

**PIRKANMAAN DOWN-LAPSIPERHEIDEN
KOKEMUS TUKIPALVELUISTA**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus, sosionomikoulutus

syksy, 2019

Sofia Jokitalo
Aila Parviainen

Sosionomikoulutus
Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Sofia Jokitalo Aila Parviainen	Vuosi 2019
Työn nimi	Pirkanmaan Down-lapsiperheiden kokemus tukipalveluista	
Työn ohjaaja/t	Päivi Veikkola	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää pirkanmaalaisten Down-lapsiperheiden kokemuksia tukipalveluista, niiden hakemisesta, saatavuudesta, laadusta ja kehittämistarpeista. Tavoitteena oli löytää mahdolliset kehittämiskohteet palveluissa ja näin ollen helpottaa Down-lapsiperheiden arkea. Työssä toteutettu tutkimus tehtiin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:lle.

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin lomakehaastatteluina. Perheillä oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen vastaamalla laadittuun lomakkeeseen kirjallisesti Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n järjestämässä perhekahvilassa tai vastaamalla Webropol- kyselylomakkeella kotona. Tutkimukseen osallistui 15 perhettä. Työn tietoperustassa käsiteltiin Downin oireyhtymää, Down- lapsen tuen tarpeita sekä kehitysvammaisia koskevia lakeja ja palvelujärjestelmää. Työssä selvitettiin myös mitkä palvelut ja miten löytyvät Tampereen kaupungin internetsivuilta.

Tutkimustulosten mukaan Pirkanmaan alueella perheiden saamat palvelut on koettu enimmäkseen laadukkaiksi. Perheet kokivat, että oli vaikeaa saada tietoa heille kuuluvista palveluista ja tukimuodoista. Vertaistuen merkitys varhaisessa vaiheessa korostui vastauksissa. Palveluita tulisi kehittää niin, että jokainen asiakas paikkakunnasta ja ohjaajasta riippumatta saisi yhdenvertaista tietoa palveluista.

Avainsanat Down-oireyhtymä, tukipalvelut, kuntoutuminen

Sivut 30 sivua, joista liitteitä 4 sivua

Degree Programme in Social Services
Hämeenlinna University Centre

Authors Sofia Jokitalo **Year** 2019
Aila Parviainen

Subject Support services, perceived by families of children with Down syndrome in Pirkanmaa region

Supervisor Päivi Veikkola

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to examine families' experiences of the support services for families of children with Down syndrome in Pirkanmaa region. The aim of the study was to identify development targets in the services and thus facilitate the everyday life of the families. The thesis was commissioned by Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry, a local association which supports people with intellectual disabilities and their families.

A qualitative research method was used. The data were collected using a questionnaire. The families could participate in the survey in the family café or by answering an electric questionnaire at home. 15 families participated in this survey. The theoretical background discusses Down syndrome, support needs of a child with Down syndrome, as well as legislation and services pertaining to intellectual disability.

The results showed that the social services provided to families in Pirkanmaa region are mostly regarded to be of good quality. According to the families, it is hard to get information about the services and forms of support they are entitled to. Peer support received at an early stage was considered important for families. Social services should be developed so that all families would receive equal information about the services.

Keywords Down syndrome, support services, rehabilitation.

Pages 30 pages including appendices 4 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	DOWNIN OIREYHTYMÄ.....	2
2.1	Varhainen tuki ja kuntoutus.....	2
2.2	Kuntoutuksen arviointimenetelminä Portaat ja Varsu	3
3	KEHITYSVAMMAISUUTTA KOSKEVAT LAIT	4
3.1	YK:n vammaissopimus.....	4
3.2	Sosiaalihuoltolaki	5
3.3	Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista	6
3.4	Laki kehitysvammaisten erityishuollosta	7
3.5	Laki omaishoidontuesta	7
4	DOWN-PERHEITÄ TUKEVA PALVELUJÄRJESTELMÄ	8
4.1	Tampereen kaupunki - vammaisten palvelut	9
4.1.1	Vammaispalvelutoimisto	9
4.1.2	Vammaispalvelujen hakeminen	9
4.1.3	Kehitysvammaisten palvelut	10
4.1.4	Perhehoito	10
4.1.5	Kuljetuspalvelut.....	10
4.1.6	Tuki päivittäisiin toimintoihin.....	10
4.1.7	Omaishoidontuki	11
4.2	Muut palveluntuottajat Pirkanmaalla	11
5	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTEHTÄVÄ	12
5.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	12
5.2	Aineistonkeruu lomakehaastatteluina.....	12
5.3	Aineiston analyysi sisällön erittelyllä	14
5.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	14
6	TUTKIMUSTULOKSET	15
6.1	Vastaajien taustatiedot	16
6.2	Tukipalveluiden hakeminen	16
6.3	Saadut tukipalvelut	16
6.4	Palveluiden saatavuus.....	18
6.5	Palveluiden laatu ja laatuun vaikuttaneet tekijät	19
6.6	Palveluiden kehittäminen	21
7	POHDINTA.....	22
	LÄHTEET	24

Liitteet

Liite 1

KYSELYLOMAKE

1 JOHDANTO

Jokaisen kunnan tulee järjestää kunnassa asuvalle vammaiselle henkilölle tarpeelliset palvelut (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987). Me tutkimuksen tekijät olemme tavanneet perheitä, joille tukien saaminen ei ole ollut itsestäänselvyys ja niiden eteen on pitänyt tehdä paljon töitä. Osa tuntemistamme perheistä on luovuttanut ensimmäisen hylkäävän päätökseen jälkeen ja osa taistellut oikeuksiensa puolesta pitkäänkin. Palveluiden hakemiseen vaikuttavat perheen saama tieto mahdollisista palveluista ja lapsen yksilölliset tarpeet. Myös perheen elämäntilanne vaikuttaa; jos perhe saa esimerkiksi hylätyn päätöksen, jaksako perhe tehdä uutta hakemusta vai tyytyvätkö he saamaansa päätökseen. Olisi tärkeää, että perheet saisivat yhdenvertaisen tiedon heille kuuluvista palveluista ja tuista.

Opinnäytetyön aiheena on Down-lapsiperheiden kokemus tukipalveluista Pirkanmaalla. Downin oireyhtymä on yksi yleisimmistä kehitysvamma diagnooseista. Perheellä ja lapsella on oikeus saada erilaisia tukipalveluita oireyhtymän vuoksi. Monilla perheillä on haasteita saada tarvittavat tukitoimenpiteet arkielämän sujumiseksi. Tästä syystä kiinnostuimme aiheesta ja lähdimme selvittämään sitä. Tämä opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää Pirkanmaalla asuvien Down-lapsiperheiden kokemuksia haastatteleamalla heitä. Tutkimus on tehty Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:lle. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry on perustettu 1961 ja yhdistys kuuluu valtakunnalliseen Kehitysvammaisten Tukiliittoon. Tukiyhdistys järjestää muun muassa vertaistoimintaa, tukee perheitä, joissa on kehitysvammainen lapsi ja ylläpitää yhteyksiä viranomaisiin ja päätöksentekijöihin. Tähän tutkimukseen aineistonkeruumenetelmänä ollut strukturoitu lomakehaastattelu perheille on suunniteltu yhdessä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n työntekijöiden kanssa. Saatu aineisto on analysoitu sisällön erittelyn menetelmällä.

Tutkimusaihe on yhteiskunnallisesti merkittävä, koska Suomessa syntyy Down-lapsia vuosittain 60–70 (Kaski, Manninen & Pihko 2012, s. 65). Perheiden saama tuki on tärkeää arjen sujumisen ja jaksamisen kannalta. Mandi (2014) on tehnyt opinnäytetyön kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arkielämän haasteista ja avun tarve. Hän on tutkinut aihetta alan kirjallisuuden ja tutkimusten kautta. Tutkimustulosten mukaan perheet tarvitsevat paljon apua arjessa sekä vanhemmat tarvitsevat omaa aikaa itselleen.

Alonen (2012) on tutkinut opinnäytetyössään vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheiden palveluntarpeita ja palveluiden kehittämiskohteita Hyvinkäällä, Keravalla ja Riihimäellä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeilla perheiltä. Tutkimustulokset viittaavat tiedonsaannin olevan

vaikeaa perheille. Tutkimuksen mukaan kehittämisen kohteena tulisi olla ohjaus palveluiden hakemiseen.

2 DOWNIN OIREYHTYMÄ

Suomessa syntyy vuosittain noin 60–70 Down-lastä. Downin oireyhtymä johtuu yleensä yhden kromosomin jakautumisesta. Tavallisesti lapsilla on 46 kromosomia, mutta Down-lapsilla 47. Ylimääräinen kromosomi on 21. Downin oireyhtymä ei ole periytyvä. Riski saada Down-lapsi kasvaa äidin iän myötä. Keskimäärin joka 25. lapsi on Down-lapsi äidin ollessa yli 45-vuotias. Alkuraskauden aikana voidaan tutkia syntyvän vauvan mahdollinen Downin oireyhtymä. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, s. 65)

Downin oireyhtymän yleisiä piirteitä ovat pieni ja matala kallo sekä leveä nenänselkä. Pienen nielun ja suun takia kieli tulee helposti ulos Down-lapsilla. Monesti kieli voi olla tavallista suurempikokoinen. Pääsääntöisesti ihmiset, joilla on Downin syndrooma, ovat lyhyitä ja heillä on myös lyhyet sormet. Hampaat kehittyvät ja kasvavat hitaammin ja ääni on alhainen. (Kaski ym., 2012, s. 65)

Oireyhtymään kuuluu usein myös liitännäissairauksia. Synnynnäiset sydänaviat ja eriasteiset sydämen kehityshäiriöt ovat yleisiä. Down-lapsilla kilpirauhasen vajaatoimintaa ilmenee useasti. Alentuvaa lihasjänteveyttä esiintyy varhaislapsuudessa, mikä aiheuttaa helposti muun muassa korvatulehduksia. Iän myötä tulehdusriski vähenee. Monesti Down-lapsilla todetaan huonontunut näkökyky ja heillä on silmälasit. (Kaski ym., 2012, ss. 65-67)

Downin oireyhtymään liittyy yleensä lievää tai keskitasoista kehitysvammaisuuksia. Puhe ja liikkuminen kehittyvät hitaammin. Puheentuottamiseen Down-lapset saavat tukea muun muassa puheterapiasta, ja monesti heidän kanssaan aletaan käyttää tukiviittomia. Osa tarvitsee puhetta tukevia menetelmiä läpi elämän. Osa Down-lapsista voi oppia lukemaan ja kirjoittamaan. Motorinen kehitys on usein viivästynyt, ja kävelemään oppiminen tapahtuu yleensä noin kaksivuotiaana. Motorisen kehityksen tueksi Down-lapset voivat saada tarvittaessa fysioterapiaa. Down-lapsilla on sosiaalisissa taidoissa puutteita, jotka ilmenevät heikkona ymmärtämiskykyinä ja kommunikaatiotaitona. Sosiaalisia taitoja Down-lapset voivat harjoittaa vuorovaikutuksessa muiden kanssa esimerkiksi roolileikkien avulla. (Kaski ym., 2012, ss. 66-67; Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, ss. 167, 177-179)

2.1 Varhainen tuki ja kuntoutus

Down-lapset saavat monenlaista tukea jo varhaisessa vaiheessa. Downin oireyhtymä voidaan diagnosoida jo ennen lapsen syntymää tai heti lapsen

synnyttyä. Sen vuoksi Down-lapset ja heidän perheensä voivat saada tukea ja palveluita pian syntymisen jälkeen. Tässä luvussa avataan Down-lapsiperheiden yleisistä tukimuodoista ja kuntoutuksesta. Kuntoutumisella tarkoitetaan tietyn osa-alueen kehityksessä mahdollista muutosta parempaan suuntaan (Malm ym., 2006, s. 47). Perheet voivat saada tukea ja tietoa, kun lapsen Downin oireyhtymä -diagnoosi selviää. Perheille tarjotaan mahdollisuutta osallistua ensitieto-kursseille, jotka Kela ja sairaanhoitopiirit järjestävät. Kela tarjoaa myös sopeutumismennuskursseja alle kouluikäisten ja kouluikäisten Down-lasten perheille. Kursseilta perheet saavat tietoa vammasta, tukea arkeen sekä vertaistukea. Kursseille voi osallistua Down-lapsi koko perheen kanssa. Kuntoutus on maksutonta ja ajalta voi hakea kuntoutusrahaa. (Tukiliitto.fi, n.d.a; Kela, 2019)

Varhaiskuntoutus on syytä aloittaa mahdollisimman pian tuen tarpeen selvittyä. Lapselle on tehtävä yksilöllinen kuntoutustarpeen arviointi ja suunnitelma tarvittavista kuntoutuspalveluista. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea lapsen kehitystä mahdollisimman lähelle oman ikäisten lasten kehitystasoa. Mahdolliset palvelut voivat olla muun muassa erilaiset terapiat kuten puhe-, toiminta- ja musiikkiterapia sekä päiväkotitai avohuollonkuntoutukset. Vanhempien ohjaamisella on tärkeä merkitys lapsen kuntoutumisessa. Palvelutarpeen arvioinnissa voidaan suositella Down-lapselle maksutonta päivähoitoa päiväkodissa, joka on yksi kuntoutusmuoto. Päiväkotiryhmät ovat yleensä erityisryhmiä tai integroituja ryhmiä. Tarvittaessa lapselle voidaan myös suositella henkilökohtaista avustajaa päiväkotiin. (Vernerinet, 2018)

2.2 Kuntoutuksen arviointimenetelminä Portaajat ja Varsu

Portaajat-menetelmä on kuntoutuksen apuväline, joka etenee vaiheittain ja sen toiminta on tavoitteellista. Toiminnan suunnittelua varten tarvitaan tietoa lapsen taidoista ja ymmärrystä kehityksen etenemisestä. Menetelmässä asetetaan lapsen kehitykselle realistiset tavoitteet ja tavoitteiden saavuttamista arvioidaan. Kun tavoite on saavutettu, asetetaan lapselle uusi tavoite. Muutaman elinkuukauden jälkeen taidot jaetaan kehityksen viiteen eri osa-alueeseen. Portaajat-menetelmässä arvioidavat osa-alueet ovat sosiaalinen, kielellinen ja kognitiivinen kehitys, omatoimisuus ja motoriikka. Lasten perheille on tehty Portaajat-menetelmän pohjalta materiaalipaketti, joka on nimeltään Pikku-Portaajat- Kasvamaan: syntymästä kolmi- vuotiaaksi. Se tarjoaa erilaisia toimintamalleja perheille. (Vernerinet, 2018)

Toinen yleisesti käytetty menetelmä on Varsu-arviointimenetelmä. Varsu-lyhenne tulee sanoista Varhaisen oppimaan ohjaamisen suunnitelma. Sen avulla vanhemmat ja työntekijät voivat tasavertaisessa suhteessa arvioida lapsen kehitystä. Varsussa arvioidaan kehitystä eri osa-alueissa, jotka valitaan jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti hänen tarpeistaan. Arvioitavia alueita ovat esimerkiksi kognitiiviset, sosiaaliset, ja omatoimisuustaidot

sekä hieno- ja karkeamotoriikka. Arvioinnin mukaan tehdään toimintalähtöisesti suunnitelma lapsen kehityksen tukemisesta arkisissa leikki- ja toimintatilanteissa. (Vernerinet, 2018)

3 KEHITYSVAMMAISUUTTA KOSKEVAT LAIT

Asiakkaan hyvinvoinnin edistämistä ja tukemista tulee tarkastella kokonaisvaltaisesti eri näkökulmista ja on turvattava asiakkaan osallisuus ja päätöksentekovalta omaan elämäänsä vaikuttavissa asioissa. Sen lisäksi, että ihminen otetaan huomioon yksilönä, hänet on otettava myös huomioon perheen, yhteisön ja yhteiskunnan jäsenenä. Asiakkaan kokemus työntekijän läsnäolosta, kohtaamisesta ja aktiivisesta kuuntelusta on ensiarvoisen tärkeää, jotta asiakas kokee olevansa kunnioitettu. (Suomen perustuslaki 731/1999.)

Lait ja asetukset ovat säädetty jokaisen ihmisen turvaksi. Niiden tarkoitus on yhdenmukaistaa, ylläpitää ja parantaa elämän laatua. Nämä kohdat on säädetty jo perustuslaissa. Julkisen vallan velvoite on edistää kansalaisten hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta. Perustuslain mukaan jokaisella on oikeus tarpeellisiin sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. (Suomen perustuslaki 731/1999.) Tässä luvussa tarkastellaan lakeja ja asetuksia, jotka koskevat kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisille henkilöille suunnattuja palveluita. Lisäksi avataan YK:n vammaissopimus ja siihen liittyvä ratifiointi osaksi lainsäädäntöä.

Valtionsääntö on kirjattu perustuslakiin ensimmäiseksi. Sen tehtävänä on turvata ihmisarvon loukkaamattomuus, yksilön vapaus, oikeudet sekä parantaa yhteiskunnassa oikeudenmukaisuutta (Suomen perustuslaki 731/1999 § 1). Jokaisen lain ja asetuksen pohja lähtee tästä laista ja lait edistävät juuri oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta. Perustuslaissa säädetään yhdenvertaisuutta myös erikseen: ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (Suomen perustuslaki 731/1999 § 6).

3.1 YK:n vammaissopimus

Joulukuussa 2006 YK:n yleiskokous hyväksyi YK:n vammaissopimuksen, joka on vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Suomi allekirjoitti sopimuksen maaliskuussa 2007, ja se tuli voimaan toukokuussa 2008. Kuitenkin vasta toukokuussa 2016 Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen, minkä jälkeen se on ollut osa Suomen voimassa olevaa lainsäädäntöä. Vammaissopimuksen perusteella valtiolla on velvollisuus noudat-

taa sopimusta torjumaan vammaisten henkilöiden syrjäytymistä sekä edistää oikeuksia. Kaikilla hallinnonaloilla on velvollisuus ottaa huomioon vammaisten ihmisten oikeuksien toteutuminen. Myös yksityisten toimijoiden tulee huolehtia yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden toteutumisesta. Sopimuksen tavoitteena on yhdenvertaistaa vammaisten henkilöiden palvelut valtaväestön palveluiden mukaiseksi sekä antaa vammaisten henkilöiden itse päättää omista asioistaan. (Nykänen, Kalliomaa-Puha & Mattila, 2017, ss. 98–100)

3.2 Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolain tavoitteena on tukea sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta, toimintakykyä ja osallisuutta. Sillä on erityinen asema eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentämisessä. Laki edellyttää palveluiden saamisen yhdenvertaisin perustein. Asiakaskeskeisyyden toteutumisen kannalta on tärkeää, että saa hyvää palvelua ja kohtelua sosiaalihuollossa. Asiakkaan etu kulkee palveluita toteuttaessa ensimmäisenä. Sitä arvioitaessa on otettava huomioon asiakkaan lisäksi hänen läheistensä hyvinvointi. Hyvinvointia edistävää neuvontaa ja ohjausta tulee antaa yhteistyössä eri toimialojen kanssa. Sosiaalipalvelut ja terveystalvelut toimivat yhteistyössä keskenään esimerkiksi kehitysvammaisten palveluita järjestettäessä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 1, 4, 6).

Jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen tarvittavaa tukea varten on Sosiaalihuoltolaissa säädetty erilaisia tukitoimenpiteitä. Siihen kuuluvia toimia ovat muun muassa sosiaalityö, sosiaaliohjaus, perhetyö, kotipalvelu, omaistaan hoitavan vapaat, liikkumista tukevat palvelut. Kunnan on huolehdittava sosiaalipalveluina myös kehitysvammaisten erityishuollosta sekä vammaisuuden perusteella saatavista tuista ja palveluista. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 14) Näistä on erikseen säädetty laeissa, joita avataan myöhemmin tässä luvussa.

Sosiaalityöllä tarkoitetaan tässä laissa työtä, jolla rakennetaan asiakkaan hyvinvointia tukeva palvelukokonaisuus. Sosiaaliohjauksella tarkoitetaan ohjausta ja neuvontaa palveluiden käytössä, eli autetaan ymmärtämään niin sanottua palveluviidakkoa. Perhetyöllä tarkoitetaan hyvinvoinnin tukemista tilanteissa, joissa asiakas ja hänen perheensä tarvitsevat apua vahvistaakseen omia voimavaroja. Sitä annetaan myös erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kehityksen turvaamiseksi. Kotipalvelulla tarkoitetaan muun muassa asumiseen, lasten hoitoon ja kasvatukseen kuuluvien tehtävien suorittamista ja avustamista. Kotipalvelua voi saada vamman perusteella. Liikkumista tukeviin palveluihin kuuluvat muun muassa taksi kyydit kouluun sekä sotetaksit vapaa-ajan menoihin. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 15–23) Omaishoitajien vapaista on säädetty erikseen myös Laissa omaishoidontuesta, jota avataan myöhemmässä vaiheessa tässä luvussa.

Yleiset sosiaalipalvelut on suunniteltava ja toteutettava jokaiselle asiakkaalle sopivaksi, erityishuollon palveluihin ohjataan tarvittaessa. Palveluiden saatavuus ja perustelut saamiselle on oltava asiakkaiden helposti löydettävissä ja ymmärrettävästi esillä. Jokaiselle asiakkaalle tehdään palvelutarpeen arviointi, jonka mukaan palvelut toteutetaan. Tuki pyritään järjestämään siten, että palveluiden jatkuvuus on turvattu, jos tuen tarve on pitkäaikainen tai pysyvä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 33–38) Esimerkiksi terapia- tai tilapäishoidon palveluiden jatkuvuus tulee olla turvattu kehitysvammaiselle, jos ne koetaan lapselle tarpeelliseksi.

3.3 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 tarkoituksena on parantaa vammaisen henkilön edellytyksiä yhdenvertaiseen elämään yhteiskunnan jäsenenä sekä minimoida vammaisuuden aiheuttamia haasteita. Palveluiden ja tukitoimien järjestäminen on kunnan vastuulla, ja ne on järjestettävä kunnan asukkaiden tarpeen mukaan. Kunnan on siis järjestettävä palvelut niin, että jokaisen tarve huomioidaan yksilöllisesti. Esimerkiksi tilapäishoidon järjestäminen tulee toteuttaa siinä laajuudessa kuin asukkaiden tarve tulee esille. Sosiaalilautakunnan sekä kunnan muiden viranomaisten on seurattava vammaisten henkilöiden elinoloja sekä tarvittaessa kehitettävä palveluita, niin että ne vastaavat tarvetta ja tukevat vammaisen henkilön hyvää elämää. Palveluita ja tukitoimia kehitettäessä on otettava huomioon vammaisten henkilöiden näkökulmat. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 § 1, 3, 6, 8)

Jokaiselle henkilölle, jolla on todettu jokin vamma, tehdään palvelutarpeen arviointi. Se on tehtävä 7 arkipäivän kuluttua yhteydenotosta. Kun hakemus on esitetty, on päätös tuesta tehtävä viimeistään 3 kuukauden kuluttua. Jos hakemuksen käsittelyminen vaatii erityistä selvittämistä kuten erilaisia tutkimuksia, voi päätöksen tekeminen kestää yli 3 kuukautta. Päätöksessä myönnettyjä tukitoimia järjestetään ensisijaisesti tämän lain nojalla. Jos nämä eivät riitä, voidaan tukitoimia tarvittaessa myöntää lain kehitysvammaisten erityishuollosta mukaisesti, kuitenkin vammaisen henkilön etu huomioiden. Lain mukaisia palveluita ja tukitoimia voidaan järjestää myös omaiselle ja muille läheisille, esimerkiksi sopeutumisvalmennukset ja muut hoitoa tukevat valmennukset. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 § 3, 8)

Lain mukaan vammaiselle henkilölle myönnetään taloudellista tukea. Korvattavia kustannuksia ovat apuvälineet, jotka ovat välttämättömiä päivittäisen elämän sujumiseksi ja vammasta johtuva erityisravinto sekä vaateetus. Myös erilaiset tukitoimet kuten fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia ja niin edelleen korvataan kokonaan tai osittain. Päivittäisissä toiminnissa tarvittavista apuvälineistä korvataan puolet, tarpeelliset apuvälineen muutostyöt korvataan kuitenkin kokonaan. Kunnalla on myös erillis-

rahoitus, joka myönnetään kunnan määrärahojen puitteissa. Siihen kuuluvat sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, tutkimus- ja kokeilutoiminta vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 § 9, 16)

Palveluista ja tukitoimista annetuista päätöksistä voi tehdä muutoksen haun tai valituksen. Se on tehtävä 30 vuorokauden kuluttua päätöksen saapumisesta. Valittamalla korkeimmalle hallinto-oikeudelle voi hakea muutosta päätökseen. Ennen valituksen tekemistä, on korkeimman hallinto-oikeuden annettava valituslupa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 § 18)

3.4 Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 säädetään palveluista ja tukitoimista henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt eikä muun lain nojalla saa tarvitsemiaan palveluita. Erityishuollon tarkoituksena on parantaa vammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. Tähän kuuluvia palveluita ovat muun muassa tutkimukset kuten lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset, terveydenhuolto, ohjaus ja kuntoutus, toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, henkilökohtaisten apuvälineiden järjestäminen, henkilön vanhempien ja muiden perheen jäsenten ohjaus ja neuvonta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 1, 2)

Laissa on avattu, mitä asioita liittyy asumisen järjestämiseen, palveluasumiseen sekä muihin erityishuollon palveluihin. Lain mukaan vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta on vahvistettava ja erityishuolto pitää järjestää niin, että henkilön ihmisarvoa ei loukata ja vakaumusta sekä yksityisyyttä kunnioitetaan. Palveluita järjestettäessä otetaan huomioon henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. On myös turvattava henkilön osallistuminen ja vaikuttaminen omiin asioihin. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 42)

Laissa on määritelty palveluiden suunnitelmasta, ohjauksesta ja valvonnasta. Sosiaali- ja terveysministeriölle kuuluvat erityishuollon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta. Jokaisella kunnalla ja kuntayhtymällä on oma aluehallintovirasto, joka valvoo näitä omilla toimialueillaan. Valvira toimii sosiaali- ja terveysministeriön alaisena valvoakseen palveluiden laatua ja yhdenmukaisuutta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 § 3)

3.5 Laki omaishoidontuesta

Tämän lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaista omaishoitoa. Omaishoitoa edistetään turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan kotona tehtävää työtä tukemalla.

Kunnan tulee järjestää omaishoitajalle tarvittaessa valmennusta ja koulutusta, jotka edistävät ja parantavat hoitotyötä. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 1, § 3)

Omaishoitajien työ ei ole osa-aikaista, vaan työ on kokonaisvaltaista ja siihen eivät kuulu työajat. Työtä tehdään vuorokauden ympäri vuoden jokaisena päivänä. Omaishoitajilla on kuitenkin oikeus myönnettyihin vapaisiin, hänellä on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi tai kolme vuorokautta kuukaudessa. Laissa omaishoitajan vapaiden määrä riippuu hoidettavan hoidon tarpeesta. Jos hoidettava tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa yhtäjaksoisesti tai lyhyin keskeytyksin, vaikka henkilö olisikin säännöllisesti koulussa tai päivä/työtoiminnassa, on omaishoitajalla oikeus kolmeen vapaaseen kuukaudessa. (Laki omaishoidontuesta 937/2005 § 4)

Omaishoitajan vapaiden ajaksi kunnan on huolehdittava lapsen hoito tilapäishoidon yksikössä, perhehoitaja kotiin tai hoito perhehoitajan luona. Omaishoitaja voi saada myös omaishoidon vapaat palvelusetelinä, jolloin hän voi valita hoidon järjestämisen palvelusetelirekisteriin kuuluvista yrityksistä. Hoito voidaan järjestää myös esimerkiksi järjestöiden järjestämällä leireillä, joihin lapsi voi osallistua. Omaishoitajan vapaa voi olla vapaapäivä tai lyhyempi virkistysvapaa. Hoito järjestetään aina vammaisen henkilön edun mukaisesti. (Laki omaishoidontuesta 937/2005 § 4)

Omaishoidon tuesta laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmaan kirjataan myös omaishoitajalle kuuluva hoitopalkkio. Hoitopalkkion suuruuteen vaikuttavat hoidon sitovuus ja vaativuus, mutta summa on vähintään 300 euroa kuukaudessa. Jos omaishoitaja ei kykene tekemään omaa palkkatyötään lyhytaikaisesti eli on osa-aikaisesti omissa töissä, palkkio on vähintään 600 euroa kuukaudessa hoitajan tulot huomioiden. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 5, 7)

4 DOWN-PERHEITÄ TUKEVA PALVELUJÄRJESTELMÄ

Sosiaalipalvelun järjestämisestä vastaavat kunnat. Kunnat voivat tuottaa palvelut yksin tai yhdessä toisten kuntien kanssa. Halutessaan kunnat voivat myös ostaa palvelut muilta kunnilta, yksityisiltä palveluntuottajilta tai järjestöiltä. Erikoissairaanhoidosta vastaavat sairaanhoitopiirit. (Hakkarainen, Londén & Peltosalmi, 2015, s.47)

Palvelujärjestelmä on mutkikas ja sen hahmottaminen ei ole aina helppoa palvelun käyttäjille. Vaikka muutoksia palvelujärjestelmään tulee, pysyvät perusoikeudet samana. Perusoikeudet määritellään perustuslaissa ja vammaisten ihmisten palveluja ohjaa myös vammaispalvelulaki. YK:n vammais-sopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille ihmisille arvokas elämä. Vammaisen henkilön on saatava sosiaalihuoltoa ilman syrjintää Sosiaali-

huollon asiakaslain (812/2000) nojalla. Asiakkaan vakaumusta ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa. Asiakkaan toiveet, mielipiteet, äidinkieli, kulttuuritausta ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon. Sosiaalihuoltoa toteuttaessa asiakkaalle on tehtävä asiakassuunnitelma, joka pitää sisällään palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muut tarpeelliset suunnitelmat. (Helminen, 2016, ss. 179–181)

Seuraavassa selvitetään, mitä Tampereen kaupungin internet sivuilla kerrotaan vammaisille kuuluvista palveluista. Sivulla on melko paljon tietoa eri palveluista ja tuista. Lähes jokaisen palvelun tai tuen kohdalla pyydettiin kuitenkin ottamaan yhteyttä omaan palvelu- tai asiakasohjaajaan. Sivuilta löytyi hyvin yhteystiedot kaikille ohjaajille, sekä puhelinnumerot että sähköpostiosoitteet.

4.1 Tampereen kaupunki - vammaisten palvelut

Vammaisten palvelujen sivulla ensimmäisenä pahoitellaan ruuhkautunutta palvelua. Sivulla kerrotaan palvelujen ja tukien myöntämisen lähtökohdat sekä erityisen järjestämisen piiriin kuuluvista palveluista. Sivulla mainitaan palveluihin olevan jatkuva haku eli palveluihin voi hakeutua milloin tahansa sekä paperilomakkeella että sähköisesti. Sivulla on oma linkki kehitysvammaisten palveluihin. Kun asukas tarvitsee kehitysvammalain mukaisia palveluita, kehoitetaan häntä ottamaan yhteyttä vammaispalvelutoimistoon. (Tampere, n.d.a)

4.1.1 Vammaispalvelutoimisto

Vammaispalvelutoimiston sivulla kerrotaan palvelun jakautuneen neljään eri tiimiin, jotka ovat palvelutarpeen arvioinnin ja neuvonnan tiimi, lasten ja nuorten tiimi, asumisen tiimi ja kotiin annettavien palvelujen tiimi. Sivulla on selkeät tiedot toimiston sijainnista, ja neuvot, miten sinne pääsee julkisilla kulkuvälineillä. Jokaisessa tiimissä on useampi työntekijä ja jokaiselle on selkeät yhteystiedot; puhelinnumerot ja sähköpostiosoitteet. Sivulla on myös yhteystiedot kehitysvammaisten perhehoidon koordinaattorille ja ohjaajalle. (Tampere, n.d.b.)

4.1.2 Vammaispalvelujen hakeminen

Jokaiselle asiakkaalle tehdään yksilöllinen palveluntarpeen arviointi ja palvelujen suunnittelu. Oman alueen sosiaalityöntekijä kartoittaa ensin asiakkaan tilanteen ja tekee palvelutarpeen arvioinnin. Palvelusuunnitelma tehdään yhdessä asiakkaan ja asiakkaan verkostojen kanssa. Asiakkaan verkostoon kuuluvat muun muassa asiakkaan läheiset ja eri alojen asiantuntijat. Erilaisia vammaispalvelulain mukaisia palveluja voi hakea kirjallisesti tai sähköisesti. Kun palveluita haetaan ensimmäistä kertaa, pitää hakemukseen liittää asiantuntijalausunto. Kirjalliset hakemukset tulee läh-

tää vammaispalvelutoimistoon. Sivulla annetaan myös ohjeet, miten asiakas voi hakea muutosta päätökseen, johon hän ei ole tyytyväinen. (Tampere, n.d.c.)

4.1.3 Kehitysvammaisten palvelut

Kehitysvammaisten palvelut -sivuilla kerrotaan yleisesti kehitysvammaisten ihmisten palveluita koskevista järjestelyistä. Palvelut järjestetään normaaleina sosiaalipalveluina, mutta ne voidaan järjestää myös erityishuollona. Erityishuollolla turvataan kehitysvammaisen ihmisen hoito ja huolenpito, sekä edistetään toimeentulo ja sopeutuminen yhteiskuntaan. Kun Tampereen kaupungin asukas tarvitse kehitysvammaisten palveluja, tulee ottaa yhteyttä vammaispalvelutoimistoon. (Tampere, n.d.d.)

4.1.4 Perhehoito

Perhehoidon sivuilla avataan yleisesti, mitä perhehoidolla tarkoitetaan. Perhehoito voi tapahtua perhehoitajan kotona tilapäishoitajaksoina tai pysyvänä asumisena. Perhehoitaja voi tulla myös perhehoidettavan kotiin. Perhehoito tarjoaa kodinomaista hoitoa kehitysvammaiselle ihmisille. Perheet saavat apua oman alueen sosiaalityöntekijältä tai omaishoidon tuen palveluohjaajalta. (Tampere, n.d.e.)

4.1.5 Kuljetuspalvelut

Kuljetuspalvelut -sivuilla tuodaan esille, että kuljetuspalvelua voi saada henkilö, joka ei kykene vammansa takia helposti käyttämään julkisia kulkuneuvoja. Kuljetuspalvelua voidaan myöntää työ- ja opiskelumatkojen lisäksi asiointi- ja virkistysmatkoihin. Työ- ja opiskelumatkoihin myönnetään tarpeellinen määrä kuukaudessa ja muihin jokapäiväiseen elämään liittyviä matkoja vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukausittain. Tarvittaessa saattaja voi kulkea asianomaisen mukana. (Tampere, n.d.f.)

4.1.6 Tuki päivittäisiin toimintoihin

Vammaisen henkilön ja hänen perheensä arkea halutaan helpottaa erilaisin keinoin. Tuki päivittäisiin toimintoihin -sivuilta asiakas löytää linkin sivuille, mistä saa tietoa henkilökohtaisen avun hakemiseen. Lyhytaikainen avustajapalvelu, eri apuvälineet, ravinto- ja vaatekustannukset ja sopeutumisvalmennuskurssit helpottavat vammaisen ihmisen ja hänen perheensä arkea. Nämä palvelut ovat kuitenkin sivujen mukaan harkinnanvaraisia ja niitä myönnetään käytettävissä olevien määrärahojen mukaan. (Tampere, n.d.g.)

4.1.7 Omaishoidontuki

Tampereen kaupungin omaishoidontuen sivuilla kerrotaan, että omaishoidontuki on harkinnanvaraista ja sitä myönnetään määrärahojen mukaan. Sivuilla avataan, mitä omaishoidontukeen kuuluu, ohjeet hakemiseen ja keneen asiakasohjaajan tulee ottaa yhteyttä riippuen postinumerosta. Sivuilla on paljon eri linkkejä liittyen omaishoidon tuen palveluihin. (Tampere, n.d.h.)

4.2 Muut palveluntuottajat Pirkanmaalla

Muita palveluntuottajia ovat muun muassa voittoa tavoittelemattomat kansalaisjärjestöt ja voittoa tavoittelevat yksityiset yritykset (Myllymäki, 2003, s. 13). Perheet voivat saada apua ja tukea arkeen hakemalla sitä eri kansalaisjärjestöiltä tai ostamalla oma kustanteisesti yksityisiltä yrityksiltä. Yksityisten yritysten palvelut ovat monesti kalliita, mutta kotitalousvähennys helpottaa sitä. Verohallinnon (2019) sivujen mukaan jokainen voi saada kotitalousvähennystä 2400 euroa vuodessa.

Järjestötoiminta perustuu pääasiassa vapaaehtoisuuteen, mutta viime vuosina järjestöt ovat ammattimaistuneet, koska järjestöihin on palkattu koulutettuja alan ammattilaisia. Sosiaalialan palveluja tuottavat järjestöjä koskee sama lainsäädäntö kuin yksityisiä yrityksiä. Suomessa on valtavasti järjestöjä. (Myllymäki, 2003, s. 17) Pirkanmaalla toimivia sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöjä ovat muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry, Downiaiset eli Suomen Downin Syndrooma Ry, Me Itse Ry ja Elvy Ry (Tukiliitto.fi n.d.c). Vapaaehtoistyöhön ja kolmannen sektorin toimintaan voi osallistua monella eri tapaa. Voi esimerkiksi tukea yhdistysten toimintaa lahjoittamalla rahaa tai alkaa Best Buddies -projektin kautta ystäväksi kehitysvammaiselle ihmiselle. (Tukiliitto.fi n.d.d)

Yksityisten sosiaalipalveluiden tuottajien tulee tehdä ilmoitus toiminnasta sille kunnalle, jossa palveluja annetaan, kun toiminta on muuta kuin ympärivuorokautista toimintaa. Ympäri vuorokautista palvelua tuottavat yksityiset sosiaalialan palveluntuottajan on saatava läänihallituksen lupa ennen palvelun tuottamista. Palvelun tuottajalla tulee olla asianmukaiset toimitilat ja riittävä henkilöstö. Palvelujen laadun valvonta kuuluu asianomaisen läänihallitukselle ja sille kunnalle, jossa palveluja tuotetaan. (Myllymäki, 2003, s. 22) Pirkanmaalla toimivia yksityisiä sosiaalialan yrityksiä ovat muun muassa Hoivanet Oy, Koskihoiva Oy ja Hovikoti, josta löytyy muun muassa tilapäishoitopaikka Sofiakylä.

5 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyössä toteutetun tutkimuksen tavoitteena oli selvittää Down-lapsiperheiden kokemuksia tukipalveluista Pirkanmaalla. Tässä luvussa esitellään tutkimuskysymykset, joihin perustuen valittiin tutkimusmenetelmät eli aineistonkeruu- ja analyysimenetelmät. Tutkimuskysymykset ohjasivat aineistonkeruumenetelmänä olleen lomakehaastattelun suunnittelua. Luvussa tarkastellaan myös tämän tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta ja perustellaan tehdyt ratkaisut.

5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tutkimuksen tavoitteena on selvittää Down-lapsiperheiden kokemuksia tukipalvelujen saatavuudesta Pirkanmaalla palveluiden kehittämistä varten Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:lle. Me tutkijat soitimme Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:lle ja he kiinnostuivat aiheestamme. Sovimme tapaamisen, jolloin kerroimme enemmän opinnäytetyöstä sekä tarkensimme aihetta Tuki Ry:n tarpeisiin perustuen, mikä tieto hyödyntäisi heidän toimintaansa. Perustuslain mukaan julkisen vallan on huolehdittava kaikille lapsille riittävät palvelut, jotka turvaavat jokaisen lapsen yksilöllisen kehityksen (Tukiliitto.fi, n.d.b). Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat seuraavat:

1. Miten perheet kokevat palveluiden saatavuuden Pirkanmaalla?
2. Miten perheet kokevat palvelun laadun Pirkanmaalla?
3. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet perheiden kokemukseen palvelun laadusta?
4. Miten palveluita voisi kehittää?

5.2 Aineistonkeruu lomakehaastatteluina

Perehdyimme aiheeseen alan kirjallisuuden ja sähköisten lähteiden avulla. Opinnäytetyössä toteutettu tutkimus on kvalitatiivinen, joka on monipuolinen ja kuvaileva (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, s. 161). Suunnitelimme lomakehaastattelun, jossa hyödynsimme erityislapsiperheissä tehtyä työkokemustamme sekä käyttämiämme asiantuntijalähteitä. Esitimme alustavan kyselylomakkeen Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n työntekijöille, joiden kanssa yhdessä työstimme lomaketta. Testasimme lomakkeen toimivuutta ennen virallisia haastatteluja vastaamalla kyselyyn itse. Kokeilumme jälkeen muutoksia lomakkeeseen ei tullut. Suunnitelmissa oli saada aineistot vähintään kymmeneltä pirkanmaalaiselta Down-lapsiperheeltä. Perheillä oli mahdollisuus vastata kyselyyn paperisella kyselylomakkeella Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n järjestämässä Perhekahvila-tapahtumassa 20.3.2019 tai internetissä Webropol-ohjelmalla tehdyllä kyselyllä.

Kyseessä oli strukturoitu lomakehaastattelu, jossa oli kolme avointa kysymystä ja kysymyksiä oli yhteensä 17. Päädyimme lomakehaastatteluun, joka on mahdollista täyttää sekä paperisena että sähköisenä, jotta saisimme riittävän suuren aineiston. Aineistoa analysoimalla on mahdollista saada vastauksia tutkimuskysymyksiin. Olisi ollut mielenkiintoista tehdä teemahaastattelut perheille, mutta käytännössä se olisi vienyt liian paljon aikaa.

Hirsjärven ja Hurmeen (1988, s. 29) mukaan lomakehaastattelu on yleinen tutkimusaineistonkeruu menetelmä. Kaikille tutkimukseen osallistujille kysymykset ja esittämisjärjestys ovat sama. On tärkeää, että kysymykset on aseteltu hyvin ja oikein ymmärrettäväksi, koska kyselyyn vastataan anonyyminä eikä tarkentavia kysymyksiä voi enää myöhemmin tehdä. Lomakehaastattelun avulla on helppo tehdä kysely isollekin ryhmälle. Haasteena on saada vastaajat vastaamaan, koska nykypäivänä kyselylomakkeita tulee paljon. Tutkijat eivät myöskään voi olla varmoja, ottavatko tutkimukseen osallistujat tutkimuksen vakavasti. Vastaajat voivat myös ymmärtää kysymykset eri lailla, mitä tutkijat ovat ajatelleet. Kysymysten väärin ymmärtäminen on yksi lomakehaastattelun riskeistä. (Hirsjärvi ym., 2009, ss. 195–198.)

Kun tutkimukseen osallistujille on annettu selkeä aikataulu, tutkijat tietävät, milloin pääsevät tutustumaan aineistoon, joka taas helpottaa tutkijoiden työtä (Hirsjärvi, ym. 2009, s. 195). Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry järjesti Perhekahvilan kansainvälisen Down-päivän teemalla, jota juhlitaan vuosittain maaliskuun 21. päivä. Vastaajilla oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen Perhekahvilassa. Kyselyssä oli 14 monivalintakysymyksiä, jossa vastaukset ovat valmiina ja osallistuja valitsi parhaimman vaihtoehdon. Lomakkeessa on myös avoimia kysymyksiä, johon vastaaja vastasi omin sanoin. Avoimiin kysymyksiin tuli vastauksia, joita emme olleet edes huomanneet ajatella. Perhekahvilassa tutkimukseen osallistujat näkivät tutkijan ja siten saivat kasvot tutkimukselle. Kyselyn lisäksi tutkija keskusteli aiheesta tutkimukseen osallistujien kanssa yksilöllisesti ja isommissa ryhmissä. He halusivat tietää muun muassa, onko heillä mahdollisuus saada tutkimuksen tuloksia nähtäväksi.

Paperisen kyselylomakkeen lisäksi tehtiin kysely myös Webropol-ohjelmalla, jotta aineistoon osallistujat saivat halutessaan osallistua kyselyyn kotoa käsin. Tampereen kehitysvammaisten Tuki Ry:n henkilökunta jakoi kyselyn sähköistä linkkiä Pirkanmaan Down-lapsiperheille. Tarkoituksena oli saada vähintään kymmeneltä perheeltä aineistot, jotta aineisto on tarpeeksi laaja kuvaamaan perheiden kokemuksia palveluista ja niiden laadusta. Saimme vastauksia 15 perheeltä Pirkanmaan alueelta, mikä on enemmän kuin olimme suunnitelleet. 3 perhettä vastasi kyselyyn Perhekahvilassa. Perhekahvilassa vastanneiden vastaukset siirsimme Webropolliin. Webropolissa kysely oli auki viisi viikkoa, jotta perheillä oli tarpeeksi aikaa vastata kyselyyn. Loput 12 perhettä vastasi kyselyyn Webropolissa.

Kyselyssä oli mukana saatekirje, jossa kerrotaan muun muassa ketkä tutkimusta tekevät ja mitä varten. (Liite 1)

5.3 Aineiston analyysi sisällön erittelyllä

Kyselystä saadun aineiston analysoimme laadullisen analysoinnin keinoin. Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan analyysin tarkoituksena on tehdä aineistosta selkeämpi ja luoda uutta tietoa tutkittavasta kohteesta. Analysoinnissa on useita ulottuvuuksia ja näkökulmia tutkimuksesta. Sitä tekee tutkija, tutkittava sekä tutkimuksen lukija ja jokainen tuo oman suhtautumiskulmansa tutkimukseen. Tämä moninaisuus vaikuttaa siihen, että yhdessä tutkimuksessa voi tarttua tutkittavasta asiasta vain johonkin tiettyyn osa-alueeseen, ei ottaa kaikkea hallintaan. (Eskola & Suoranta 1998, ss. 138, 142–143.)

Laadullisista analysoinnin keinoista käytimme sisällön erittelyä. Sisällön analyysin tavoitteena on tuoda tietoa tutkimuksen ilmiöstä kerätyn aineiston avulla eli tässä tutkimuksessa Down-lapsiperheiden kokemus tukipalveluista, niiden saavutettavuudesta ja laadusta. Ensin aineisto jaetaan osiin, etsitään sisällöllisesti samankaltaiset asiat omiin ryhmiin. (Juvakka & Kylmä 2014, ss. 112–113.) Tätä teimme jo aineistoa kerätessämme, kun jaoimme kyselylomakkeessa kysymykset teemoihin.

Aineiston ryhmittelyn tulisi olla mahdollisimman lähellä haastateltavan, haastattelijan ja tutkijan käsitystä ja ymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Tutkimuskysymyksen ja ongelman mukaan lähdetään hakemaan jäsennystapaa. Laadullista aineistoa voidaan luokitella ja ryhmitellä sisällön erittelyssä erilaisilla tavoilla. Tuloksia haetaan laskemalla, kuinka usein on klikattu samaa vastausta tai kirjoitettu avoimissa kysymyksissä samasta asiasta. (Eskola & Suoranta 1998, s. 186–188).

Kun saimme aineiston, kävimme sitä läpi molemmat omilla tahoillamme ja sen jälkeen yhdessä. Luimme aineiston monta kertaa läpi, teimme ajatustyötä ja annoimme aineistosta nousseille ajatuksille aikaa sekä muistiinpanoja useita viikkoja, ennen kuin aloimme kirjata yhdessä pohdintojamme muistiin. Tämä lisää tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta, kun teimme ajatustyötä yksin ja yhdessä sekä annoimme aikaa aineistosta nousseille ajatuksille. Teimme aineistosta ryhmittelyä eri teemojen kautta. Teemat olivat taustatiedot, tukipalveluiden hakeminen ja tukipalvelut. Laskimme, montako kertaa samat asiat nousivat vastauksissa esille.

5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineiston luotettavuuden arviointi ja analyysivaihe on helpompi erottaa kuin kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa analysointimahdollisuuksia on paljon ja se lisää

tutkijalle vapautta analysoida aineistoa. Tutkijan täytyy pohtia omia päätelmiään jatkuvasti ja ottaa vastuu, miten aineiston analysointia tuo lukijoille esille. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää se, miten tarkkaan tutkija kuvaa eri analysointivaiheita. (Eskola & Suoranta 2008, ss. 208–209.)

Lukijan kokemus tutkimuksen aiheesta vaikuttaa tutkimustulosten arviointiin (Eskola & Suoranta 2008, s. 210). Se, millainen kokemus lukijalla on tutkimuksen aiheesta, vaikuttaa hänen mielipiteisiinsä ja näkemyksiin tutkimustuloksista. Lukijan asenne voi vaikuttaa luotettavuuden arviointiin, esimerkiksi jos lukijalla on huonot kokemukset kehitysvammaisille suunnatuista palveluista, voi hänellä olla tietynlainen asenne lukea tutkimuksen tuloksia.

Teimme analysointia jo tutkimuskysymyksiä ja lomakehaastattelua luodesamme. Haastatteluaineiston saatuamme luimme haastattelut useasti läpi ja teimme muistiinpanoja itsekseen. Myöhemmin luimme aineistoa läpi yhdessä ja yhdistimme ajatuksia sekä muistiinpanoja. Teimme värikoodeja luokitellussamme samankaltaisia vastauksia yhteen. Kävimme jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla koko aineiston vastaukset läpi ja etsimme kyseiseen kysymykseen liittyviä vastauksia. Analysoinnissa oli tärkeää unohtaa oma asenne ja kokemus tutkimuksesta sekä kyseisestä aiheesta, jotta saatiin tutkimukseen osallistuneiden todellinen kokemus tuotua esille.

Tutkijoiden on huolehdittava tutkimukseen osallistujien oikeuksista ja kohdeltava heitä kunnioittavasti. Tutkimukseen osallistujilla tulee olla vapaus osallistua sekä keskeyttää kyselyyn vastaaminen halutessaan. Osallistujien tietosuojasta on huolehdittava koko tutkimuksen ajan sekä aineisto tulee hävittää asiaan kuuluvalla tavalla. (Hakala, 2016, ss. 7–8) Tässä tutkimuksessa huolehdimme eettisyydestä niin, että vastaajilla oli vapaus valita, osallistuvatko tutkimukseen. Tutkija kysyi perheeltä haluavatko he osallistua kyselyyn. Säilytimme aineistoa niin, ettei se päätynyt ulkopuolisten nähtäväksi. Analysoinnissa ja sitaattien käytössä huolehdimme osallistujien tietosuojasta.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset esitellään aineiston analysoinnissa nousseiden teemojen mukaan. Näitä ovat vastaajien taustatiedot, tukipalveluiden hakeminen sekä tukipalvelut. Tulokset on koottu kyselylomakkeen vastauksista. Tulosten esittelyssä käytetään sitaatteja aineistosta kuvaamaan autenttisuutta ja vastaajien omaa ääntä. Kävimme koko aineiston läpi jokaisen kysymyksen kohdalla ja etsimme kyseiseen kysymykseen liittyviä ajatuksia sekä vas-

tauksia. Analysoimme Pirkanmaan Down-lapsiperheiden kokemuksia palveluiden saatavuudesta, laadusta, laatuun vaikuttaneista tekijöistä sekä palveluiden kehittämisestä.

6.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen osallistujista suurin osa oli Tampereella asuvia. Muita mainittuja kuntia olivat Pirkkala, Lempäälä, Vesilahti ja Valkeakoski. Perheiden Down-lasten ikä kyselyyn vastaamisen hetkellä oli 5–17 vuotta. Lähes kaikki (86 %) vastanneista perheistä saavat korotettua vammaistukea. Yksi perheistä saa ylintä vammaistukea ja yksi perusvammaistukea.

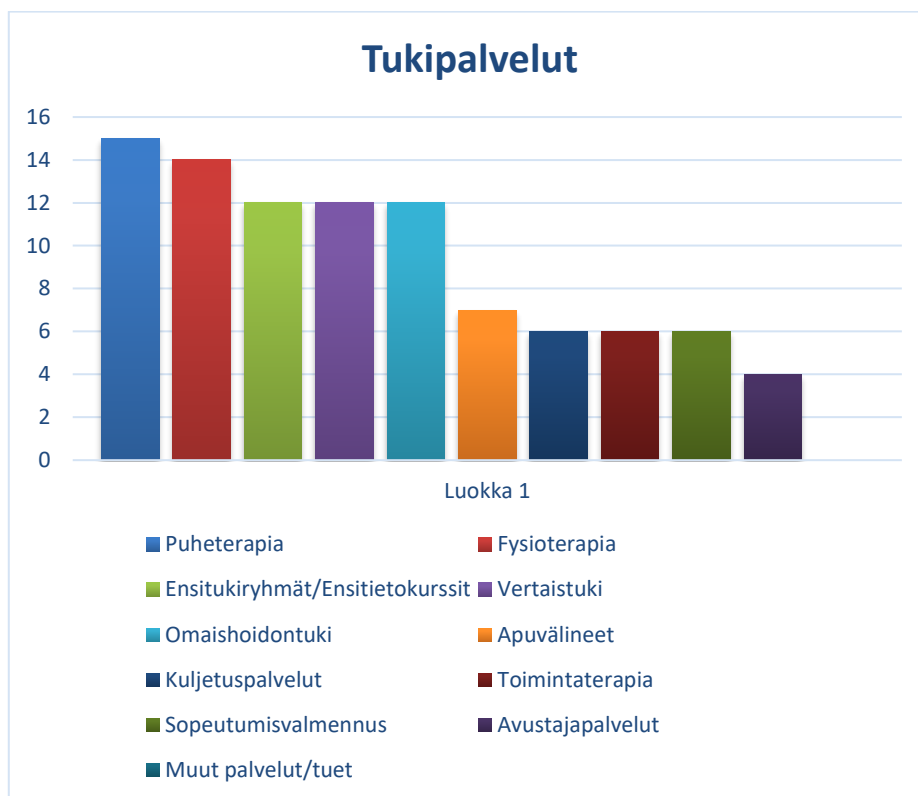
Vastaajista 86 % oli saanut tiedon lapsen kehitysvammasta lapsen syntymän jälkeen, joten he eivät ole saaneet ensitietoa ennen lapsen syntymää. 66 % perheistä koki, että ensitieto vastasi suurin osin heidän tarpeitaan. Yhden perheen kokemus ensitiedosta ei vastannut heidän tarpeitaan ollenkaan. Jokainen vastaaja sai tietoa mahdollisista tukipalveluista lapsen syntymän jälkeen. Tieto palveluista on tavoittanut perheen lapsen ollessa 1–6 kuukauden ikäinen. Perheet olivat saaneet tietoa tukipalveluista eri tahoilta muun muassa palvelu- tai kuntoutusohjaajalta, synnytyssairaalarsta, sosiaalityöntekijältä sekä vertaistuen kautta.

6.2 Tukipalveluiden hakeminen

Puolet vastaajista kokivat saaneensa riittävästä tukea tukipalveluiden hakemiseen. Vastauksissa nousi esiin kuntoutusohjaajan ja vertaistuen merkittävä rooli palveluiden hakemisessa. Kymmenellä vastaajalla ei ollut kokemusta kielteisistä päätöksistä tukihakemuksissa. Viisi vastaajaa kertoi saaneensa kielteisen päätöksen. Edellä mainituista viidestä kaksi oli valittanut kielteisestä päätöksestä lautakuntaan eikä tukea valituksesta huolimatta myönnetty. Perheet olivat saaneet tuen valituksen tekemiseen vertaistuen kautta sekä kuntoutusohjaajalta. Viidestä kielteisen päätöksen saaneista kolme perhettä eivät olleet valittaneet kielteisestä päätöksestä. Syyksi he olivat maininneet perheen vähäiset voimavarat. Perheet kaipaivat tukea palveluiden hakemiseen.

6.3 Saadut tukipalvelut

Tutkimukseen osallistuneet perheet saivat monenlaisia tukipalveluita. Jokaisen perheen lapsi sai puheterapiaa ja lähes jokainen (93 %) fysioterapiaa. (Kuva 1). Seuraavaksi eniten saatuja tukimuotoja olivat ensitukiryhmät, omaishoidontuki ja vertaistuki. 80 % vastaajista saivat edellä mainittuja tukia. Noin puolet vastaajista olivat osallistuneet sopeutumisvalmennukseen, saaneet toimintaterapiaa ja kuljetuspalveluita. Myös puolet vastanneista olivat saaneet apuvälineitä.



Kuva 1. Perheiden saamat tukipalvelut

60 % perheistä vastasi, että tukipalveluita on vähennetty lapsen kasvaessa. Vähennettyjä tukimuotoja oli puheterapia ja fysioterapia. Perheet ovat kokeneet puheterapian tärkeimmäksi tukimuodoksi. Kahdelle perheelle oli lisätty palveluita, muun muassa vammaistukea korotettu lapsen ollessa 4 vuotias sekä toimintaterapia tullut lisänä. Aineistosta nousi esiin myös perheiden kaipaavan lisää lastenhoitoa sekä henkilökohtaista avustajaa kehitysvammaiselle lapselle.

Vastaajista 12 sai omaishoidontukea. Suurin osa vastaajista käytti omaishoidontuen tilapäishoitoon ja/tai perhehoitoon. 25 % vastaajista käytti palveluseleitä ja/tai tilapäishoidon leiriä. Vastaajista puolet hyödynsi kaikki omaishoidontuen vapaat. He, jotka eivät olleet hyödyntäneet kaikkia palveluseleitä kertoivat syyksi riittämättömän tarjonnan ja omien voimavarojen vähäisyyden.

Perheet olivat kokeneet palvelun laatuun vaikuttaneen, että on ammattitaitoinen ja palvelumyönteinen työntekijä sekä palvelun jatkuvuus saman työntekijän kanssa. Perheet kaipasivat tukea palveluiden hakemiseen. Niin sanottu palveluviidakko koettiin vaikealukuiseksi, mistä kuuluu hakea, minne soittaa jostakin toisesta palvelusta/tuesta, mikä paperi pitää täyttää tiettyyn hakemukseen ja niin edelleen.

”Asioiden hoitajaa byrokratian rattaissa.”

Tärkeimmiksi tuiksi perheet ovat kokeneet terapiat ja omaishoidontuen. (Kuva 2.) Vastauksissa nousi esille myös vertaistuki ja kuljetuspalvelut, jotka oli koettu tärkeiksi tukipalveluiksi. Puheterapia koettiin tärkeäksi, koska se tuo lapselle keinon kommunikoida, syventää suhdetta vanhempiin sekä ystäviin. Omaishoidon tuki ja vertaistuki ovat tuoneet voimavaroja arkeen. Kuljetuspalvelut helpottavat perheiden arjen organisointia.

”Kommunikoinnin parantaminen on tuonut arkeen helpotusta ja iloa.”



Kuva 2. Tärkeimmät tuet ja palvelut

6.4 Palveluiden saatavuus

Perheiden kokemus palveluiden saatavuudesta Pirkanmaalla on suurimalta osin myönteinen, mutta vastauksista ilmeni, että palveluiden saamisen eteen on tarvinnut tehdä paljon pitkäjänteistä työtä. Palvelu- ja kuntoutusohjaajan rooli koetaan merkittäväksi palveluiden saamiseksi. Työntekijän ammattitaito nähdä perheen kokonaistilanne vaikuttaa, saako perhe heille tarpeellisia palveluita. Vastauksissa korostuu vertaistuen merkitys, miten vertaistuen kautta saa tiedon mahdollisista palveluista ja tukimuodoista. Kielteisestä päätöksestä valittaminen ei ole vaikuttanut palvelun saamiseen myönteisellä tavalla. Kaikilla perheillä ei ollut voimavaroja hakea oikaisua kielteiseen päätökseen ja näin ollen ovat mahdollisesti jääneet ilman tarvittavaa tukea. Perheet kokevat olevansa yksin hakemusten viidakossa.

”Itse pitää olla hereillä ja ottaa selvää”

”Pitäisi olla joku helpompi keino saada apua lapsiarkeen kuin selvittää, kysellä ja kaivaa, hakea ja valittaa”

”Monta pyyntöä joutunut tekemään turhaan, tai ainakin usean kerran”

Vastauksissa korostuu palvelu- ja kuntoutusohjaajan ammattitaito, mikä on haastavaa sosiaalialalla, jossa ihmiset tekevät työtä ammattitaidon lisäksi omalla persoonalla ja työnantajan reunaehtojen mukaisesti. Toisen ohjaajan näkemys perheen tilanteesta voi olla erilainen kuin toisen, mutta sillä näkemyksellä on merkitystä kumpi vastaa perheen tarpeeseen. Työntekijän näkemys ei saisi vaikuttaa tiedon saantiin perheille lain mukaan kuuluvista palveluista. Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista (380/1987 § 3) mukaan jokaisen kunnan on järjestettävä palvelut niin, että jokaisen tarve huomioidaan yksilöllisesti. Osa perheistä koki, etteivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa kuntoutus- tai palveluohjaajilta. Vastauksista ilmeni myös, että osa perheistä olivat saaneet riittävästi tietoa kuntoutus- tai palveluohjaajalta.

”Lapsen ollessa alle kouluikäinen palveluista sai hyvin tietoa kuntoutusohjaajalta”

Vertaistuen merkitys palveluiden tai tiedon saamisessa nousi useammassa vastauksessa esille. Sitä kautta koettiin saatavan paljon tukea palveluiden hakemiseen. Jos perheellä ei ole vertaistukea, voiko olla, että he saavat vähemmän tietoa heille kuuluvista palveluista ja tukimuodoista? Tieto palveluista ei saisi olla riippuvainen vertaistuesta.

”Ilman vertaistukea erilaiset hakemukset olisivat jääneet tekemättä”

”Tampereen tukiyhdistys auttoi tiedon saannissa.”

6.5 Palveluiden laatu ja laatuun vaikuttaneet tekijät

Palvelun laatu Pirkanmaalla aineiston perusteella on koettu enimmäkseen hyväksi. Se palvelu, jota on saatu, on koettu laadukkaaksi, mutta tukea palveluiden hakemiseen ja palveluita olisi kaivattu enemmän. Yksikään vastaaja ei kritisoinut saamaansa palvelun kuten terapeutin tai tilapäishoidon palvelun laatua vastauksissa. Noin puolet tutkimukseen osallistujista koki, että he olisivat tarvinneet enemmän tietoa palveluista sekä niiden hakemisesta.

Aineistosta nousseiden vastausten perusteella osa perheistä koki, että palvelu- ja kuntoutusohjaajan työ on ollut puutteellista. Perheiden tulisi saada

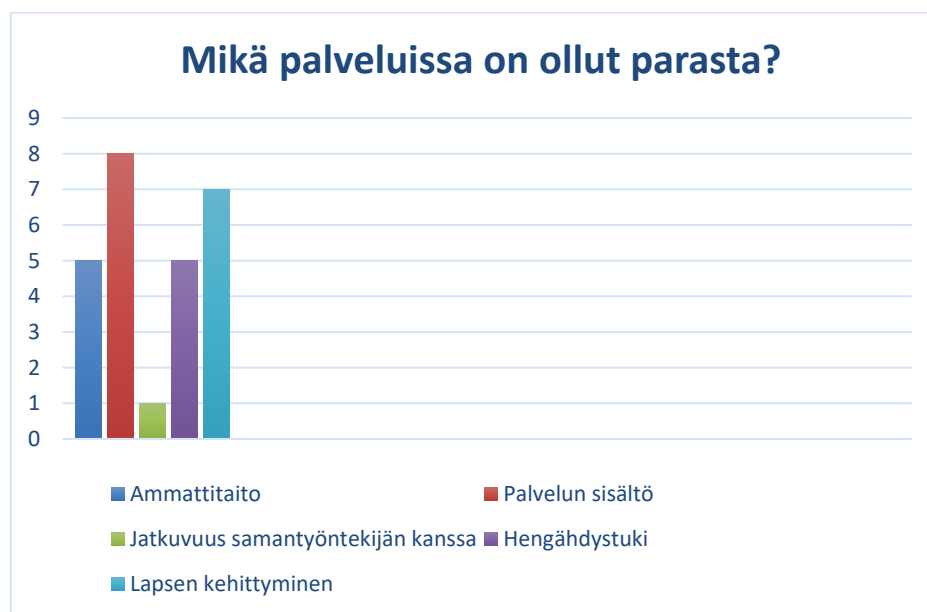
yhdenvertaista tietoa heille kuuluvista palveluista palvelu- ja kuntoutusohjaajilta. Perheet olisivat kaivanneet enemmän tietoa palveluista, kun lapsi kasvaa nuoreksi.

”Koulutien alkaessa/jälkeen kaiken on saanut selvittää itse tai vertaisryhmistä kyselemällä”

Perheet olivat kokeneet palvelunlaatuun vaikuttaneen, että on ammattitaitoinen ja palvelumyönteinen työntekijä sekä palvelun jatkuvuus saman työntekijän kanssa. (Kuva 3.) Perheiden kokemuksen mukaan palveluiden laatuun vaikuttaa siis palvelun jatkuvuus saman työntekijän kanssa, millaista asiakaspalvelua saa, miten palvelu on järjestetty sekä työntekijän ammattitaito. Perheet kokivat turvalliseksi, että sama työntekijä kulkee lapsen ja perheen mukana lapsen kuntoutumisessa pitempiä aikoja. Työntekijän vaihtuvuus voi tuoda lapselle ja perheelle ylimääräistä stressiä, mikä saattaa vaikuttaa lapsen kehitykseen. Asiakaspalvelussa tärkeäksi koettiin asiakkaan ja työntekijän kohtaaminen ja aineistossa nousikin esiin, että omaishoidon hoitajien tulisi olla helposti lähestyttäviä ja avoimia, jotta kommunikointi perheen ja työntekijän välillä toimii ongelmitta. Perheet kokivat, että työntekijän tulisi olla ammattitaitoinen, jotta perheet saisivat mahdollisimman suuren hyödyn lapsen kehityksen kannalta.

”parasta ollut hyvä terapeutti”

”jatkuvuus saman puheterapeutin kanssa”



Kuva 3. Parasta palveluissa

Palveluiden laatuun perheiden kokemuksen mukaan vaikuttaa myös palveluiden järjestämistä koskevat tekijät, kuten missä ja miten palvelua toteutetaan. Perheet kokivat hyväksi sen, että muun muassa terapiat järjes-

tetään päiväkodin tai koulun tiloissa keskellä päivää. Vanhemman ei tarvitse huolehtia kuljetuksesta ja pääseekö lapsi terapiaan turvallisesti. Palvelun tai terapian sisältö vaikuttaa palveluiden laatuun, esimerkiksi miten terapeutti toteuttaa terapian sisällöllisesti tai mitä omaishoidon lomittaja tekee lapsen kanssa omaishoidon vapaiden aikana.

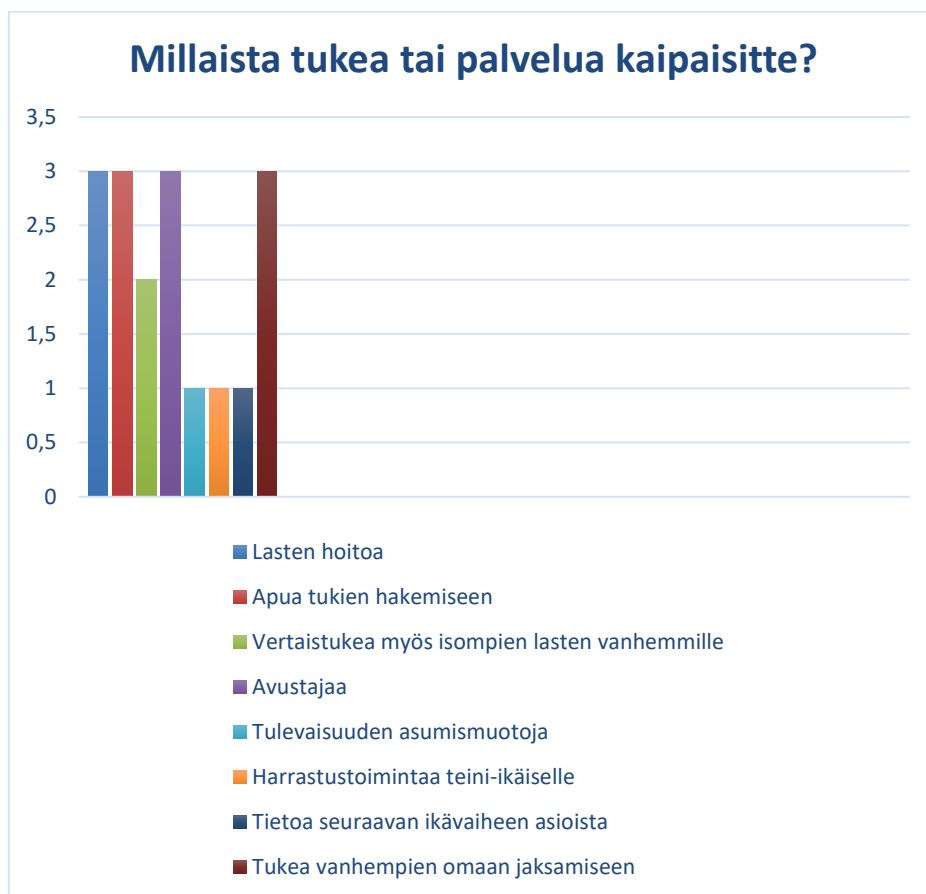
6.6 Palveluiden kehittäminen

Palveluita tulisi kehittää niin, että jokainen asiakas paikkakunnasta ja ohjaajasta riippumatta saisi yhdenvertaista tietoa oman kunnan palvelu- tai kuntoutusohjaajalta. (Kuva 3.) Aineistosta ilmeni myös perheiden tarve saada tietoa seuraavan ikävaiheen asioista, esimerkiksi murrosikään liittyvät asiat. Sopeutumisvalmennuskursseja toivotaan myös eri ikävaiheessa oleville lapsille ja perheille, etenkin lapsen kasvaessa nuoreksi ja aikuiseksi.

”Lapsemme on kuitenkin sen ikäinen, että tarvitsisi harrastuksiin jonkun muun kuin vanhemman (toiminta selkeämpää eikä vauvailua) kun on vieras mukana”.

”Vertaistuessa. Yleensä sitä saa pienten vanhemmat mutta isojen lasten/nuorten jäävät liikaa antajan puolelle. Olisi kiva joskus saada vaihdettua kokemuksia itsekin.”

Tutkimuksessa ilmeni tarve henkilökohtaiselle avulle. Henkilökohtaisen avustajan kanssa lapsi tai nuori voisi vapaa-aikana tehdä kehitystason mukaisia asioita. Lapselle tai nuorelle on usein tärkeää olla välillä jonkun muun kuin vanhempiensa tai perheen jäsenten kanssa. Henkilökohtaista apua on kunnilla tarjolla, mutta vastausten mukaan perheet eivät ole olleet tietoisia siitä, hakeneet palvelua tai jostain syystä saaneet sitä.



Kuva 4. Palveluiden kehittäminen

7 POHDINTA

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen loppuvuodesta 2018. Aiheita ja kiinnostusta olisi ollut tehdä tutkimus monesta eri aiheesta. Päädyimme rajaamaan aiheen Downin oireyhtymään ja tukipalveluihin, jotta tutkimus olisi selkeästi rajattu ja helpottaisi aineiston keräämistä. Päädyimme valitsemaan alueeksi Pirkanmaan, koska asumme itse Tampereella ja suurin osa työkokemuksestamme sijoittuu Pirkanmaalle. Tutkimuksen tekemistä helpotti hyvä yhteistyökumppani, jolta saimme hyviä ohjeita ja ideoita. Tutkimukselle tuli selkeä tavoite. Selkeän tavoitteen myötä tutkimusta oli helppompaa lähteä työstämään. Keskustelumme jälkeen tulimme siihen tulokseen, että tällaiselle tutkimukselle on tarve.

Olisimme halunneet tehdä teemahaastattelut perheille, mutta se olisi ollut resursseihin nähden liian työläs ja aikaa vievä. Päädyimme lomakehaastatteluihin ja saimmekin suuremman otannan aineistoon kuin olimme odottaneet. Teemahaastatteluina olisimme luultavasti saaneet paremman ymmärryksen perheen kokemuksesta, koska haastattelut olisi tehty kasvotusten perheen kanssa. Lomakehaastatteluissa saimme muutamilta perheiltä

yhteystiedot, mutta tämän tutkimuksen kannalta jatkokysymyksille ei ollut tarvetta. Lomakehaastattelu toimi hyvin. Saimme riittävästi aineistoa analysoitavaksi ajatellen tutkimustehtävää.

Aineiston saatuaamme annoimme aikaa aineistosta syntyneille ajatuksille Sofian ollessa Espanjassa vaihdossa ja jatkoimme tutkimuksen analysointia yhdessä kesällä 2019. Analysointia oli helpompi tehdä yhdessä, kun olimme sulatelleet aihetta ja aineistoa ensin itseksemme. Vastauksista ilmeni yhtäläisyyksiä myös meidän ennakkokäsitysten kanssa. Ennakolta osasimme odottaa, että palveluiden hakeminen on työlästä ja tiedonsaanti saattaa olla hankalaa. Yllätyimme positiivisesti siitä, että kukaan ei kritisoinut saamiensa palveluiden laatua ja sisältöä.

Jatkotutkimuksena olisi tarve selvittää, mistä johtuu perheiden kokemus tiedon puutteesta palveluista. Kehittämiskohteena tämän tutkimuksen tulosten perusteella on palveluviidakon avaaminen perheille. Kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi, perhe kokee ison elämänmuutoksen, jokainen perhe omalla tavallaan ja omilla voimavaroillaan. Tämän elämän muutoksen ymmärtämisen lisäksi heidän tulee osata selvittää ja vaatia heille kuuluvat palvelut ja tuet. Jos perhe ei saakaan heille kuuluvaa tietoa sairaalasta, palveluohjaajalta, kuntoutusohjaajalta, neuvolasta tai vertais-tuelta, tulee heidän osata löytää tieto itse jo valmiiksi elämää kuormittavassa tilanteessa. Usein vanhemmat joutuvat ensitiedon saatuaan suureen tunnemyllerrykseen ja valmistautumaan erilaiseen vanhemmuuteen, kuin ehkä olivat odottaneet, tarvitsevat he siinä tilanteessa selkeästi ymmärrettävän tiedon ja avun heille kuuluvista palveluista sekä tuista.

Opimme, että haasteena sosiaalialan tutkimuksen tekemisessä on ihmisten ihmisyyys ja moninaisuus. Jokainen näkee ja kokee tilanteet omalla tavalla. Ei ole kahta samalaista polkua kuljettavana perheillä ja sosiaalialan työntekijän tulee osata kohdata yksilöllisesti jokainen polku. Sosiaalialan työtä ohjaavat lait ja palvelujärjestelmä, ammattietiikka, kuntien eri käytännöt sekä yritysten omat reunaehdot ja tämän kaiken lisäksi työntekijän oma työmoraali. Nämä kaikki yhdessä antavat vapauksia, mutta se on myös haaste työntekijälle löytää oikeat ratkaisut eri tilanteissa oleville perheille.

Tutkimustuloksilla on yhteiskunnallinen ja ajankohtainen merkitys, sillä ensisijaisen tärkeää on, että perheet saisivat helpotusta arkeen. Tutkimuksista nousseiden tulosten perusteella Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:lle tulee tieto, miten perheet ovat kokeneet tukipalveluihin liittyvät asiat. Ensisijaisen tärkeää on, että perheet saisivat paremman kokemuksen palveluiden piiriin pääsemisestä. Näin ollen tutkimuksella on merkittävä hyöty koko yhteiskunnalle.

LÄHTEET

Ahonen, L. (2012). *Tuen tarpeen selvitys vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille*. Opinnäytetyö. Sosiaaliala. Laurea-ammattikorkeakoulu. Haettu 24.5.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201301211570>

Eskola, J. & Suoranta, J. (2014). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Hakala, T. (2016). *Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa- tutkijan näkökulma*. Pro gradu- tutkielman lisäosa. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Haettu 30.9.2019 osoitteesta <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100284/GRADU-1481615633.pdf?sequence=1>

Hakkarainen, T., Londén, P. & Peltosalmi, J. (2015) *Sosiaalibarometri 2015*. Helsinki: SOSTE

Helminen, J. (2016). *Sosiaaliohjaus- lähtökohtia ja käytäntöjä*. Helsinki: Edita.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009) *Tutki ja kirjoita*. 15. painos. Helsinki: Tammi

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012) *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Haettu 1.4.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki omaishoidontuesta 937/2005. Haettu 25.3.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Haettu 25.3.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. (2006) *Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet*. Porvoo: WSOY.

Mamandi, S. (2014). *Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arkielämän haasteet ja avun tarve*. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Turun ammattikorkeakoulu. Haettu 24.5.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405137674>

Myllymäki, A. (2003) *Kolmas sektori kilpailuyhteiskunnan hyvinvointipalveluiden täydentäjänä*. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Nykänen, E., Kalliomaa-Puha, L. & Mattila, Y. (2017) *Sosiaaliset oikeudet näkökulmia perustaan ja toteutumiseen*. Helsinki: Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy.

Sosiaalihoitolaki 1301/2014 Haettu 4.5.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Suomen perustuslaki 731/1999. Haettu 4.5.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tampere. (n.d.a). *Vammaisten palvelut*. Haettu 18.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut.html>

Tampere. (n.d.b). *Vammaispalvelutoimisto*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/hakeminen/vammaispalvelutoimisto.html#lapsetjanuoret>

Tampere. (n.d.c). *Palvelujen hakeminen*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/hakeminen.html>

Tampere. (n.d.d). *Kehitysvammaisten palvelut*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaiset.html>

Tampere. (n.d.e). *Perhehoito*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaiset/perhehoito.html>

Tampere. (n.d.f). *Liikkuminen*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/liikkuminen.html>

Tampere. (n.d.g). *Tuki päivittäisiin toimintoihin*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/tuki.html>

Tampere. (n.d.h). *Omaishoidontuki*. Haettu 20.3.2019 osoitteesta <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/sosiaalinen-tuki-ja-toimeentulo/omaishoidon-tuki.html>

Tukiliitto.fi. (n.d.a). *Ensitieto*. Haettu 22.1.2019 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/perheet-ja-vertaistuki/ensitieto/>

Tukiliitto.fi (n.d.b). *Perusoikeudet*. Haettu 31.1.2019 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/perus-ja-ihmisoikeudet/perusoikeudet/>

Tukiliitto.fi (n.d.c). *Jäsenyhdistykset*. Haettu 30.4.2019 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/jasenyhdistykset/>

Tukiliitto.fi (n.d.d). *Kaveritoiminta*. Haettu 30.4.2019 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/best-buddies-kaveritoiminta/kaveritoiminta/>

Kela. (2019). *Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit*. Haettu 22.1.2019 osoitteesta <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Vernerinet.net. (2018 a). *Varhaiskuntoutus*. Haettu 22.1.2019 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/varhaiskuntoutus>

Verohallinto. (2019). *Kotitalousvähennys*. Haettu 30.4.2019 osoitteesta <https://www.vero.fi/henkiloasiakkaat/verokortti-ja-veroilmoitus/tulot-ja-vahennykset/kotitalousvahennys/>

Tukipalveluiden hakeminen

8. Mistä saitte tiedon teille kuuluvista tukipalveluista?

Synnytyssairaala

Neuvola

Sosiaalityöntekijä

Perhetyöntekijä

Vertaistuki

Palvelu- tai kuntoutusohjaaja

Jokin muu mikä? _____

9. Oletteko saaneet riittävästi tukea palveluiden hakemiseen ja millaista?

10. Oletteko saaneet tukihakemukseenne kielteisen päätöksen?

Kyllä

Ei (siirry kysymykseen 11)

Mikäli vastasit kyllä, vastaathan myös seuraaviin kohtiin:

a. Valititteko kielteisestä päätöksestä?

Kyllä Myönnettiinkö tuki valituksen jälkeen?

Ei Miksi ette valittaneet kielteisestä päätöksestä?

b. Oletteko valittaneet kielteisestä päätöksestä seuraaviin tahoihin?

Lautakunta

Hallinto-oikeus

Korkein hallinto-oikeus

c. Oletteko saaneet tukea/apua kielteisestä päätöksestä valittamiseen?

Ei

Kyllä

Mistä/keneltä saitte tukea?

Sosiaaliasiamies

Lakimies/ lakineuvonta

Potilasasiamies

Oikeusaputoimisto

Joku muu mikä? _____

Tukipalvelut

11. Mitä palveluita olette saaneet?

- | | |
|--|--|
| Ensitukiryhmät/ensitietokurssit <input type="checkbox"/> | Sopeutumisvalmennus/kurssit <input type="checkbox"/> |
| Toimintaterapia <input type="checkbox"/> | Fysioterapia <input type="checkbox"/> |
| Puheterapia <input type="checkbox"/> | Apuvälineet <input type="checkbox"/> |
| Kuljetuspalvelut <input type="checkbox"/> | Avustajapalvelut <input type="checkbox"/> |
| Omaishoidontuki <input type="checkbox"/> | Vertaistuki <input type="checkbox"/> |
| Muut palvelut/tuet <input type="checkbox"/> | |

Lisätietoja muista saamistanne palveluista/tuista:

12. Miten saamanne tukipalvelut ovat muuttuneet lapsen kasvaessa?

Pysyneet samana

Mitkä jo myönnetyt tukipalvelut ovat pysyneet samana?

Vähennetty

Mitä tukipalveluita on vähennetty?

Lisätty

Mitä tukipalveluita on lisätty?

13. Jos saatte omaishoidontukea, miten käytätte lakisääteiset omaishoidon vapaat?

Palveluseteli

Perhelomitus (perheen kotona)

Tilapäishoidon leiri

Perhehoito (perhehoitajan kotona)

Tilapäishoitokoti

Muu , mikä?

14. Hyödynnättekö kaikki saamanne omaishoidontuen vapaat?

Kyllä

Ei Miksi?

15. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet mielestänne palveluiden laatuun?

a. Tukimuoto/ palvelu _____

Palvelussa on ollut parasta _____

b. Tukimuoto/ palvelu _____

Palvelussa on ollut parasta _____

- c. Tukimuoto/ palvelu _____
Palvelussa on ollut parasta _____
- d. Tukimuoto/ palvelu _____
Palvelussa on ollut parasta _____
- e. Tukimuoto/ palvelu _____
Palvelussa on ollut parasta _____
- f. Tukimuoto/ palvelu _____
Palvelussa on ollut parasta _____

16. Millaista tukea tai palvelua kaipaisitte? Missä tuki- tai palvelumuodoissa olisi kehitettävää?

17. Mikä/mitkä ovat olleet perheellenne kaikista tärkeimmät tuet tai palvelut?

Miksi kyseiset tuet tai palvelut ovat olleet tärkeimmät?

Yhteystiedot, mikäli haluatte, että olemme teihin yhteydessä mahdollisten lisäkysymysten merkeissä:

Nimi:

Puhelin:

Sähköposti:

Kiitos osallistumisestanne kyselyyn!