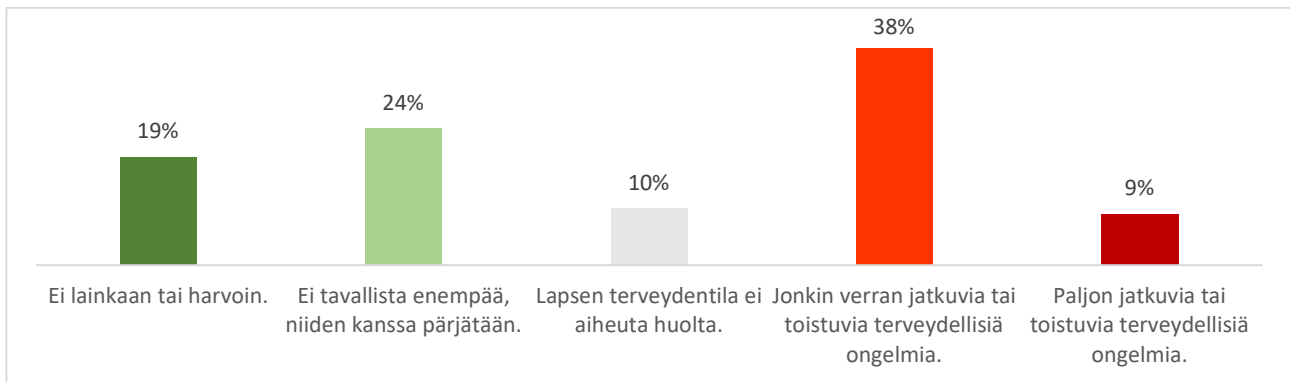
”Liikunnan harrastamiseen haasteellista keksiä lajia mm. liikkumisrajoitteiden vuoksi.”

”Arkiliikuntaa on liian vähän, lapsi ulkoilee kotitmpäristössä liian vähän, koska sopivaa seuraa ei ole.”

”Päivittäin lapselle hyvin ikäviä toimenpiteitä, kuten liman imemistä. Nenämahaletkun vaihtoa säännöllisesti, teippiä vaihtamista kasvoista vähintään kerran viikossa.”

”Lapsi ei pidä hoitotoimenpiteistä. Vastustelelee ja huutaa.”

5B) Onko lapsella hyvinvointia häiritseviä, jatkuvia tai toistuvia terveydellisiä ongelmia (esim. kipuja)?  
(n=234, kommentteja 39)



**Ei lainkaan tai harvoin, tai ei tavallista enempää  
43%**

Kommentteja 2.

”Lapsella on lisäksi astma ja huonot keuhkot.”

”Usein migreeniä, joka menee ohi nukkumalla.”

**Jonkin verran tai paljon jatkuvia tai toistuvia  
terveydellisiä ongelmia 48%**

Kommentteja 34.

Vanhemmat kertovat monenlaisista terveydellisistä ongelmista. Lapsella saattaa olla useita terveydellisiä haasteita. Yleisimmin mainitaan epilepsia (9). Astma, pitkittynyt yskä, limaisuus ja muita hengitystieongelmia mainitaan kahdeksassa kommentissa. Muita mainintoja saavat esimerkiksi refluksi, oksentelu, vatsantoiminnan vaikeudet, ruoka-aine- tai muu allergia, liikuntaelinsairaudet ja -oireet, migreeni tai päänsärky, suolistosairaudet, hampaiden hoidon haasteita.

”Epilepsia on viime aikoina aktivoitunut ja kohtaukset aiheuttivat hetkellistä taantumista. Nyt vaikuttaisi olevan lääkkeellä hoidettavissa.”

”Öisin voi aiheutua puutumista, hän ei osaa vaihtaa asentoaan. Myös tosi vaikea epilepsia vaivaa häntä”

”Infektioherkkyys, vaikea hengitys ja limaisuus, refluksi, oksentelu, ummetus.”

”Yöllisiä itkukohtauksia joille ei ole syytä löytynyt. Refluksia ja vatsakipuja luultavasti on jonkin verran. Lihassärkyjä mahdollisesti spastisuudesta johtuen, mutta lapsella ei ole vielä keinoja kertoa kivuistaan.”

”Pelkää hammaslääkärää, ei pääse hammashoitoon-> hampaat huonossa kunnossa”



## 6. Arjen sujuminen

### 6A) Vastaako koti lapsen tarpeita?

(n=233, kommentteja 29)



#### **Kyllä, hyvin tai melko hyvin 92%**

Kommentteja 23.

Kommenteissa nousee esiin seikkoja, jotka vanhemmat toivoisivat olevan paremmin, vaikka kokevat kodin vastaavan hyvin tai melko hyvin lapsen tarpeisiin. Viidessä kommentissa vanhempi kertoo esteettömyyden haasteista. Kaksi toivoisi kerrostaloon hissiä. Neljä vanhempaa kertoo kodin olevan pieni ja tilaa tarvittaisiin lisää, esimerkiksi apuvälineille ja lapselle omaa huonetta. Yksi vanhempi kertoo lapsen ajoittain kokevan asuinympäristön levottomaksi.

”Olemme paljon tehneet kotimme muutoksia, jotta arki olisi erityislapsemme kanssa sujuvampaa.”

”Kylpyhuoneeseen ei mahdu suihkutuolia, eikä vessa ole esteetön.”

”Pitäisi saada pihaan asfaltti, jotta pyörätuolilla voisi kulkea autosta kotiin. Nyt siinä on sepeliä. Myös kylpytiloista pitäisi saada esteettömät ja saunasta myös.”

”Toki tilaa voisi olla apulaille enemmän, mutta äidillä yksin on vaikea isompaa ja tilavampaa asuntoa hankkia. On tyydyttävä näihin tiloihin”

”hissitön talo ja 3. krs tuovat vähän haasteita arkeen”

”Koti melko pieni ja riittäviä apuvälineitä ei ole”

#### **Ei, melko huonosti 5 % (Ei lainkaan 0%)**

Kommentteja 5.

”2-kerroksinen, sokkeloinen koti ei ole ideaali kun lapsi tarvitsee jatkuvaa aikuisen valvontaa”

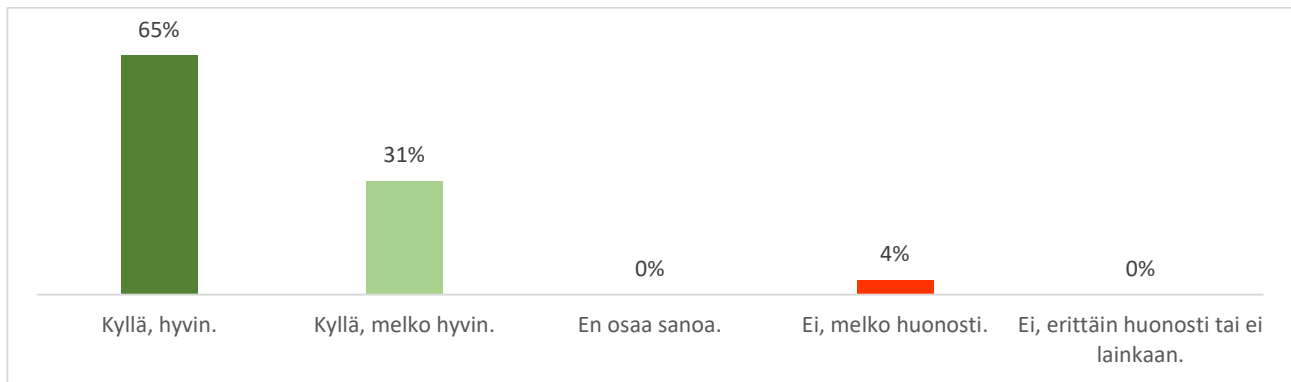
”Muutama esteellinen kohta, kylpyhuone liian pieni.”

”Nostamiseen on kodin muutostarpeet kartoitettavana. Projekti on hidas.”

”Tytär haluaisi lähteä itsenäistymään. Ei saa haluamaansa rauhaa nykyisessä kodissa. Asuntoasiat on selvityksessä.”

6B) Onko lapsella riittävästi tarvitsemiaan tavaroita ja vaatteita?

(n=233, kommentteja 16)



**Kyllä, hyvin tai melko hyvin 96%**

Kommentteja 14.

Kommenteissa vanhemmat kuvaavat panostustaan lapsen tavaroiden hankintaan.

”Fyysisiä puutteita kompensoitu tavaroilla - ei ehkä kehittävää, mutta yritetty estää kiusaamista”

”Lapsen tarpeet menevät vanhempien tarpeiden edelle.”

”Lapsi ensin hankinnoissa”

”Tosin housut ja sukat ovat kokoajan reitillä, koska proteesijalka hankaa ne viikossa rikki. Housuihin ja sukkiin menee todella paljon enemmän rahaa vuodessa kuin normaalilla lapsella.”

”Mielestäni melko hyvin. Tingin omista hankinnoista, jotta rahat riittävät hankkimaan kaiken lapsilleni. Lapsemme on kova esimerkiksi repimään vaatteita ja useampi vaate menee viikossa käyttökelvottomaksi. Toivoisin kuitenkin, että erilaisia apuvälineitä olisi saatavilla vaikka vuokralle. Erilaiset aistisäätelyä parantavat lelut ja tukivälineet (painopeitot, painoliivit, kompressiovaatteet) ovat kalliita ja ennen ostopäätöstä olisi hyvä päästä näitä kokeilemaan.”

”Ompelijalla on teetetty vaatteita, jotka ovat toiminnallisia”

”Toiveet ja unelmat eivät toki kohtaa vanhempien kukkaroa.”

**Ei, melko huonosti 4% (Erittäin huonosti tai ei lainkaan 0%**

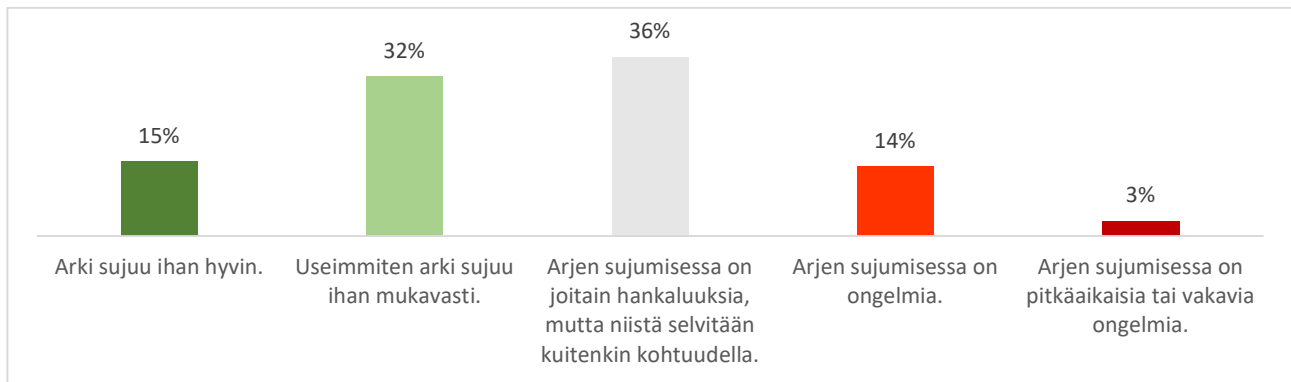
Kommentteja 2.

”Koko ero ylä- ja alakehoissa aiheuttaa vaikeuksia esim talven ulkoiluvaatteita koskien”

”Tiettyjä vaatteita pitäisi ostaa lisää.”

### 6C) Miten lapsen arki aikatauluineen sujuu?

(n=233, kommentteja 43)



Kommenteissa nousevat esille haasteet siitä, miten vanhemmat ajankäytöllisesti ja voimavaroillaan pystyvät vastaamaan lapsen tarpeisiin kun lapsi tarvitsee jatkuvasti aikuisen apua ja tukea. Tekemiset, kuten syöminen tai siirtymiset, saattavat viedä paljon aikaa. Lapsen sairastaminen/ kivut haastavat arjen sujumista. Myös lapsen palvelujen käyttäminen saattaa viedä perheeltä voimavaroja.

#### Ihan hyvin tai useimmiten ihan mukavasti 47%

Kommentteja 12.

"On pitänyt opetella siihen, että lapseni tarvitsee paljon aikaa sekä asioiden tekemiseen että niistä palautumiseen. Ja asioiden ennakointi on hyvin tärkeää."

"Lapsen arki sujuu, muu perhe menee hänen mukaansa. Muiden arki kärsii."

#### Arjen sujumisessa on joitain hankaluuksia, mutta niistä selvitään kohtuudella 36%

Kommentteja 18.

"Syöminen ja juominen vie paljon aikaa ja aikataulut on välillä haastavaa."

"Kolmivuorotyö ja tukiverkoston vähäisyys aiheuttavat päänvaivaa."

"Lapsen sairaus rajoittaa perheen menoja huomattavasti."

"Yksinhuoltajana työssä käyvänä on hankaluuksia lapsen koulutaksin vastaanottamisessa useampana päivänä viikossa työaikojen takia. Lapsi ei pärjää millään tavalla yksin."

"Eniten ongelmia aiheuttaa lapsen kuntoutukseen liittyvät menot jolloin vanhemman on oltava pois töistä."

"Vanhemmat hoitaa ja muistuttaa ja kellottaa ja huolehtii että syö ja juo."

"Väsyneenä haastavaa käytöstä ja kyllä välillä tulee minulle turpaan eli fyysesti isompi nuori raivossaan lyö äitiä ja potkii"

#### Arjen sujumisessa on ongelmia tai pitkäaikaisia tai vakavia ongelmia 17%

Kommentteja 13.

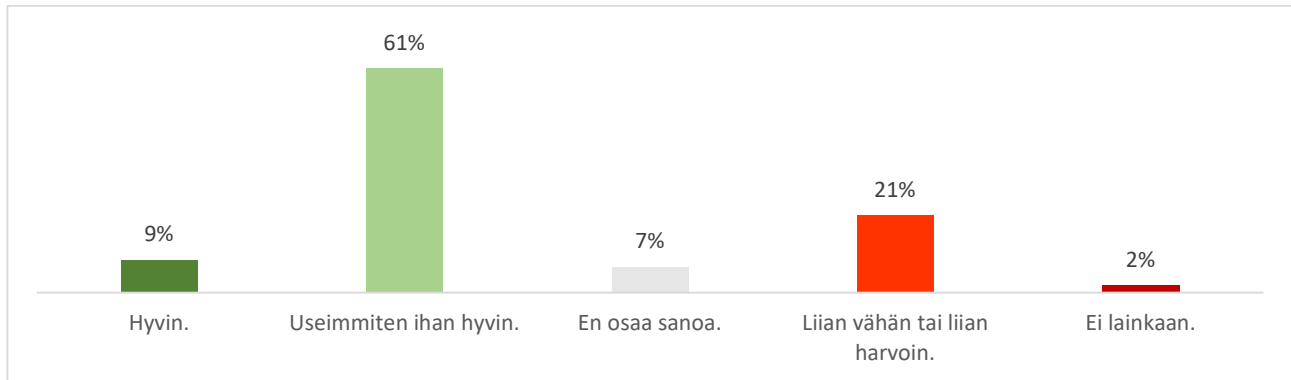
"Pitkät matkat kouluun rassaavat samoin kuin levottomat yö unet (ainakin vanhempia)"

"Lapsen arjessa on huono rytmi kipujen vuoksi. Kivut ovat kovimmillaan yöllä, ja päivällä koittaa levätä. Kaikki muu arjessa memee kivun mukaan."

"Sujuu kun olemme muokanneet arjen sellaiseksi, että kaikki tapahtuu lapsen ehdolla ja hänen aikataulussa."

## 6D) Miten toteutuu lapsen mahdollisuus tehdä asioita omassa tahdissaan?

(n=233, kommentteja 29)



### Hyvin tai useimmiten ihan hyvin 70%

Kommentteja 17.

Kaksi vanhempaa kertoo ennakoimisen, kaksi muun perheen joustamisen ja yksi rutiinien helpottavan lapsen toimimisen tahtia. Kun tekemiseen menee paljon aikaa, saattaa hoputtamisen tilanteita tulla vastaan. Yksi kertoo omatahtisuuden mahdollistuneen päiväkodissa omahoitajan myötä. Yksi vanhempi kokee omatahtisuuden olevan koulussa mahdollista, kaksi kokee, että siihen ei koulussa ole mahdollisuutta.

"Tähän vaikuttaa aikuisen ennakointi. Perheemme on tähän sopeutunut."

"Ympäröiviltä ihmisiltä malttia"

"Meillä on samaa kehää menevä aikataulu niin siirtymät helpompis"

"Aina ei ole mahdollista koska lapsen keskittyminen herpaantuu helposti ja asioiden tekemisessä voi sen vuoksi mennä aikaa ja tarvitsee jatkuvaa ohjausta"

"Päiväkodissa 100 % omahoitaja mahdollistaa täysin omatahtisuuden. Kotona joutuu välillä hieman soveltamaan."

"Kotona onnistuu, koulussa ei."

"Lapsen oma ajantaju on aika heikko ja vanhemman pitää usein hoputtaa ettei myöhästy kun jää muuta touhuamaan"

### Liian vähän, liian harvoin tai ei lainkaan 23%

Kommentteja 11.

Kommenteissa kolme vanhempaa kertoo lapsen tarvitsevan paljon aikaa tekemiinsä. Kaksi kertoo, etteivät arjen aikataulut aina anna siihen mahdollisuutta. Viisi vanhempaa kertoo, että koulussa lapsen ei ole mahdollista tehdä asioita omaan tahtiinsa. Yksi mainitsee, että koska lapsi ei itse tee asioita, menevät ne omaishoitajan mukaan.

"pukeminen kestää ihan liian kauan, samoin hampaiden pesu ym toimet"

"Pystyy huomioimaan jonkin verran, mutta ei todellakaan aina. Lasta joutuu hoputtamaan usein, että ehditään kouluun yms."

"Nykyinen hektinen arki ja kiireiset aamut eivät sovi lapselle, joka tarvitsisi enemmän rauhallista aikaa mm. siirtymiin."

"Kun ei ole kiire mihinkään niin saa mennä omaan tahtiin, mutta koulu alkaa tiettyyn aikaan, terapiaan pitää mennä tiettyyn aikaan ja taksii lähtee sinne tiettyyn aikaan. On lapsen näkökulmasta paljon sellaista mihin ei voi itse vaikuttaa."

"Kun ei tee itse asioita, menee ne omaishoitajan mukaan"

## 6E) Miten sujuvat matkat varhaiskasvatukseen tai kouluun?

(n=226, kommentteja 47)



### Hyvin tai useimmiten ihan hyvin 73%

Kommentteja 28.

Kommenteissa kerrotaan kahden lapsen kulkevan kouluun itsenäisesti, 8 saa autokyydin vanhemmaltaan. 17 kertoo lapsen kulkevan kouluun koulukyydillä (taksilla), joista kaksi mainitsee haasteista koulukyytiin liittyen, yksi pohtii koulupäivän tulevan kovin pitkäksi. Yksi mainitsee pyörätuolilla liikkumisen hankaluudesta talvikeleillä.

"Lapselle on koulukyyti myönnetty ja kulkee sillä mielellään"

"Koulukyyti hoitaa, aamut vanhempien valvonnassa, että ehtii taksiin. Vanhempien työt kevennetty tämän takia."

"Taksiin on kiire päivittäin, mutta yleensä ehditään. Aikuiselle stressaavampaa kuin lapselle. Taksissa muiden kommentit aiheuttavat itkun aika ajoin."

"Taksikuskien asenteissa on ollut ongelmaa: asiatonta tiuskimista ja fyysistä ohjaamista sekä ilman apua jättämistä. Ei ole huolehdittu esim. turvavöiden kiinnittämisestä. On myös aivan mahtavia kuskeja, joiden kanssa on tullut hyvin tutuksi vuosien varrella."

"Mutta päivistä todella pitkiä kuljetusten, aamu- ja iltapäivä hoidon kanssa"

"Talvella lumessa haastavaa liikkua pyörätuolilla."

### Jonkin verran tai paljon ongelmia 20%

Kommentteja 17.

Kommenteissa vanhemmat kertovat koulukyytien ongelmista. Kaksi vanhempaa kertoo, ettei lapsi haluaisi mennä kouluun.

"Koulukujetukset kilpailutettiin ja uuden palveluntuottajan kanssa on ollut runsaasti ongelmia."

"Kun ne taksit ei tuu kun pitäs ja aina eri kuski"

"Lapsi ei kykene diagnoosin/haasteiden takia käyttämään yleistä koulukuljetusta, joten se ei toteudu tällä hetkellä lainkaan."

"Taxikyyti vie tosi aikaisin kouluun vanhemmat pystyvät viemään lähempänä koulun aloitusaikaa."

"Taksifirman kanssa isoja ongelmia. Varsinkin muutoksissa. Taksi tulee 1,5h myöhässä tai ei lainkaan. Lapsi tulee olla puettuna talvella ja odottaa koko tämän ajan. Oli ollut kipeänä ja taksi tilattiin juuri tästä syystä... Joskus kakat housussa, kun ei tiedä että taksi tulee ihan kohta (tilapäishoito)"

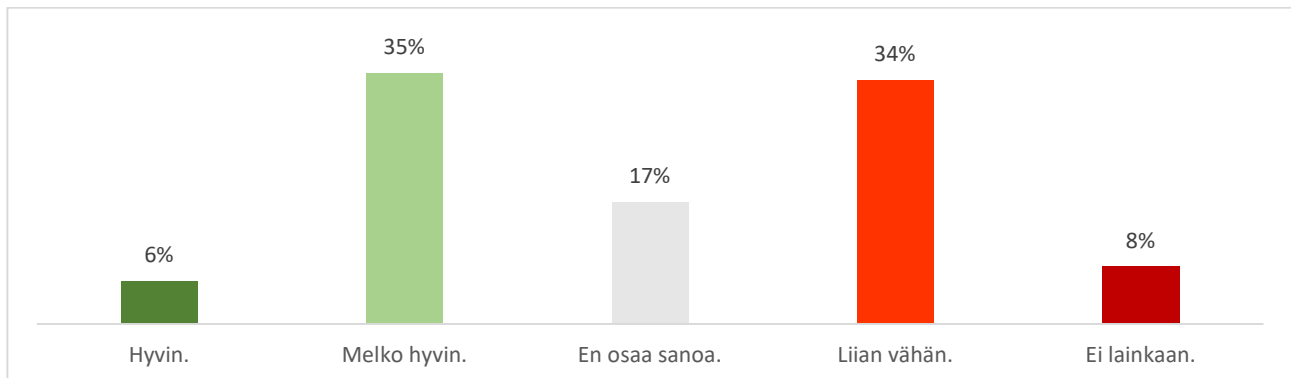
"Ei kulje itse, kuormituksen vähennys. Äiti kuljettaa, ei saa koulukyytiä."

"Ei mene mielellään kouluun. Tämä aiheuttaa ahdistusta ja vastustusta. Poissaoloja paljon."

## 7. Palvelut ja tukitoimet

7A) Miten lähiympäristö ja sen palvelut mahdollistavat ja tukevat lapsen osallistumista?

(n=233, kommentteja 40)



### Hyvin tai melko hyvin 41%

Kommentteja 12.

Kaksi vanhempaa kertoo, että vanhemman tuella lapsen on mahdollista osallistua lähiympäristön toimintaan. Yksi vanhempi kertoo, että EU:n vammaiskortista on ollut hyötyä.

”Kun mukana on oma aikuinen avustajana niin sujuu ok.”

”Äiti huolehtii mukautuksista.”

”Uimahalli on ongelmallinen, kun kouluikäinen ei voi enää vastakkaista sukupuoltaolevan vanhemman kanssa käydä uimahallissa ja perheessämme on vain tämä yksi aikuinen...”

”Eu-vammaiskortilla pääsee esim uimahalliin halvemmalla kun avustajan lippu ilmainen ja jääkiekkoa on myös päässyt katsomaan maksutta.”

”Kaipaisin enemmän turvallisia aidattuja leikkipuistoja. Onneksi viikonloppuisin voi hyödyntää päiväkotien pihoja.”

”Lapseni on ääniyliherkkä ja se aiheuttaa toisinaan ongelmia, esim jos paikassa on taustamusiikkia tai siellä kaikuu.”

”Meillä on mukava uimahalli kunnassa ja kivat leikkipuistot. Erityislapsille ei ole varsinaisesti toimintaa.”

### Liian vähän tai ei lainkaan 42%

Kommentteja 23.

13 vanhempaa kertoo kommentissaan, että erityisiä tarpeita ja esteettömyyttä ei juuri ole otettu huomioon lähiympäristön palveluissa. Vanhemmat toivovat erityislapsille suunnattua toimintaa, kuten harrastusryhmiä. Kuusi vanhempaa toivoisi erityistarpeiden huomioimista uimahalleissa ja neljä leikkipuistossa. Yksi esittää toivomuksen esteettömästä laavupaikasta.

”Harvoin otetaan huomioon erityisiä tarpeita.”

”Esteettömyys on puutteellista”

”Monikaan esim leikkipuisto ei ole esteetön.”

”Toivoisin, että olisi ohjelmaa ja paikkoja jotka olisivat esteettömiä autismin kirjon lapsille.”

”Erityislapsille/nuorille ei ole mitään toimintaa.”

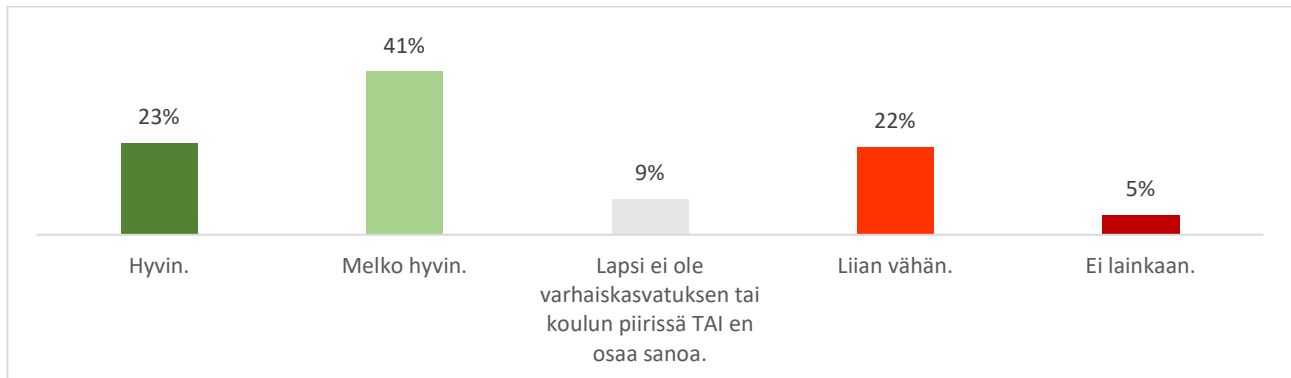
”pitäisi olla enemmän vammaisten lasten liikuntaharrastuksia, kuten uintiryhmiä tms.ja sellaisia, jotka voisivat tuoda vertaistukea ja vaikka pääsisi valmennukseen”

”Vaikea keksiä mihin lapsen voisi viedä liikuntavamman ja muiden ongelmien vuoksi. On vain helpompaa jäädä kotiin.”

”Asumme maalla jossa ei ole lähiympäristössä palveluita”

7B) Miten varhaiskasvatus/koulu mahdollistaa ja tukee lapsen hyvinvointia, osallistumista, kasvua, kehittymistä ja oppimista?

(n=232, kommentteja 38)



### Hyvin tai melko hyvin 64%

Kommentteja 22.

Kommenteissa vanhemmat kertovat tyytyväisyydestään varhaiskasvatukseen tai kouluun. Kaksi kertoo olevansa alkuhankaluuksien jälkeen tällä hetkellä tyytyväisiä. Kuuden vanhemman mukaan varhaiskasvatuksen tai koulun toiminnassa olisi kehitettävää.

”Monenlaista toimintaa ja ohjelmaa joka on erityisoppilaille suunniteltu ja johon kaikki pääsevät osallistumaan, tehtävät koulutunneilla suunnitellaan yksilöllisesti, hyvin henkilökuntaa joten aktiiviteettia, kuten retkiä, onnistuu järjestää.”

”Varhaiskasvatukseen ja kouluun ollaan oltu erittäin tyytyväisiä. Etenkin koulussa on nyt todella ammattitaitoinen erityisluokanopettaja. Lapsi on saanut kaiken tarvitsemansa tuen.”

”Avustaja on ammattitaitoinen, opettajan taidoissa toivottavaa”

”Veo tosin voisi olla aktiivisempi päiväkodissa.. lapsella suurin tuki varhaiskasvatuksessa, mutta silti tapaa veota hyvin harvoin, kerran kuukaudessa jos sitäkään. Tällä hetkellä veo lapsen pvkodissa 2 päivää kuukaudessa. Ellei ole kipeä tai muuta menoa ja sit myös että sattuu vielä lapsikin olemaan sinä päivänä hoidossa niin vähiin jää päivät mitä veo lasta tapaa ja tukee kasvussa ja oppimisessa.”

### Liian vähän tai ei lainkaan 27%

Kommentteja 16.

Seisemän vanhempaa kommentoi, ettei lapsi saa tarvitsemaansa mukautusta ja yksilöllistä tukea oppimiseensa. Neljä vanhempaa kokee, että henkilökunnan osaamisessa/resurssoinnissa on puutteita. Yksi vanhempi mainitsee yhteistyön olevan ongelmallista koulun henkilökunnan kanssa. Yksi vanhempi kertoo, että koulun avoin oppimisympäristö ei sovi lapselle. Yksi lapsi ei ole päässyt esiopetukseen, vaikka iän puolesta sen olisi jo tullut alkaa.

”Lapsi saa osallistua, mutta hänen tulisi sopeutua vallitsevaan normiin. Missään asiassa aikuiset eivät sopeudu vaan lapsen tulee sopeutua”

”Toivoisin kyllä enemmän huomiointia. Henkilökunta tekee parhaansa, mutta ryhmässä ei ole vakituisesti ketään erityisopetusta antavaa aikuista. Ryhmän toiminta on suunniteltu sen pohjalta, että kaikki ovat ns. tavallisia lapsia. ”

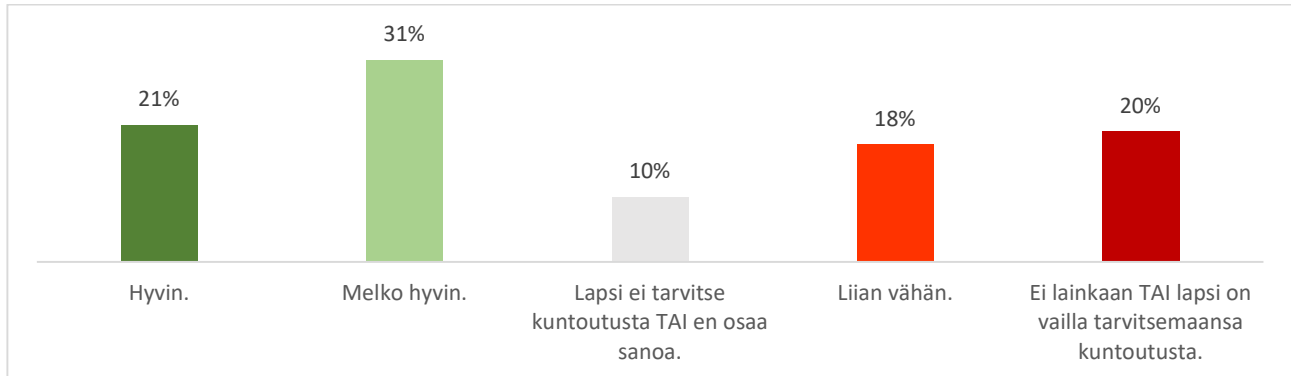
”He kyllä yrittävät niillä resursseilla ja osaamisella joka heillä on mutta se on liian vähän.”

”Koulussa ei ole tarpeeksi tietoa, eikä ymmärrystä erityistä tukea tarvitsevalle lapselle.”

”Yhteistyö kodin kanssa ja vastuun kantaminen lapsen parhaaksi? Ongelmia!”

7C) Miten kuntoutus mahdollistaa ja tukee lapsen hyvinvointia, osallistumista, kasvua, kehittymistä ja oppimista?

(n=234, kommentteja 67)



### Hyvin tai melko hyvin 52%

Kommentteja 30.

11 vanhempaa kertoo kommentissaan kuntoutuksen tärkeydestä ja toimivuudesta. 9 vanhempaa kertoo haasteista, esimerkiksi kuinka on ollut vaikea löytää terapeuttia, terapeuttien vaihtuvuudesta tai siitä, ettei suositeltua terapiaa ole myönnetty. Neljä vanhempaa kertoo, että kuntoutus on loppunut tai loppumassa. Kaksi vanhempaa kertoo, että vanhempien aktiivisuudella on ollut tärkeä rooli siinä, että lapsi on saanut tarvitsemaansa terapiaa.

”Fysioterapia on todella tärkeässä osassa.”

”Meillä ollut 30v sama fysioterapeutti, jota ilman emme pärjäisi”

”Toimintaterapia toimii todella hyvin. Kelan myöntämä puheterapia ei taas ole toteutunut lainkaan, koska kuntouttavaa terapeuttia ei ole löytynyt.”

”Kuntoutus liian pätkittäistä ja jatkuvasti arvioinnin kohteena saako jatkoa.”

”Puheterapiaa ei myönnetä mistään, vaikka on suositeltu. Muut terapiat saatu ja tukevat.”

”Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus 4 vuotta takana. Toimii hyvin, mutta asiaa on tarvinnut vanhempien viedä aktiivisesti eteenpäin. Terapeuttia on hankalaa löytää.”

### Liian vähän tai ei lainkaan tai lapsi on vailla tarvitsemaansa kuntoutusta 38%

Kommentteja 34.

20 vanhempaa kertoo kommentissaan, ettei lapsella ole kuntoutusta tai aiemmin ollut kuntoutus on lopetettu. Kaksi kertoo, ettei terapeuttia ole löytynyt. Neljä kertoo kokevansa, että lapsi saa liian vähän kuntoutusta. Kaksi vanhempaa kertoo pettymyksestään kuntoutusta kohtaan. Yhden lapsen kuntoutus on tauolla sairaalassaolon vuoksi. 16-vuotiaan nuoren vanhempi kertoo, että nuoren tutkimukset ja kuntoutus ovat vasta alkamassa. Yksi vanhempi kertoo, että tietoa kuntoutuksesta on vaikea löytää.

”Lapsi ei ole saanut kuntoutusta sen jälkeen kun koulu alkoi. Eikä meillä ole mitään paikkaa missä kehitysvammaan liittyviä asioita edes hoidettaisiin.”

”(...) perusteena; koulu kuntouttaa”

”Puhe- ja toimintaterapeutteja ei ole löytynyt, koska terapeutit kieltäytyivät toistuvasti työskentelemästä lapsen kanssa, koska kokivat, että lapsi on liian haasteellinen.”

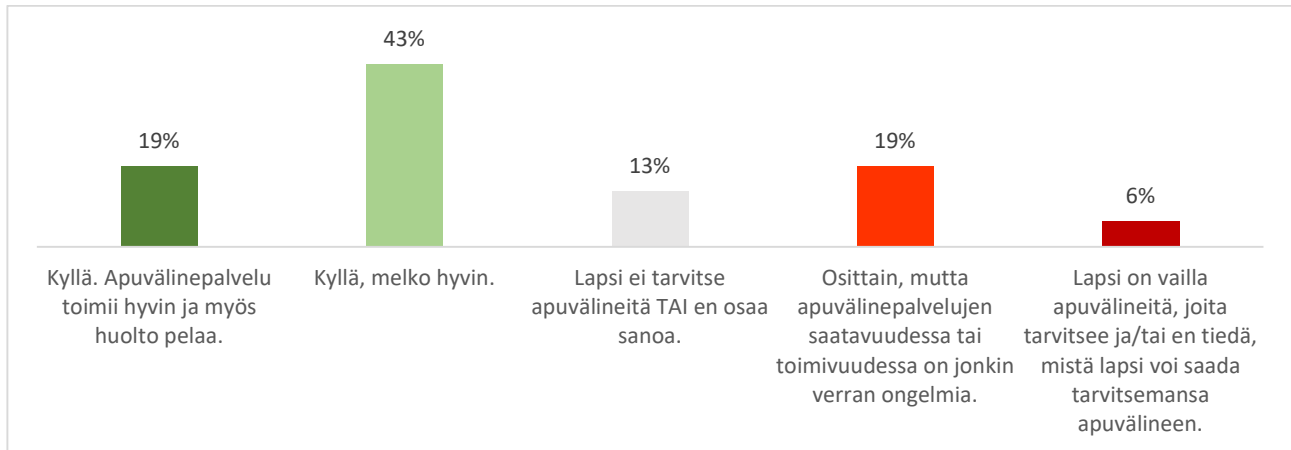
”Kuntoutus ei ole tähän mennessä jelpottanut vaikeita kipuja.”

Kuntoutukset meen mutkan takana, tietoa niistä on vaikea saada. Yhdistyksen kautta, netistä ja vaikka mistä joutuu tietoa itse kaivelemaan.



### 7D) Onko lapsella hänen tarvitsemansa apuvälineet?

(n=158, kommentteja 34)



#### **Kyllä, apuvälinepalvelu toimii hyvin ja myös huolto pelaa tai melko hyvin 62%**

Kommentteja 18.

Viisi vanhempaa kertoo kommentissaan tyytyväisyydestä apuvälinepalveluihin. Kolme vanhempaa kertoo itse hankkineensa apuvälineen lapselleen, näistä yksi keräsi varoja pyörätuolihissin hankintaan. Neljä kertoo, että apuvälineen saamisessa kestää kauan. Kaksi vanhempaa kertoo haasteista, kun liikkumisen apuvälineitä on myönnetty vain yksi, joka ei vastaa kaikkiin lapsen tarpeisiin.

”Apuvälinekeskuksesta saa apua ja neuvoja hienosti siellä tarpeisiin tartutaan heti.”

”Kunta ei mahdollistanut esim pyörätuoli hissiä joten keräsimme rahaa tähän”

”Apuvälineiden saamisessa kestää ajoittain hyvinkin kauan. Esim. ortoosit viimeisimpänä kesti puoli vuotta.”

”Lapsi tarvitsisi 2 eri pyörätuolia ulos ja sisälle, jotta voisi harjoitella kelaamista itse. Vain yksi kuitenkin myönnetään. Se on sitten huono sekä sisälle että ulos, kun on sellainen ”kompromissi” tuoli.”

”Talvi tuottaa ongelmia liikkumisen kanssa eikä apuvälineistä myönnetä talvea varten erillisiä välineitä, kuten apuvälinerattaita, joilla pääsisi lumessa liikkumaan”

#### **Osittain, saatavuudessa tai toimivuudessa jonkin verran ongelmia tai lapsi on vailla apuvälineitä ja/tai ei tiedä, mistä apuvälineen voi saada 25%**

Kommentteja 15.

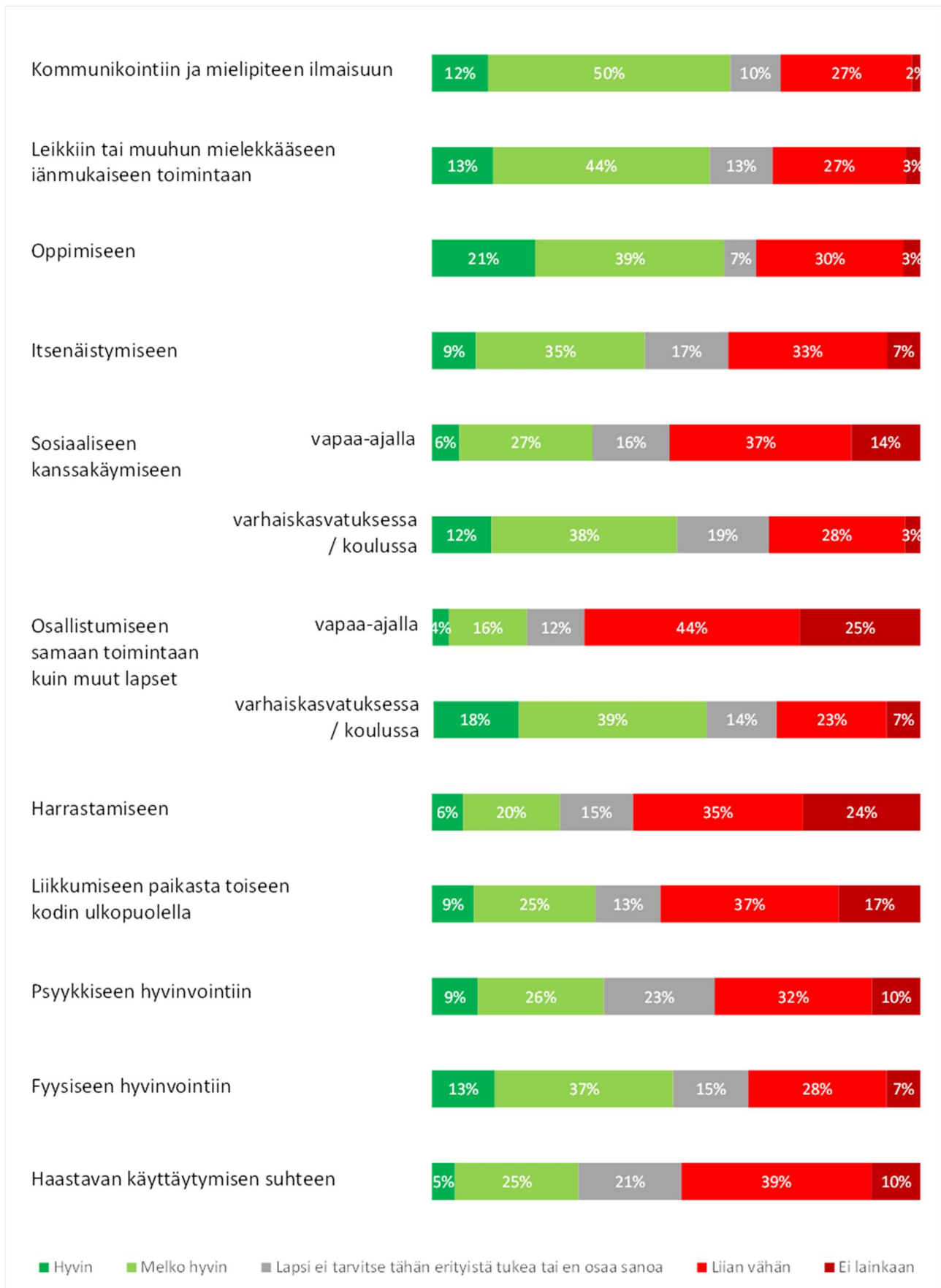
10 vanhempaa kertoo, ettei lapsi ole saanut tarvitsemaansa apuvälinettä tai se on saatu pitkän vaatimisen jälkeen. Neljä kertoo hankkineensa apuvälineet itse. Kaksi kertoo, että apuvälineen saamisessa kestää hyvin kauan. Yksi vanhempi kertoo haasteista, kun kahdessa kodissa asuva lapsi on saanut apuvälineet vain toisen vanhemman luokse.

”Saimme pitkän väännön jälkeen lapselle kommunikointikansion (...) Kun saimme kansion lapsen puhe meni harppauksella eteenpäin. (...) Joka asiaa pitää aina vaatia ja jokaisesta asiasta taistella.”

”Apuvälinekeskuksen jonot täysin kohtuuttomat kun kyse pienestä kasvavasta lapsesta, esim apuvälinetuolia odotettiin yli 5kk ja lopulta lapsi ei enää mahtunut alunperin tilattuun apuvälineeseen”

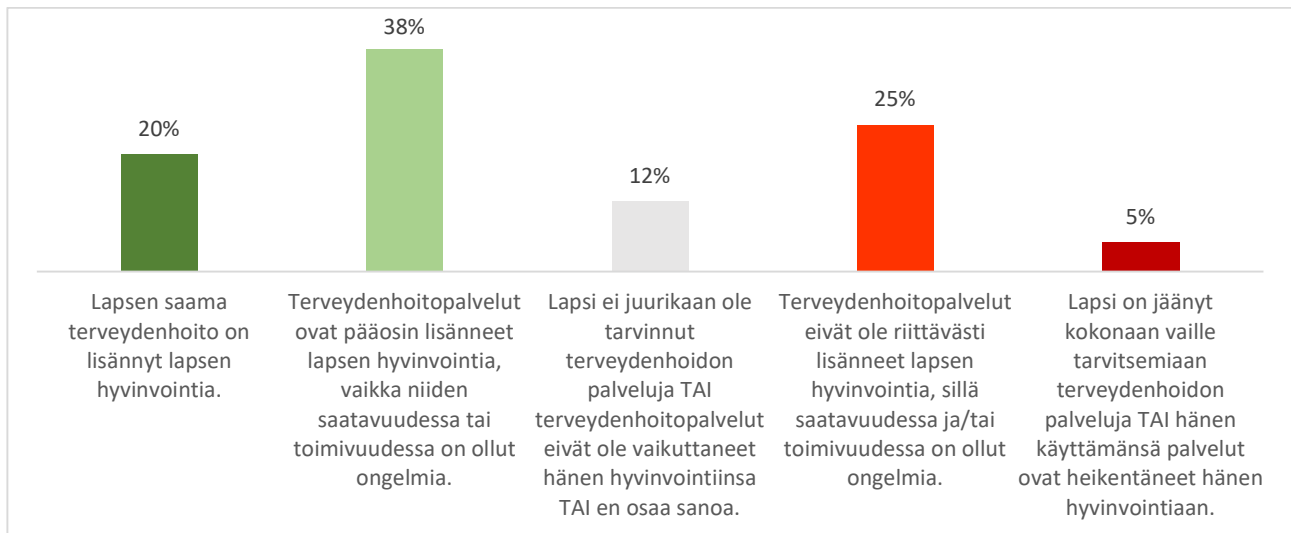
”Kun erityislapsen joka tarvitsee apuvälineitä, vanhemmat asuvat eri osoitteissa, niin pelkästään vanhempi jonka kirjoilla lapsi on, saa apuvälineet?? Tilanne muuttuu entistä hankalammaksi mitä enemmän lapsi kasvaa. (...) Sairaalasta on myös painostettu isompien autojen ostamiseen”

7E) Saako lapsi ikänsä ja tarpeensa mukaista apua, tukea ja ohjausta (n=229-234)



## 7F) Miten terveydenhoitopalvelut ovat vaikuttaneet lapsen hyvinvointiin?

(n=234, kommentteja 40)



### Lisännyt tai pääosin lisännyt, vaikka saatavuudessa tai toimivuudessa on ongelmia 58%

Kommentteja 19.

Viisi vanhempaa kertoo ainakin osittain olevansa tyytyväinen lapsensa saamaan hoitoon ja hoitotahoon. Kaksi vanhempaa kertoo, että lapsen terveydenhoito ei ole riittävä. Kahdeksan vanhempaa kertoo haasteista ja viiveistä hoitoon pääsyssä ja oikean hoitotahon löytämisessä.

”Hammashoidossa on todella hyvä palvelu autistiselle lapselle ja nuorelle”

”Julkinen terveydenhuolto on toiminut hyvin ja sitä ei saa alasajaa!”

”Lapsi ei saa, eikä välttämättä tule saamaan koskaan, (todella kallista) (x)-hoitoa, jolla on mahdollista helpottaa, hidastaa ja hoitaa (x) oireyhtymän aiheuttamia kipuja, oireita ja sairauksia (...). Muuten olemme saaneet apua esim. tutkimusten, leikkausten ja toimenpiteiden, terapioiden ja lääkkeiden muodossa, ja käymme vuosittain kehitysvammahuollon puolella kuntoutusarviojaksolla jossa mahdollisuus tuoda esiin terveysongelmia.”

”Oikeanaikainen palveluihin pääsy olisi tärkeää. Meidän tapauksessa saimme oikeata tukea vasta kaksi vuotta myöhemmin kuin tarve olisi ollut”

### Eivät riittävästi lisänneet tai lapsi on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja tai palvelut ovat heikentäneet hänen hyvinvointiaan 30%

Kommentteja 20.

14 vanhempaa kertoo, että lapsella ei ole terveydenhuollon tahoja, jossa olisi hoitovastuu / lapsi ei saa palveluita. Yksi vanhempi kertoo vuosittaisen terapioiden hakemisen uuvuttavan. Yksi kertoo, ettei vanhempaa kuunnella lapsen asioissa. Yksi kertoo, että ei ole löytynyt sopivaa hammashoitoa eikä rokotuksia ole saatu annettua.

”Hammashoito/rokotukset ei onnistu kehitysvamman takia emmekä ole saaneet tähän tarvitsemaamme apua”

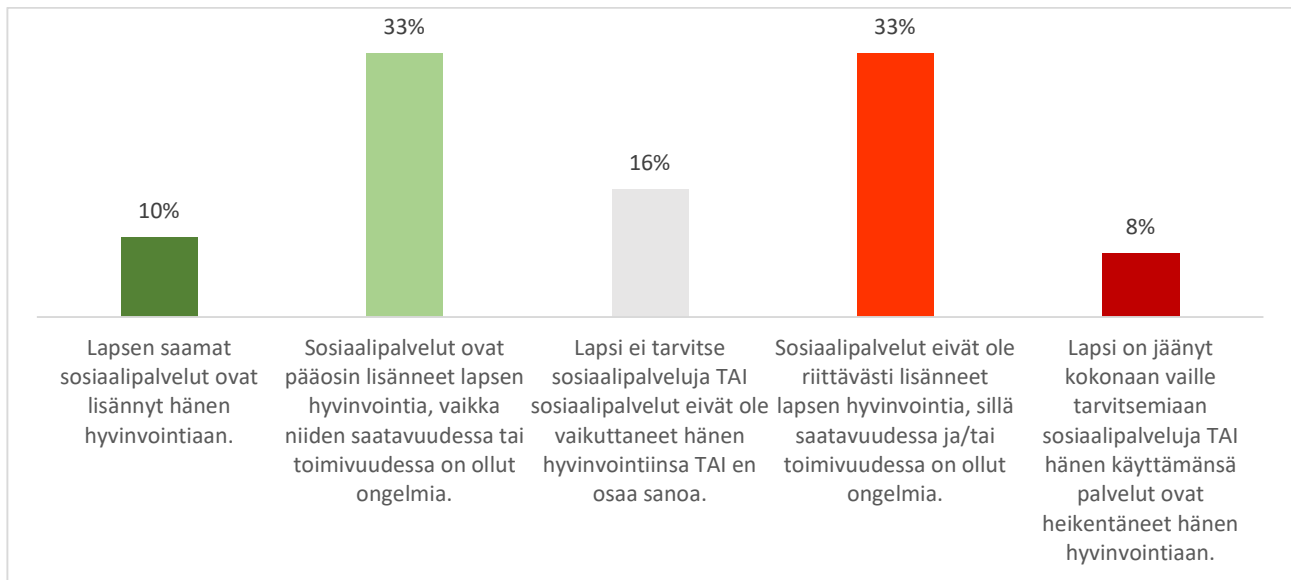
”Vaikeasti kehitysvammainen "heitetään" ulos erikoissairaanhoidosta kun hän ei enää ole lapsi eli 16v täytettyään. Yleisessä terveydenhoidossa ei ole resursseja, eikä tietoa hoitaa monisairasta ja niihin liittyviä sairauksia.”

”Astmaa hoidetaan keuhkopolilla mutta esim jäykistymisasiin ei kukaan ota kantaa”

”Terapiapalveluiden uusiminen joka vuosi on aijamoinen show eikä koskaan ajallaan. Vaihtaessamme paikkakuntaa voimassa olevat lääkärinlausunnot, tutkimiset, terapiat piti kaikki uusia ja 2v lapsi jäi puoleksi vuodeksi ilman kaikkia terapiota (fysio, toiminta ja puhe)”

### 7G) Miten sosiaalipalvelut ovat vaikuttaneet lapsen hyvinvointiin?

(n=233, kommentteja 28)



#### Lisänneet tai pääosin lisänneet, vaikka saatavuudessa ja toimivuudessa on ollut ongelmia 43%

Kommentteja 15.

Yksi vanhempi kertoo olleensa tyytyväinen kotona toteutettuun tilapäiseen lapsenhoitoapuun, toinen lyhytaikaishoitoon, kolmas sijaishoitoon. Viisi vanhempaa kertoo hankaluuksista avustajan, tukihenkilön, lyhytaikaishoidon tai loma-ajan hoidon järjestymisessä. Neljä vanhempaa kertoo, että vanhemman aktiivisuutta ja peräänantamattomuutta on tarvittu palvelujen järjestymisessä, yksi mainitsee, että tietoa sosiaalipalveluista ei ole ollut helppoa saada.

”Loma-ajan hoito vanhempien työssäkäynnin ajaksi on todella hankalaa ja ollut myös kokonaan mahdotonta järjestää. Tällöin olen ollut palkattomalla vapaalla omasta työstä.”

”Vammaispalvelun osalta on sanottava, että (...) vanhemman piti itse selvittää mihin lapsella voisi olla oikeus, edes sairaalan sosiaaliryöntekijä ei osannut vastata kysymyksiin eikä tukitoimia tarjottu tai ehdotettu mistään”

”Olemme saaneet tarvitsemamme tähän asti, mutta niistä on joutunut väentämään ja se on vienyt voimia ja luottoa.”

#### Eivät riittävästi lisänneet tai lapsi on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja tai palvelut ovat heikentäneet hänen hyvinvointiaan 41%

Kommentteja 13.

Vanhemmat kuvaavat tilanteita, joissa lapsi ja perhe eivät ole saaneet tarvitsemaansa apua.

”Ei myönnetä lapselle kohdennettuja palveluiva vain keskusteluapua vanhemmille.”

”Sosiaalipalvelut ovat olleet lähes kaikessa vastaan. Tappelemalla saa ehkä jotain apua.”

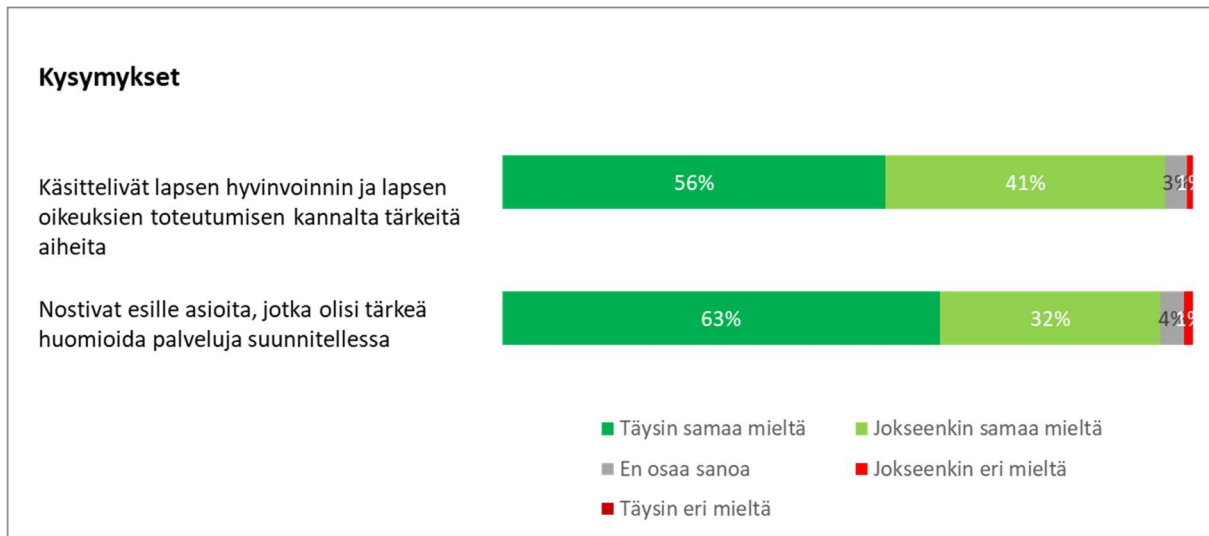
”Vammaispalvelu on tehnyt vanhemmista heti vaativia/vaikeita, jos ja kun olemme toivoneet lapsellemme lakisääteisiä palveluja.”

”Henkilökunta on ollut mukavampaa kuin terveydenhoitopuolella, mutta byrokratia ja toimintatavat aivan surkeat. Tarvittavia palveluita ei saa oikea-aikaisesti (...). Ei yhtenäistä suunnitelmaa, kirjaukset ihan päättömiä ja osin asiattomia, tieto ei kulje. Kukaan ei tunnu tietävän, miten ammattilaisina voisivat oikeasti edistää lapsen hyvinvointia. Lastensuojelu ja vammaispalvelut eivät osaa tehdä yhteistyötä, pyynnöistä huolimatta meillä ei ole vielääkään palvelusuunnitelmaa.”

## Vanhempien arvio kysymyksistä lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen arvioinnin työkaluna

Vastaajia pyydettiin arvioimaan kysymyksiä väittämien avulla. Vastausprosentit on pyöristetty kokonaisluvuiksi. 97 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että kysymykset käsittelevät lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien kannalta tärkeitä aiheita. 1 % oli jokseenkin eri mieltä, täysin eri mieltä ei ollut kukaan. 3 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=227, kuva 32.)

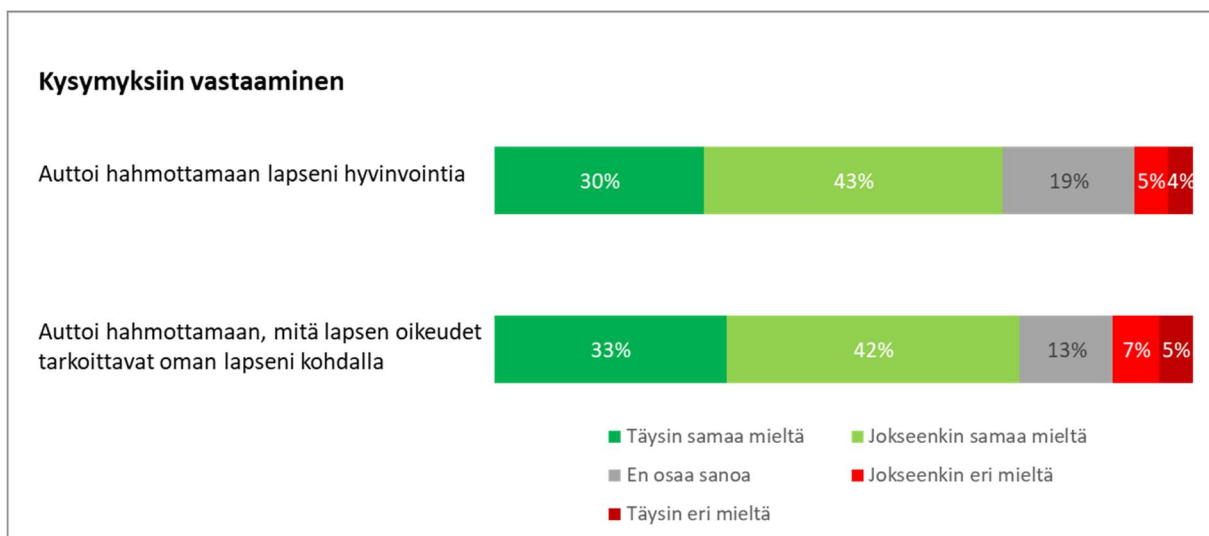
95 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että kysymykset nostivat esille asioita, jotka olisi tärkeä huomioida palveluja suunnitellessa. 1 % oli jokseenkin eri mieltä, täysin eri mieltä ei ollut kukaan. 4 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=226, kuva 32.)



Kuva 32.

73 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että kysymyksiin vastaaminen auttoi hahmottamaan vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevien lapsen hyvinvointia. 9 % vastaajista oli jokseenkin tai täysin eri mieltä. 19 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=227, kuva 33.)

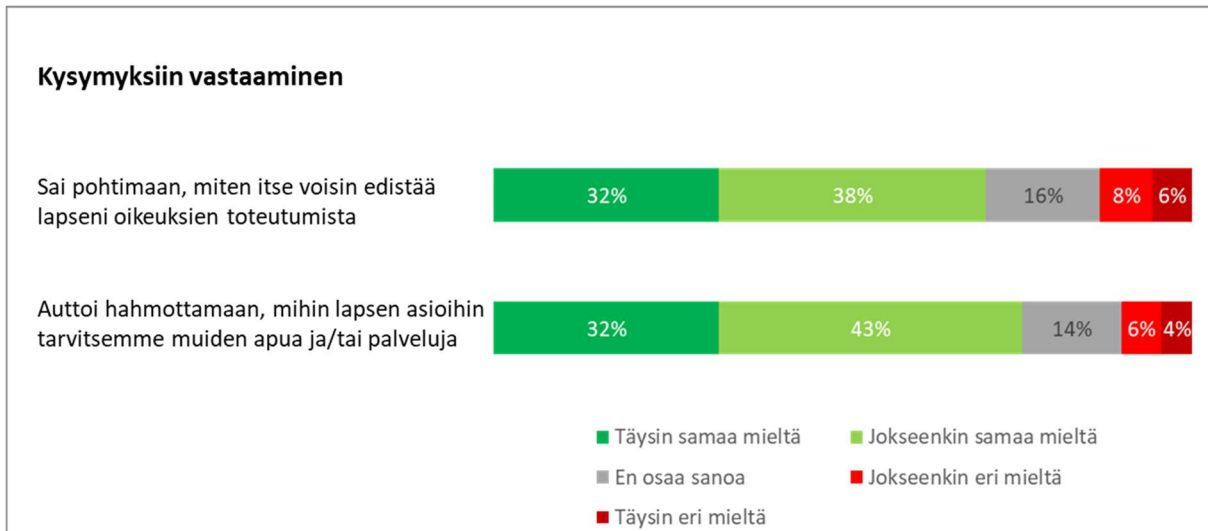
75 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että vastaaminen auttoi hahmottamaan, mitä lapsen oikeudet tarkoittavat vastaajan oman lapsen kohdalla. 12 % oli jokseenkin tai täysin eri mieltä. 13 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=226, kuva 33.)



Kuva 33.

70 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että kysymyksiin vastaaminen sai pohtimaan, miten itse voisi edistää lapsensa oikeuksia. 14 % oli jokseenkin tai täysin eri mieltä. 16 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=227, kuva 34.)

75 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, kysymyksiin vastaaminen auttoi hahmottamaan, mihin lapsen asioihin tarvitaan muiden apua tai palveluja. 10 % oli jokseenkin tai täysin eri mieltä. 14 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=226, kuva 34.)



Kuva 34.

## Pohdinta

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen koko perheensä elämään saattaa kuulua asioita, jollaisia lapset ja perheet eivät tavallisesti joudu kohtaamaan. Kyselyssä käytetyt kysymykset koottiin työpajoissa yhdessä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten, heidän vanhempiensa ja vammaisten lasten palveluja järjestävien ammattilaisten kanssa tavoitteena luoda työkalu, jonka avulla on mahdollista arvioida juuri erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvointia ja lapsen oikeuksien toteutumista. Kyselyyn vastanneiden vanhempien arvion mukaan tässä on onnistuttu hyvin, ja kysymykset tavoittavat hyvin heidän lapsensa kannalta tärkeitä asioita tämän omassa elämäntilanteessa.

Kyselyn kysymykset kertovat siis jo itsessään, millaisia asioita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi lapsensa hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumisen kannalta. Kysymykset ovat vanhempien ja osin ammattilaisten valitsemia ja niiden laatimisessa on hyödynnetty lasten ja nuorten näkemyksiä. Kysymyksiä ei siis ole laadittu minkään taustateorian pohjalta, mutta perustana ovat olleet ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuusnäkökulmat. Suomen valtio on sitoutunut YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen toteuttamiseen. Lapsen oikeuksien periaatteiden mukaan lapsia ei saa syrjiä, lapsen etu tulee ottaa huomioon, lapsella on oikeus elämään ja kehittymiseen ja lapsen näkemystä pitää kunnioittaa. Sopimukset turvaavat lapsen oikeudet myös leikkiin, virkistystoimintaan ja vapaa-ajan osallistumiseen.

Lapsen hyvinvointia ja oikeuksien toteutumista arvioivissa kysymyksissä voi nähdä yhtäläisyyksiä Martha Nussbaumin esittämien ihmisarvoisen elämän edellytysten eli toimintamahdollisuuksien teorian kanssa (Nussbaum 2006). Toimintamahdollisuusajattelun mukaan yhteiskunnan tulee aktiivisesti pyrkiä poistamaan yksilön toimijuutta estäviä tekijöitä ja näin parantaa elämänlaatua (Nussbaum 2011). Ajattelutapa rakentuu näkemykselle yksilön arvokkuudesta ja arvioi sosiaalista oikeudenmukaisuutta sen mukaan, miten se tarjoaa eri ihmisille mahdollisuuksia elää omannäköistään hyvää elämää.

Lisäksi, samoin kuin vanhempien omaa hyvinvointia tutkivan työkalun kysymysten (Weckroth 2023), myös lapsia koskevien kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian (itseohjautuvuusteorian) esittämiin psykologisiin 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 (Ryan & Deci 2000).

Kysely tuotti laajasti tietoa vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen tilasta loppuvuodesta 2022. Vaikka kysymyksiä oli paljon (29 kpl), vastausprosentti oli erittäin korkea viimeisiin kysymyksiin ja aina palautteeseen saakka. Tämä kertoo siitä, että vastaajat ovat kokeneet tärkeäksi tutkia lapsensa hyvinvointia ja oikeuksien toteutumista.

Kysymyksistä ja niiden vastauksista nousee esiin monenlaisia vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten elämään liittyviä ilmiöitä. Monen vanhemman vastauksista nousee esiin erilaisia lapsen hyvinvointia haastavia asioita ja tilanteita, joissa lapsen oikeudet eivät toteudu. Tämän kyselyn vastauksista löytyy kuitenkin myös monia näkökulmia ja osviittaa siihen, mihin yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän tulee kiinnittää huomiota, jotta vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten hyvinvointia, oikeuksien toteutumista ja yhdenvertaisuutta olisi mahdollista edistää ja tukea. Siihen tarvitaan toimivaa, monialaista yhteistyötä, sillä yksittäisen työntekijän tai edes yksittäisen tahon ei ole mahdollista vastata vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja tämän perheen palvelutarpeisiin.

## Lapsen näkemys ja itsenäisyyteen kasvaminen

Lapsen oikeuksien artiklan 12 mukaan lapsella on oikeus sanoa mielipiteensä asioista, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä ja aikuisten tulee ottaa lapsen mielipide huomioon päättäessään lapsen asioista. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus edellyttää, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. Aikuisten tehtävänä on löytää sopivia keinoja ja kehittää omia vuorovaikutustaitojaan, jotta tämä voi toteutua. (Pollari & Hoikkala 2016)

Tietoisuus lasten oikeudesta osallistua, vaikuttaa ja tulla kuulluksi on vahvistunut, mutta käytännön toteutuksessa on paljon parannettavaa. 41 % vastaajista oli sitä mieltä, että lapsen omien palvelujen suunnittelemisessa lasta kuullaan ja hänen mielipiteensä otetaan huomioon joko liian vähän tai ei lainkaan.

Kyselyvastausten mukaan melkein kolmannes vastaajista koki, että lapsella ylipäänsä on liian vähän keinoja ilmaista itseään ja kertoa oma mielipiteensä, tai mitään toimivaa keinoja ei ole lainkaan. Olisi ensiarvoisen tärkeää, että lapsi ja perhe saavat tarvitsemansa tuen ja ohjauksen kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen keinojen löytämiseen ja opettelemiseen. Jotta lapsi voi kasvaessaan enenevässä määrin ilmaista mielipiteitään ja vaikuttaa omaan elämäänsä, hän tarvitsee siihen jatkuvaa harjoittelua omissa toimintaympäristöissään.

## Kaverit ja osallistuminen

Vammaisilla ja erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla ja nuorilla ystäviä voi olla vähemmän kuin vammattomilla ikätovereilla. Ystävyyssuhteita olisi kuitenkin mahdollista tukea monipuolisesti ja sen kautta vaikuttaa myönteisesti vammaisten lasten ja nuorten elämänlaatuun ja osallisuuden kokemiseen (Mäkäräinen 2022). Tuki on kuitenkin edelleen puutteellista, sillä kyselyn mukaan 77 % vastaajien lapsista viettää vapaa-ajallaan liian vähän tai ei lainkaan mukavaa aikaa ystävien kanssa. Mukavaa aikaa ystävien kanssa vapaa-ajallaan viettää vain 19 % lapsista. Koulussa tai varhaiskasvatuksessa ystävien kanssa aikaa viettää useampi, 49 % lapsista. Monille varhaiskasvatus tai koulu on ainoa paikka, jossa kavereita on siis mahdollisuus tavata.

Myös vammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen mahdollisuuksien yhdenvertaisuuden toteutumiseksi on tehtävä aktiivisesti työtä.

Harrastamisen osalta asiaa on pohdittu Opetus- ja kulttuuriministeriössä, jonka Harrastamisen strategian (2019-2023) myötä tarkoitus on taata jokaiselle lapselle ja nuorelle mahdollisuus vähintään yhteen mieluisaan harrastukseen. Tämän niin kutsutun harrastustakuun tarkoituksena on edistää lasten ja nuorten hyvinvointia, ehkäistä ja vähentää syrjäytymistä sekä edistää yhdenvertaisuutta (OKM 2019).

Vuoden 2022 loppuvuoden tilanne kyselyvastausten mukaan kuitenkin edelleen on se, että 60 %:lla vammaisista ja erityistä tukea tarvitsevista lapsista ja nuorista harrastuksia oli liian vähän tai ei lainkaan. Kun harrastuksia tarkastellaan paljon apua tarvitsevien lasten ja nuorten kohdalla, luvut vielä synkkenevät: Paljon apua tarvitsevista lapsista harrastuksia oli liian vähän 15 %:lla – eikä niitä ollut lainkaan 65 %:lla. Mitä enemmän lapsi tai nuori tarvitsee toisen ihmisen apua, sitä vähemmän hänellä on harrastuksia.

Harrastusstrategiassa todetaan, että lasten ja nuorten harrastamisen edistäminen edellyttää, että harrastamista estävät tekijät tunnistetaan. Toimintarajoitteisten lasten ja nuorten harrastamisen esteiksi on tunnistettu mm. harrastusmahdollisuuksien tarjonnan puute, tiedon puute harrastusmahdollisuuksista, harrastusryhmien vetäjällä ei ole osaamista toimia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa, tilojen esteellisyys, apuvälineen puute, osallistumista mahdollistavan tuen ja palvelujen puute (esim. avustaja-, tulkkaus- tai kuljetuspalvelut), hinta (OKM 2019). Näitä esteitä voi tunnistaa myös tämän kyselyn vastauksista.



Entä miten lapset ja nuoret osallistuvat lähiympäristön toimintaan, esimerkiksi käyvät leikkipuistossa, kirjastossa, uimahallissa tai kahvilassa vaikkapa jäätelöllä tai osallistuvat kulttuuri- tai urheilutapahtumiin? Vastausten mukaan 44 % kaikkien vastaajien lapsista/nuorista osallistuu lähiympäristön toimintaan liian vähän ja 18 % ei lainkaan. Paljon apua tarvitsevien lasten kohdalla luvut ovat seuraavat: 39 % osallistuu liian vähän ja 31 % ei lainkaan (yhteensä siis 70 %). Edes osallistuminen oman perheen toimintaan ei sekään aina ole mahdollista, esimerkiksi jos ulkona liikkumiseen soveltuvaa apuvälinettä ei ole (ks. myös Honkala ym. 2021).

Harrastusstrategian mukaan julkishallinnon toimenpiteitä tulee lisätä kohderyhmille, joiden edellytykset harrastamiseen ovat heikoimmat. Näiden väestöryhmien harrastamisen edistämiseksi tarvitaan erityisesti moniammatillisia tukitoimia ja palveluketjuja sekä tiedon ja ymmärryksen lisäämistä (OKM 2019). Voimme yhtyä tähän ja lisätä, että toimenpiteitä tarvitaan myös siihen, että vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret voisivat yhdenvertaisesti osallistua harrastamisen lisäksi myös muunlaiseen lähiyhteisönsä toimintaan.

### Vanhemman hyvinvointi vaikuttaa lapsen hyvinvointiin

Kyselyyn vastanneiden vanhempien lapset tarvitsevat paljon ohjausta, tukea ja apua. Nämä lapset ja perheet kuuluvat siis paljon palveluja tarvitsevien joukkoon. Avoimissa vastauksissa toistuu kokemus siitä, kuinka erityistä tukea tarvitsevan palvelujen järjestäminen on hyvin riippuvainen vanhemman voimavaroista, taidoista ja jaksamisesta. Puuttuvat tai toimimattomat palvelut voivat myös johtaa siihen, että esimerkiksi lapsen osallistuminen on konkreettisesti kiinni siitä, miten vanhempi jaksaa toimia lapsensa avustajana.

Erytislasten vanhempien tiedetään kokevan muita vanhempia enemmän uupumusta, joka näkyy erityisesti uupumusasteisena väsymyksenä mahdollisesti sen seurauksena, että mahdollisuutta palautumiseen ei ole (Sorkkila ym 2021).

Seuraavat sitaatit ovat kommentteja kyselyn lopun kysymykseen ”Mitä muuta tärkeää haluat sanoa?”:

”Lapsen oikeuksien, tuen ja palveluiden toteutumisen kannalta on usein todella kriittistä miten lapsen vanhemmat/huoltaja osaavat selvittää, hakea ja vaatia tutkimuksia, hoitoa, terapioita ja sosiaali- ja terveystalvueluita. Näiden tarjonnassa ja saatavuudessa ei tasa-arvo toteudu myöskään alueellisesti.”

”Lapsen oikeuksien toteutuminen vaatii erityislapsen osalta erittäin paljon joustoa lapsen vanhemmilta ja perheeltä. Mikäli tämä ei olisi meillä mahdollista (perheen varallisuus, osa-aikatyö), jäisi lapsen oikeuksista isompi osa toteutumatta.”

”Liian paljon asioita jää vanhempien vastuulle ja vanhempien hoidettavaksi”

Vanhemman hyvinvoinnin tiedetään vaikuttavan suuresti lasten hyvinvointiin (esim. Mikolajczak ym. 2019). Vanhempien hyvinvointiin puolestaan vaikuttaa suuresti se, miten erityistä tukea tarvitsevan lapsen tukitoimet ja palvelut ovat järjestyneet. Jos pirstaleisista palveluista johtuva koordinoiminen jää vanhempien vastuulle, se aiheuttaa perheelle valtavan määrän metatyötä ja merkittävää kuormitusta. Kun palvelut suunnitellaan ja organisoidaan hyvin ja kokonaisuus huomioiden ja vanhemmalla on tieto vastuu-/yhteyshenkilöistä, huoltajaa kuormittava metatyö (järjestelemistä, perään soittamista, tiedon etsimistä ja muuta selvitystyötä, hakemusten tekemistä ym.) vähenee. (Särkikangas 2020; Sorkkila ym 2021; Weckroth 2023)

Kuitenkin vain harvoin lapsen tarpeiden mukaisten palvelujen järjestäminen yksin riittää vanhemman hyvinvoinnin tukemiseksi. Lapsen vammaisuus ja erityisen tuen tarve vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja elämään, jolloin perheenjäsenille voi syntyä omia palveluntarpeita. On tärkeä varmistaa, että

vanhemmilla ja kaikilla perheenjäsenillä on toimintamahdollisuuksia oman hyvinvointinsa hoitamiseen. (Särkikangas 2020; Sorkkila ym 2021; Weckroth 2023) Enemmän aiheesta vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn tuloksissa osoitteessa [www.jaastietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/](http://www.jaastietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/)

## Saavatko vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret tarvitsemiaan palveluja?

Ympäristöjen parantaminen ja esteettömyys ja yleisten palvelujen joustavuuden ja saavutettavuuden kehittäminen on hyvin tärkeää vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuuden ja hyvinvoinnin kannalta. Kuitenkin on tärkeä ottaa huomioon, että kaikkia vammaisten ihmisten toimintoihin vaikuttavia haittoja ja esteitä ei voida poistaa niiden avulla. Jotta vammaisten ihmisten toimintaedellytykset yhteiskunnassa ovat yhdenvertaiset muiden ihmisten kanssa, tarvitaan lisäksi yksilöllisiä palveluja ja tukitoimenpiteitä. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017)

Kyselyvastausten mukaan on suurta vaihtelua siinä, miten vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret saavat tarvitsemiaan yksilöllisiä palveluja ja tukitoimenpiteitä (Kappale 7. Palvelut ja tukitoimet). Vanhemmat kertovat monenlaisista tilanteista, joissa lapsi tai nuori ei saa tarvitsemaansa tukea tai palveluja. Puutteita on myös terveydenhoidon palveluissa, esimerkiksi monisairaalla lapsella ei ole hoitavaa tahoa tai kuinka lapsi ei saa tarvitsemaansa hammashoitoa, koska hänet koetaan liian haastavaksi potilaaksi hoitaa.

Jokaisen lapsen ja nuoren kohdalla on hyvin tärkeää varmistaa, että lapsi tai nuori on yhdenvertaisesti palvelujen piirissä. On varmistettava, että lapsi tai nuori saa tarpeensa mukaista yksilöllistä tukea ja palveluja omassa elämäntilanteessaan. Jotta lapsen palvelujen suunnitteleminen ja järjestäminen saadaan toimivaksi, tarvitaan monialaista yhteistyötä ja osaamista erityisesti palveluiden suunnittelemisessa ja niiden toimivuuden arvioimisessa.

## Lopuksi

Kyselyn kysymykset nostavat esiin niitä asioita, joita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi vammaisen lapsensa hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumisen kannalta. Kyselyn vastaukset antavat tärkeää tietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten hyvinvoinnista loppuvuodesta 2022.

Toivomme, että niin kysymyksistä, niiden vastauksista kuin tulevasta kuulemisen työkalusta on hyötyä hyvinvointialueiden, kuntien ja järjestöjen kehittämistyössä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnin edistämiseksi.

Vastaukset nostavat esiin useita aiheita, joita olisi jatkossa tärkeää tutkia tarkemmin. Kyselyn antama tieto on tärkeää kuulemisen työkalun kehittämisen kannalta. Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvoinnin ja lapsen oikeuksien toteutumisen arvioimisen työkalua vanhemmille tullaan vielä kehittämään kyselyn pohjalta, ja työkalu julkaistaan vuoden 2023 aikana. Valmistuttuaan työkalu tarjoaa kuulemisen apuvälineen erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvoinnin huomioimiseksi palveluiden suunnittelemisessa lapsen itsensä kuulemisen ohella.

## Kiitokset

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

## Viitteet ja lisätietoa

Harrastamisen strategia. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2019:7 Linkki verkkojulkaisuun: [julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161382/okm\\_7\\_2019\\_Harrastamisen%20strategia.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161382/okm_7_2019_Harrastamisen%20strategia.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Honkala S, Tero S, Weckroth M. (2021) ”Kun lapsi oli pieni, isä kuljetti häntä rinkassa.” Vaikeasti vammaisten lasten osallisuus ja osallistuminen. Teoksessa Pekkarinen E, Schalin A (toim). Vammaisuus ja lapsen oikeudet. Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. Linkki verkkojulkaisuun: [julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163568/Vammaisuus%20ja%20lapsen%20oikeudet.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163568/Vammaisuus%20ja%20lapsen%20oikeudet.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

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: [www.researchgate.net/publication/332402868\\_Parental\\_Burnout\\_What\\_Is\\_It\\_and\\_Why\\_Does\\_It\\_Matter](http://www.researchgate.net/publication/332402868_Parental_Burnout_What_Is_It_and_Why_Does_It_Matter)

Mäkäräinen M-R. (2022) "Kaikki tarvitsevat ystäviä". Kehitysvammaisten koululaisten ystävyysuhteet. Väitöskirja, Oulun yliopisto. Linkki verkkojulkaisuun: [urn.fi/URN:ISBN:9789526233246](http://urn.fi/URN:ISBN:9789526233246)

Pollari K ja Hoikkala S. (2016) Osallisuuden elementit – ammattilaisten taito luo pohjaa lapsen osallistumiselle. Teoksessa K. Pollari, K. & V. Toivonen (toim.) Vammaisten lasten näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lastensuojelun keskusliitto. Linkki verkkojulkaisuun: [lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/](http://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/)

Ryan RM, Deci, EL. (2000) Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78.

Socca - Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus. Aikuisväestön hyvinvointimittari. Linkki verkkojulkaisuun: [www.socca.fi/aikuissosiaalityo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](http://www.socca.fi/aikuissosiaalityo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

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

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

Weckroth M. (2023) ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan” - Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry, Täyttä elämää -hanke. Linkki verkkojulkaisuun: [www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/](http://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/)

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59-60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26-27/2016.

Lisätietoa toimintamahdollisuuden käsitteestä: [www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyva-elama/toimintamahdollisuudet/](http://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyva-elama/toimintamahdollisuudet/)