

Siru Putkonen

# Vammaisten lasten perheiden valtaistuminen

Tilapäishoito osana vammaissosiaalityötä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi

Hyvinvointi- ja toimintakyky

Opinnäytetyö

26.10.2012

Tekijä Otsikko  Sivumäärä Aika	Siru Putkonen Vammaisten lasten perheiden valtaistuminen Tilapäishoito osana vammaissosiaalityötä  57 sivua + 4 liitettä 26.10.2012
Tutkinto	sosionomi
Koulutusohjelma	hyvinvointi- ja toimintakyky
Suuntautumisvaihtoehto	sosionomi
Ohjaajat	Katja Ihamäki Jyrki Konkka
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esille espooalaisten vammaisten lasten perheiden arkielämää muutaman perheen osalta. Tarkoituksena on avata heidän näkökulmaansa yhteiskunnan tarjoaman tuen suhteen. Erityisenä kiinnostuksen kohteena ovat näkemykset ja toiveet vammaispalvelujen ja tilapäishoidon järjestämisestä. Työ koskee perheitä, joissa on alle 18-vuotias vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi ilman kehitysvammaisuutta tai autismikirjon ominaisuuksia. Tarkoituksena on saada käsitys siitä tukeeko perheen saamat palvelut perheenjäsenten valtaistumista.</p> <p>Tutkimus suoritettiin teemahaastattelumenetelmää käyttäen neljän vammaisen lapsen perheen vanhempaa haastatellen. Tutkimustulosten analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysia. Tutkimuksen teoreettisena viitekehysnä oli ekokulttuurinen teoria. Ekokulttuurisen teorian lähtökohdaksi on ajatus siitä, että vanhemmat ovat parhaita asiantuntijoita määrittelemään lapsensa ja perheensä arkea sekä tuen tarvetta.</p> <p>Perheet toivat selkeästi esille tilapäishoidon tarpeen ja ottivat monipuolisesti kantaa yhteiskunnalta saamaansa tukeen. Perheet kokivat, että heidän tarpeitaan ja näkemyksiään ei usein arvostettu tai kuunneltu. Valtaistumisen kokemisen esteenä perheet näkivät auttamistahojen hajanaisuuden, omien voimavarojen puutteen ja työntekijöiden ymmärtämättömyyden perheen todellisia tarpeita kohtaan.</p> <p>Perheissä on paljon, sen yhtenäisyyttä lisäävää, voimaa. Tämän voiman hyödyntäminen perheen valtaistumisen tukemisessa on jäänyt usein vammaistyössä taka-alalle. Perheet toivoivat tarpeidensa kuulemistä ja toiveidensa kuuntelemista enemmän. Tämä voitaisiin ottaa palvelusuunnittelussa paremmin huomioon. Tilapäishoidon toteuttamisessa on olemassa useita vaihtoehtoja, kun perheen toiveet otetaan huomioon, on perheenjäsenillä mahdollisuus virkistyä ja kerätä voimia perheen vaativaan arkeen. Valtaistuminen johtaa kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin kasvuun ja yhteiskunnan voimavarojen parempaan hyödyntämiseen.</p>	
Avainsanat	ekokulttuurinen teoria, tilapäishoito, valtaistuminen, vammaiset ja pitkäaikaissairaat lapset ja nuoret, vammaissosiaalityö

Author Title	Siru Putkonen Empowerment in the Families with a Disabled Child Temporary care Constituting in the Disability Services
Number of Pages Date	57 pages + 4 appendices 26 October 2012
Degree	Bachelor of Social Science
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructors	Katja Ihamäki, Senior Lecturer Jyrki Konkka, Principal Lecturer
<p>This Bachelor's thesis purpose was raise up the everyday life of disabled children's families. Purpose is also open up they point of views and wishes about having support from disabled services. Especially is interest have families wishes been heart in making services plan and planning temporary care. The Families live in Espoo. Study concerns those families who have under 18 years old disabled child without intellectual disability or autism illness. Purpose is to have a picture were services supporting families empowerment and ecocultural values.</p> <p>The material for this study has been gathered by interviewing four families. The research method of this thesis was a theme interview and the method of analysis was deductive. The method of this study was based on ecocultural theory. The baseline of the study was thought that parents are the best experts to specify they children's and they families everyday life and needs for support in a holistic way and especially concerning the arrangement's of temporary care.</p> <p>The families bring up clearly needs for temporary care and they bring speak out many-sidedly disabled services, and otherwise offered support's. Families felt that they needs and point of views were not often respected or heart. The families saw that the helpers disunity, they own lack of strength and unwise professionals were the barriers towards of empowerment experiences.</p> <p>In supporting to empower of the families own family theme utilization is stayed in a background. The families wished they needs to be heard and they wishes to be listened more, in a making services planning could pay a better tension to it. There is many options to organize the realization of temporary care, when families wishes are taken care of the members of the family have a possibility to refresh and empower oneself. Embowerment leads all family members welfare growth and societys resources exploitation elsewhere, after this investment to these peoples.</p>	
Keywords	ecocultural theory, temporary care, empowerment, children and young people with long-term disaeses or disabilities, social work with disabled people

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Vammaisuus	2
2.1	Vammaisuuden määritelmät	2
2.2	Vammaisen lapsi ja nuori	3
2.3	Vammaisen lapsen ja nuoren perhe	5
2.4	Vammaisen lapsen ja nuoren sisarukset	6
3	Vammaispalvelut	7
3.1	Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö	7
3.2	Omaishoidontuki	8
3.3	Kelan taloudelliset tuet vammaisen lapsen ja nuoren perheille	9
4	Vammaissosiaalityö	10
4.1	Vammaissosiaalityön palveluprosessi	10
4.2	Vammaisen lapsen ja nuoren palvelusuunnittelun periaatteet	13
4.3	Vammaisen lapsen ja nuoren tilapäishoito	14
4.4	Vammaissosiaalityö Espoossa	14
5	Ekokulttuurinen teoria	16
5.1	Perheen merkitys ekokulttuurisen teorian mukaan	16
5.2	Perheen tarpeet ekokulttuurisen teorian lähtökohdista	17
6	Valtaistuminen	18
6.1	Valtaistumisen määritelmät	18
6.3	Perhekeskeinen sosiaalityö	20
6.4	Suhteellisen tasapainon malli	23
7	Tutkimuskysymykset	25
8	Työmenetelmät	26
8.1	Aineiston keruu	26
8.2	Teemahaastattelu	27
8.3	Aineiston analyysi	27
9	Vanhempien haastattelujen tulokset	29

9.1	Perheiden taustatiedot	29
9.1.1	Elämäntilanne ja vammaisten lasten ominaispiirteet	29
9.1.2	Sosiaalinen tuki	29
9.2	Ekokulttuurisuus perheissä	31
9.2.1	Arjen sujuminen	31
9.2.2	Sisarusten tukeminen	32
9.2.3	Erilaiset toimintatavat	33
9.2.4	Erilaisuuden hyväksyminen	34
9.3	Valtaistuminen perheissä	37
9.3.1	Yhteiskunnan tarjoamat palvelut	37
9.3.2	Yhteiskunnan tarjoama sosiaalinen tuki	38
9.3.3	Vanhempien vaikutusmahdollisuudet	41
9.3.4	Vammaisten lasten vaikutusmahdollisuudet	42
9.4	Tilapäishoito perheissä	44
9.4.1	Tilapäishoidon kokemukset	44
9.4.2	Toiveet tilapäishoidon järjestämisestä	45
10	Yhteenveto	48
11	Pohdinta	51
	Lähteet	53
	Liitteet	
	Liite 1. Tutkimuslupa	
	Liite 2. Kutsukirje haastatteluun	
	Liite 3. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta	
	Liite 4. Teemahaastattelukysymykset	

## 1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön idea lähti liikkeelle ollessani työharjoittelussa Espoon kaupungin vammaissosiaalityössä, syksyllä 2011. Vammaispalvelupäällikön kanssa tuli puhetta vammaisten lasten tilapäishoidon selvittämisen tarpeesta. Liikuntavammaisten lasten vanhemmat ovat tuoneet esille, että Espoon vammaispalvelujen tarjoama lasten tilapäishoito ei vastaa heidän lastensa tarpeisiin. On käynyt niin, että lapset ja nuoret eivät ole halunneet osallistua hoitoon johon tulee heidän lisäksi kehitysvammaisia ja autistisia lapsia. Espoon vammaispalveluissa toimivan lapsitiimin asiakaskuntaan kuuluvat vammaiset ja pitkäaikaissairaat, alle 18-vuotiaat lapset. Asiakkaana olevat lapset ja nuoret voidaan ryhmitellä kolmeen ryhmään: kehitysvammaiset, autismikirjon asiakkaat ja muut pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset ja nuoret. Työni koskee niitä Espoon vammaispalveluissa asiakkaana olevia lapsia ja nuoria, jotka eivät ole kehitysvammaisia tai autismikirjon asiakkaita. Ryhmään kuuluu muun muassa liikuntavammaiset ja aistivammaiset lapset sekä psyykkisesti tai fyysisesti pitkäaikaissairaat lapset.

Selvitän teemahaastattelumenetelmän avulla perheiden näkemyksiä ja kokemuksia siitä vastaako yhteiskunnan tuki heidän tarpeisiinsa ja mitkä asiat vaikuttavat vammaisten lasten perheiden valtaistumiseen. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa, että työntekijät uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Määttä – Rantala 2010: 132.) Ekokulttuurinen teoria muodostaa työni teoreettisen viitekehyksen. Teoriassa huomioidaan perheenjäsenten yksilölliset tarpeet ja voimavarat. Perheen arjen sujumiseen vaikuttavat sen sisäiset sekä ulkoapäin tulevat voimat ja rajoitteet sekä perheen arkea ohjaavat teemat. Perheteemoilla tarkoitetaan perheiden käsitysten ja uskomusten kautta syntyneitä toimintatapoja joita he toteuttavat arjessaan. (Määttä 1999: 79–80.) Koko perheen hyvinvointi heijastuu vammaisen lapsen hyvinvointiin. Lapsen tarvitessa erityistä tukea, tulee huomioida perheen arjen kokonaisuus ja tarjota apua juuri sinne missä perheet kokevat sitä tarvitsevansa. (mts. 80). Kerään haastattelussa tietoa myös siitä, millaisia tarpeita ja toiveita vammaisten lasten perheillä on tilapäishoidosta. Työni kautta saatava tieto on tarpeellinen Espoon vammaispalveluille heidän lakisääteisten velvoitteidensa toteuttamiseksi sekä hyvän ja tasapuolisen palvelun tarjoamiseksi lapsille ja perheille.

Kohdejoukkoon liittyvää tutkimusta valtaistumisesta tai tilapäishoidon tarjoamista mahdollisuuksista on hyvin vähän, sitä kuitenkin tarvittaisiin palvelujen kehittämisen tueksi. Asiakkaan äänen kuuluminen ja tasapuolinen kohtelu ovat aina ajankohtaisia aiheita. Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä muun muassa vammaisten lasten perheiden palveluja, ja etenkin tilapäishoitoa, suunniteltaessa ja palveluohjausta kehitettäessä. Työn tuloksilla voi olla annettavaa myös laajemmin vammaisten lasten perheiden elämää tarkasteltaessa sekä tilapäishoidon sopimusneuvotteluissa palveluntarjoajien kanssa.

## 2 Vammaisuus

### 2.1 Vammaisuuden määritelmät

Suomessa 1700-luvulla vammaisuus nähtiin koko perhettä koskevana, ensisijaisesti taloudellisena asiana, vammaisuus kytkeytyi ja johti köyhyyteen. Teollistumisen ja sosiaalisten uudistusten myötä, 1800-luvulla, julkinen vastuu vammaisesta tai poikkeavasta lapsesta kasvoi. Vammaisten lasten tavoitteena pidettiin täydellisen lapsen tasoa, kuntoutus nähtiin liian vaativana annettavaksi amatöörien - vanhempien - tehtäväksi. 1900-luvulle tultaessa keskeistä oli objektiivisen totuuden löytäminen, patologiat, sairaudet ja ongelmien syyt. Vammaisten henkilöiden kannalta keskeisin yhteiskunnan palvelusektoreista on ollut sosiaalipalveluiden ja sosiaaliturvan alue. Vuosia nähtiin vammaisten aseman parantamisen keskittyvän lähes yksinomaan tämän yhteiskuntapolitiikan lohkon palvelujen tehostamiseen. Tätä näkemystä on arvosteltu 1970-luvulta lähtien voimakkaasti ja onkin korostettu, että vammaisten ihmisten tarpeet tulisi huomioida myös yhteiskunnan muilla osa-alueilla. (Määttä 1981: 158–159.)

Vammaisuus ja sen määritelmät muuttuvat hyvinvointivaltion palvelujärjestelmässä sitä mukaa kun palvelukriteerit muuttuvat. Muutokset tapahtuvat eri toimijoiden vuorovaikutuksessa, jossa käytettävissä olevat resurssit uusitaan ja organisoidaan sopiviksi yhteiskunnallisiksi käytännöiksi. (Teittinen 2000: 168.) Lääketieteestä on tullut merkittävä sosiaalisen kontrollin muoto, vammaisuus nähdään yhteiskunnasta erottavana tekijänä. Ympärillä olevan todellisuuden arvo- ja moraalikysymykset vaikuttavat yhteiskunnan suhtautumiseen erilaisuuteen, ajattelu johtaa siihen, että vammaisen henkilö määritellään ensisijaisesti vammansa kautta. (mts. 155.)

Sosiaalisella käsityksellä vammaisuudesta tarkoitetaan, että sen aiheuttama toiminnan vajavuus ja haitta ovat sidoksissa ihmisen elinympäristöön kotona, töissä ja vapaa-aikana. Vammaisuus on muuttuva tila ja kuhunkin tilanteeseen sidottu haitta, sitä ei voi kuvata ilman ympäristön huomioimista, sen esteitä, vaatimuksia ja mahdollisuuksia. (Ahponen 2008: 27.) Vammaisuus ei vähennä kenenkään ihmisarvoa tai elämän ainutkertaisuutta. Vammaisuus on ominaisuus, johon muilla kuin itse vammaisella on usein vaikeinta suhtautua. Onneksi asenteet vammaisuutta ja vammaisia henkilöitä kohtaan ovat kehittyneet viime vuosikymmeninä pääsääntöisesti hyvään suuntaan. (Lipponen 2003.)

Yksilön sosiaalinen verkosto koostuu niistä ihmissuhteista, jotka rakentavat ja pitävät yllä ihmisen sosiaalista identiteettiä. Sosiaalinen verkosto ei ole olemassa itsestään vaan se on aina ihmisen oma luomus, jonka hän rakentaa tärkeiksi kokemiensa ihmissuhteiden pohjalta. Sekä kerran vuodessa tavattavat ystävät että päivittäin kohdattavat voivat kuulua verkostoon. (Seikkula 1994: 16.) Parhaimmillaan sosiaalisen verkoston merkitys on siinä, että se sekä voimaannuttaa yksittäisiä ihmisiä, että taistelee yhteiskunnallisen yhtenäisyyden puolesta (Taylor 2004: 205). Nykyisen yhteiskunnan ongelma on toisten ihmisten ja ihmisryhmien ulkopuolelle jääminen. Vammaiset ihmiset eivät aina pysty fyysisen ja henkisen vammansa vuoksi vastaamaan niihin tehokkuusodotuksiin, joita markkinatalouden vaatimukset asettavat. Sosiaalisten verkostojen tehtävä on kaventaa kuilua niiden välillä joilla on valtaa ja joilla sitä ei ole. (mts. 206.)

## 2.2 Vammaisen lapsi ja nuori

Vammaisten lasten mielipiteitä ja kokemuksia on selvitetty varsin vähän. Liikuntavammaisten lasten haastattelussa vuonna 2000 selvisi, että lapset kokivat elävänsä tavallista suomalaisten lasten elämää, mutta samalla vammaisuus vaikutti heidän harrastusmahdollisuuksiinsa ja ystävyysuhteisiinsa. Lähiympäristön koettiin asettavan heidät eriarvoiseen asemaan vammattomiin ikätovereihin verrattuna. Lapset totesivat että tietoa vammaisuudesta pitäisi jakaa nykyistä enemmän. (Valtioneuvoston selonteko.. 2006: 11.) Vammaisesta lapsesta voi tuntua että hän ei kelpaa sellaisena kuin on. Kuntoutuksen kohteena on puhe, asento, ryhti tai liike, lapsen tekemisiä jatkuvasti korjataan. On tärkeää, sanoa tai muuten selkeästi ilmaista, että hän on ihan hyvä ja mukava ja että häntä ei yritetä korjata vaan hänen vammansa vaikutuksia. Lapsi voi helposti ymmärtää ohjailun moitteena. (Kovanen – Uotinen 2006: 48–49.)

Se, onko kyseessä etenevä sairaus vai pysyykö terveydentila ennallaan, vaikuttaa olennaisesti vammaisen lapsen minäkuvan muodostumiseen. Progressiivisissa, etenevissä sairauksissa toimintojen ja suorituskyvyn taantuminen alkaa jo varhain ja voi olla hyvin nopeaa. Nuori voi joutua elämään biologisesti vanhenevan ruumiin ehdoilla ja luopumaan sosiaalisen tai kronologisen iän mukaisista tavoitteista. Nuoren täytyy voida liittää tulevaisuuteensa positiivisia ajatuksia sairauden etenemisestä piittaamatta - ristiiriitä on ilmeinen. (Ahponen 2008: 166–167.) Vanhemmat ja muut lapsen kanssa toimijat voivat suhtautua lapseen ylisuojelevasti tai he voivat ohjata häntä tavanomaista tiukemmin ja yrittää harjoittamalla saada hänet muiden kaltaiseksi. Lapsella on vaikeuksia muodostaa realistista kuvaa itsestään. Jos vammaisuutta ylikorostetaan sosiaalinen kasvuympäristö saattaa synnyttää lapselle alemmuudentunteen itsestään, se voi haitata myöhemmin nuoren identiteetin muodostumista. (Levänen 1991: 79.)

Leikki-ikäisenä lapsi opiskelee suhdetta ryhmään. Lapsi oppii ryhmässä toimimista, puolensa pitämistä ja porukassa selviytymistä. Lapsella on luonnostaan paras mahdollinen harjoittelupaikka omassa perheessään, jos siellä on sisaruksia. Lapsi joutuu hakemaan oman paikkansa perheen suhdeverkossa ja sen eri tilanteissa. Lapset ovat tällöin erityisen tarkkoja tasapuolisesta kohtelusta ja voivat taistella raivokkaasti samankokoisista kakkupaloista. Myös päiväkotia ja pihapiiriä ovat hyviä harjoittelukenttiä oman paikan ottamiselle ja saamiselle, lapselle on tärkeää päästä ja saada omia ystäviä. Vammaisella lapsella voi olla erityisen vaikea liittyä ryhmään. Kouluiässä yhteistyötaidot ovat erityisen tärkeitä. Koulun aloittaessaan lapsen elämänpiiri laajenee, etenkin jos hän on elänyt pelkästään perhepiirissään. Viimeistään koulu liittää hänet perheen ulkopuolisiin ryhmiin ja muihin ikäisiinsä lapsiin. Ryhmään liittymiseen kannattaa panostaa, jokaisella on joka tapauksessa edessään perheestään ulos kasvaminen. (Ilmonen 1994: 42–43.)

Vammaisten ihmisten uskotaan samaistuvan samalla tavalla vammaisiin ja vertaistukea on pidetty tärkeänä yhteisten kokemusten läpikäymisessä. Uskomuksesta poiketen on tutkimuksissa havaittu, että vammaiset ihmiset eivät välttämättä käsittele keskenään vammaisuutta. (Linnasalo 1989: 14–15.) Identiteetti muodostuu kaikkien ryhmien tai kategorioiden jäsenyyksien yhdistelmästä, joihin ihminen kuuluu. Erilaisiin ryhmiin kuuluminen antaa muille viitteen siitä kuka olet. Aina ei ryhmäänsä pysty valitsemaan mutta identiteetilleen vahingollisesta ryhmästä voi pyrkiä etäännyttämään. (Burr 2004: 96–97.)

### 2.3 Vammaisen lapsen ja nuoren perhe

Tieto lapsen vammasta tai sairaudesta on aina shokki. Vamman tai sairauden laatu voi merkitä vanhemmille erilaisia asioita. Vanhemmat voivat kokea toivottomuutta siitä, ettei mitään voida tehdä tai helpotusta, kun lopulta selviää, mikä lasta vaivaa. (Ilmonen 1994: 50–51.) Vanhemmista voi tuntua epätodelliselta pidellä pientä vauvaa ja samalla luopua tavanomaisesta tulevaisuudenkuvasta sekä lapsen, että omalla kohdalla. (Kalland – Maliniemi – Piispanen 1999: 40.)

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, äidit usein omistautuvat lapselle ja hänen tarpeilleen. Isä saattaa paeta raskasta tilannetta kodin ulkopuolelle, esimerkiksi työelämää. Molemmat vanhemmat voivat joutua luopumaan omista elämänprojekteistaan itsetunnon alenemisen kustannuksella. Vanhempien tiet saattavat erkaantua jos perheen tasapaino ei ole kohdallaan. Molemmille vanhemmille parempi vaihtoehto olisi etsiä ratkaisu, jossa molemmat vanhemmat osallistuvat lasten ja kodinhoitoon sekä molempien elämänprojekteille annetaan tilaa. Vammaisen tai sairaan lapsen syntyminen vaikuttaa merkittävästi perheen arkeen ja siinä selviytymiseen, monessa tutkimuksessa on todettu, että juuri arjesta selviytymisessä perhe tarvitsee yhteiskunnalta apua. Terveen lapsen syntymän yhteydessä perheen kokema stressi vähenee lapsen kasvaessa, vammaisen lapsen kohdalla stressin vähentymistä ei ehkä ole näköpiirissä lainkaan. (mts. 41.) Sosiaalityössä voidaan ottaa puheeksi myös vanhempien roolit ja auttaa isää tukemaan äitiä ja äitiä hyväksymään erilaisia tapoja tunteiden näyttämiseen ja perheen hoitamiseen. Usein äidit vaativat itseltään liikaa keskittyessään ensisijaisesti muiden hyvinvointiin. (Lonka 2005: 336.)

Darling (1991) sanoo, että lapsen vammaisuuden kielteisiä vaikutuksia perheenjäsenten tunteisiin ja toimintaan korostavat tutkimukset pohjautuvat vaiheteoriaan, kriisiteoriaan tai kroonisen surun teoriaan. Näissä teorioissa perheen tilanne nähdään irrallisena yhteiskunnan todellisuudesta. Asioiden nähdään etenevän perheessä tietyssä järjestyksessä riippumatta siitä, miten perheeseen yhteisössä ja yhteiskunnassa suhtaudutaan, ja millaista tukea on saatavilla. Interaktionistinen, näkökulma ammattihenkilöiden ja perheen välisestä yhteistyöstä painottaa kuitenkin perheen ja yhteiskunnan välistä vuorovaikutusta. Myös useiden tutkimusten mukaan vanhempien kokemukset yhteiskunnasta, vammaisen lapsen syntymän jälkeen, riippuvat pitkälti ympäristön asenteista ja tuen saannin mahdollisuuksista. Alkuvaiheessa tuen tarve on moninaista, sillä perheellä on tarve löytää tyydyttäviä tapoja organisoida arkipäiväänsä. Vanhemmat koke-

vat erityisesti tiedon saannin tärkeäksi, tunnetason tarpeita ei niinkään tunnisteta. Tiedon saannin tärkeys osoittaa sitä, että vanhemmilla on pyrkimys täysivaltaisuuteen lastaan ja perhettään koskevista asioista. Toki lapsen vammaisuus aiheuttaa perheessä huolta ja erilaisia hankaluuksia, mutta yleensä löydetään myös uusia voimavaroja ja tullaan ehkä tietoisemmiksi perheteemoista ja asetetaan niitä uuteen arvojärjestykseen. (Tauriaisen 1995: 29 mukaan.)

Normaaliuden rajat saattavat joskus hämärtyä haastavan arjen keskellä. Vanhempi saattaa ripustautua lapseen ja estää häntä itsenäistymästä. Oman toiminnan näkeminen vammaisen lapsen itsenäistymisen esteenä, voi olla haastavaa. (Lonka 2005: 334.) Jokainen perhe kohtaa välillä haasteita ja vaikeuksia, perheet reagoivat erilailla tilanteisiin. Reaktioihin vaikuttaa vanhempien selviytymiskeinot, perheen sisäinen sopusointu, lasten kyvyt ja persoonallisuudet sekä perheen valmius vastaanottaa tarvittavia palveluja. Perheiden välillä on eroavaisuuksia, mutta myös saman perheen kohdalla perheen elämänkulun eri vaiheissa. Perheen yhteisen elämän alkuvuosina pienen vammaisen lapsen kasvatuksessa sama perhe toimii eri tavalla ja tarvitsee aivan erilaisia palveluja kuin nuoren ohjauksessa kouluiässä tai aikuisen vammaisen itsenäistymisen ohjaamisessa. Vammaisen lapsen vanhemmat oppivat selviytymään sellaisissa tilanteista, joita muut perheet eivät kohtaa koskaan. (Määttä – Rantala 2010: 28.)

#### 2.4 Vammaisen lapsen ja nuoren sisarukset

Vaativan arjen keskellä, vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten hyvinvoinnin edistäminen saattaa olla vaikeaa. Yhden lapsen erityistarpeet voivat määrittää koko perheen elämää, tällöin muut sisarukset joutuvat sopeutumaan ja selviytymään tavallista itsenäisemmin. Sisarukset ottavat usein myös vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksesta. (Henttonen – Kaukoranta – Kääriäinen – Melamies – Sipponen 2002: 9–11.)

Perheessä, jossa on vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi, sisarusten elämä on monella tapaa samanlaista kuin muissakin perheissä. Jokaiselle lapselle on tärkeää, että perheessä on turvallista ilmaista kaikenlaisia tunteita, olotiloja, ajatuksia ja kysymyksiä, ja vanhemmat myös sen kuulevat. On tärkeää kertoa sisarukselle lapsen vammasta tai sairaudesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Erityisen tärkeää sisaruksille on tieto siitä, että erityislasta hoidetaan, lapsen oloa helpotetaan, jos hänellä on tuskia tai hoito on kivuliasta, ja mitä vamman tai sairauden suhteen on odotettavissa. Erilainen, outo ja pelottava asia tulee tutuksi usein yhdessä tehden, sisarusta yhdessä hoitaminen voi vähentää sisaruksen mahdollista ahdistusta ja edistää hänen sopeutumistaan erilaisuu-

teen. Sisko tai veli voi tuntea jopa ylpeyttä siitä, että hän osaa tehdä ja auttaa. Jokaiselle lapselle on tärkeää, että hän saa joskus vanhempiensa jakamattoman huomion. Sisarukselle merkittävää henkilökohtaista huomiointia voi olla yksi päivittäinen häiriötön hetki esimerkiksi iltasatu tai säännöllisesti toistuva saunahetki. (mts. 9–11.)

### 3 Vammaispalvelut

#### 3.1 Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö

Suomen perustuslain valtiosäännössä turvataan ihmisarvon loukkaamattomuus ja yksilön vapaus ja oikeudet sekä yhteiskunnan velvollisuuden edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perusoikeuksiin kuuluu ihmisten yhdenvertaisuus lain edessä, ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan esimerkiksi terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. (Suomen perustuslaki 1999/731 § 2, 19.)

Sosiaalihuoltolain (1982/710 § 18) mukaan sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalihuollon työntekijöiden tarjoamaa ohjausta, neuvontaa ja tukea, joiden avulla ylläpidetään ja edistetään yksilöiden ja perheiden turvallisuuden ja suoriutumisen tunteita sekä yhteisöjen toimivuutta. Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) mukaan sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamisen tavoitteena on sosiaalisen näkökulman huomioiminen yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja toiminnassa sekä sosiaalihuollon roolin vahvistaminen positiivisena muutosvoimana yhteiskunnassa. ”*Sosiaalihuollon tulee tarjota oikea-aikaisesti laadukkaita palveluja ja tukitoimia, tasata hyvinvointieroja, ehkäistä syrjäytymistä ja köyhyyttä sekä turvata jokaiselle mahdollisuus ihmisarvoiseen elämään sen kaikissa vaiheissa*”. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.)

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812 § 4, 7, 8) tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laissa myös säädetään, että sosiaalihuollon on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu suunnitelma ja asiakas on otettava mukaan päätöksentekoon hänen omissa asioissaan. Lainsäädäntö, yhteiskunnan taloudellinen tilanne ja yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja normit säätelevät perheitä tukevan palvelujärjestelmän toimintaa. Viime kädessä asiakkaan kohtaamiseen vaikuttaa asiakasta palvelevan yksikön työyhteisö ja yksittäiset työntekijät. Asiakaslaki korostaa hyvän hallinnon vaatimuksia sosiaalihuollossa, siihen kuuluu asiakkaan oikeus saada asiansa käsitellyksi ja päätetyksi viivytyksettä, oikeussuojakei-

nojen tehokkuus, asiakkaan kuuleminen ja velvollisuus perustella päätökset. (Rantala 2002: 78–79.)

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lailla täydennetään yleisiä sosiaalihuoltolain nojalla järjestettäviä sosiaalipalveluja. Määrärahasidonnaisissa palveluissa otetaan huomioon kunnan sosiaalihuollon tavoitesuunnitelmien puitteet. Subjektiviisiin oikeuksiin kuuluu palvelut ja tukitoimet, jotka ovat vaikeavammaisten henkilöiden tavanomaisessa elämässä heidän itsenäisen suoriutumisen kannalta välttämättömiä. Vammaispalvelulain säännöksissä on vaikeavammaisuus määritelty jokaisen palvelun ja tukitoimet kohdalla erikseen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380 § 2, 3, 4, 8.)

### 3.2 Omaishoidontuki

Omaishoidontuki edistää hoidettavan edun mukaista omaishoitoa turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja hoidon jatkuvuuden sekä omaishoidon työn tukemisen (Purhonen – Salanko-Vuorela 2011: 42). Tuen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan. Omaishoidontuen kokonaisuuteen kuuluvat hoitopalkkio, omaishoidontukena myönnettävät palvelut hoidettavalle ja hoitajalle sekä vapaapäivät. (Purhonen – Mattila – Salanko-Vuorela 2011: 26–27.) Omaishoitajien tarvitsemien vapaapäivien mahdollistaminen on keskeinen omaishoitajien tukemisen kysymys. Vapaan mahdollistavien tilapäishoidon mallien luominen ja monipuolistaminen on varmasti yksi tärkeimmistä omaishoidon tukemisen kehityshaasteista. Yksilölliset ratkaisumallit auttavat omaishoitajia jaksamaan ja lisäävät heidän voimavarojaan omaishoitotilanteissa. (mts. 93.)

Kunnan kanssa sopimuksen tehneelle hoitajalle kertyy työstään työeläketurvaa edellyttäen, ettei hän ole jo eläkkeellä, kunta huolehtii myös omaishoitajan tapaturmavakuutuksesta. Omaishoitajalle maksettavan palkkion suuruus riippuu hoidon sitovuudesta, hoitopalkkio on veronalaista tuloa. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään hoidettavalle annettavien palvelujen lisäksi myös hoitajalle suunnatut omaishoitoa tukevat palvelut. (Omaishoitaja 2012.) Sitovassa omaishoitotilanteessa olevalla omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmen vuorokauden lakisääteiseen vapaaseen kuukaudessa. Vapaapäivät voi pitää kuukausittain tai kerätä pidemmäksi jaksoksi. Lakisääteisten vapaavuorokausien lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajille lisävapaapäiviä sekä alle

vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Lakisääteiset vapaat tai virkistysvapaat eivät vaikuta omaishoidon hoitopalkkion määrään, tuki maksetaan myös näiltä päiviltä. (Omaishoito 2012.) Ei ole riittävää, että sopimuksessa yleisesti todetaan vapaan järjestämisestä tai sopimuksessa mainitaan, että vapaan järjestämisestä sovitaan yhdessä erikseen (Räty 2010: 398). Vapaan järjestämisen aikana kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon järjestämisestä tarpeen mukaisella tavalla. Oikeus vapaaseen on myös niillä omaishoitajilla, joiden hoidettavat ovat päiväsaikaan esimerkiksi koulussa tai päivätoiminnassa, mutta tarvitsevat muutoin muuna aikana jatkuvasti huolenpitoa. Vapaan aikainen hoito on ensisijaisesti pyrittävä järjestämään hoidettavan toivomalla tavalla, kunnalla ei kuitenkaan ole ehdotonta velvollisuutta toteuttaa hoitoa hoidettavan tai hoitajan haluamassa muodossa. (mts. 418–419.) Omaishoitolakiin on lisätty mahdollisuus sijaisomaishoitajuudesta. Sijaishoitajan ei tarvitse olla hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö. (Kuntainfo 2011.)

### 3.3 Kelan taloudelliset tuet vammaisen lapsen ja nuoren perheille

Pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat voivat hakea Kelalta vammaistukea. Tukea maksetaan alle 16-vuotiaalle Suomessa asuvalle lapselle, jonka sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuen voi saada määräajaksi tai siihen saakka, kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta niiden aiheuttama rasitus ja sidonnaisuus voi muuttua, kun lapsi kasvaa ja kehittyy. (Kela. Alle 16 vuotiaan hoitotuki.)

16 vuotta täyttäneen vammaistuen tarkoitus on helpottaa selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Vammaistukea maksetaan 16 vuotta täyttäneelle sairaalle tai vammaiselle henkilölle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan heikentyneen silloin, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä huolehtia itsestään, selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä. Lisäksi sairauden tai vamman tulee aiheuttaa haittaa (arvioidaan yleensä lääketieteellisin perustein), avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. (Kela. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki.)

Kelan erityishoitorahalla voidaan korvata lyhytaikaista ansionmenetystä, kun hakija hoitaa alle 16-vuotiasta, sairasta tai vammaista lastaan, eikä voi tehdä työtään ja saada poissaoloajalta palkkaa. Erityishoitoraha edellyttää osallistumista alle 7-vuotiaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, poliklinikalla tai kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla tai osallistumista 7–15-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen sairaala- tai poliklinikkahoitoon tai kuntoutukseen tai kotona alle 16-vuotiaan vaikeasti sairaan lapsen hoitoon ja kotihoito liittyy lapsen sairaalahoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon. (Kela. Erityishoitoraha.)

## 4 Vammaissosiaalityö

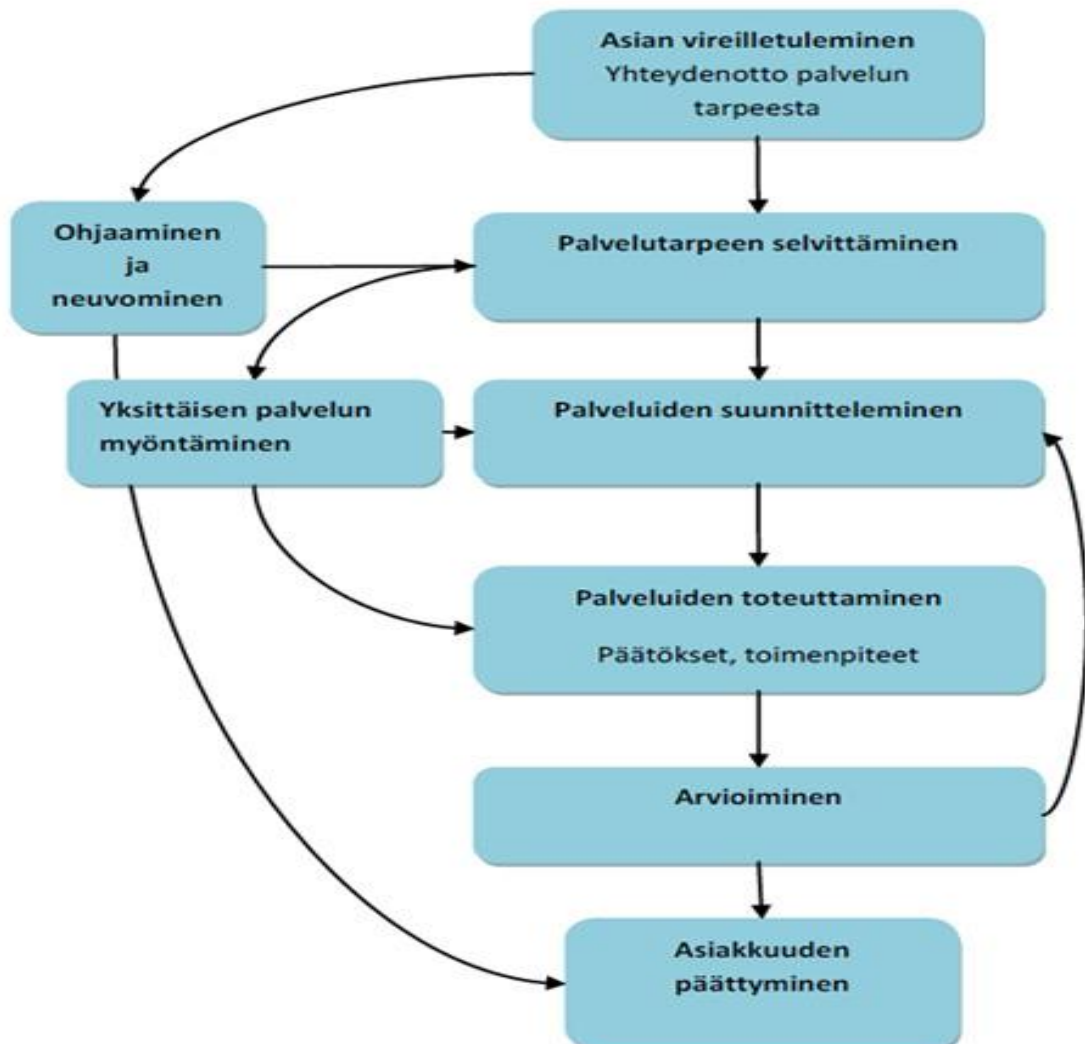
### 4.1 Vammaissosiaalityön palveluprosessi

Vammaisten kansalaisten oikeuksien turvaamisessa kunnilla on keskeinen tehtävä. Kuntien velvollisuutena on vastata, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään lain edellyttämässä laajuudessa ja laissa säädetyllä tavalla. Vammaisia henkilöitä koskevia palveluja ja tukitoimia koskeva lainsäädäntö vaatii hyvää perehtyneisyyttä. Palveluohjauksella helpotetaan vammaisen henkilön asiointia ja kootaan tukitoimet ja palvelut hänen tarpeitaan vastaavaksi kokonaisuudeksi. Menetelmän tavoitteena on lieventää palvelujärjestelmän hajanaisuudesta perheelle aiheutuvia haittoja ja ongelmia. (Valtioneuvoston selonteko.. 2006: 32, 11.)

Kunnan sosiaalitoimi on jaoteltu hiukan eri tavoilla, esimerkiksi Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimen alaisuudessa toimivat perhe- ja sosiaalipalvelut on jaettu kolmeen osaan: lapsiperheiden palvelut, aikuisten sosiaalipalvelut ja vammaispalvelut. Espoon vammaispalveluja on selkeytetty jakamalla palvelut sisällön mukaan kolmeen yksikköön. Nämä ovat asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta sekä sosiaalityö ja kuntoutus. Sosiaalityöhön ja kuntoutukseen, kuuluvat vammaissosiaalityö, palveluohjaus ja kehitysvammopalvelujen terapiapalvelut. (Raaska 2009.)

Kunnilla on mahdollisuus järjestää vammais- ja kehitysvammahuollon palvelut joko omana toimintana tai kunnat voivat ostaa palvelut niitä tuottavilta kuntayhtymiltä tai muilta palvelun tuottajilta. Yksityiset palveluntuottajat ja kansalaisjärjestöt täydentävät julkisia palveluita ja kunnat hankkivat osan palveluista näiltä tahoilta. Palvelujen maksajina voivat kuntien lisäksi toimia Kela, vakuutusyhtiöt ja asiakas. (Valtioneuvoston selonteko.. 2006: 18.) Asiakkaan oikeuksia vahvistamaan on säädetty määräaika, ns. sosiaalitakuu, muun muassa palvelutarpeen arvioinnille. Palvelutarpeen selvittämi-

nen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenoton jälkeen. Palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheetonta viivytystä ja koko prosessi päätöksineen on saatettava loppuun viimeistään kolmen kuukauden kuluessa. (Laki vammaisuuden.. 2008/981 § 3a.)



Kuvio 1. Vammaispalvelujen asiakkaan palveluprosessi (Metsävainio – Väyrynen 2010: 53)

Vammaispalvelujen asiakkaan palveluprosessi alkaa (ks. kuvio 1), kun sosiaalitoimen työntekijä saa ilmoituksen asiakkaan palvelujen tarpeesta. Asiakkaalla tai hänen lähiyhteisöllään on tarve ohjaukseen, tukeen tai palveluihin. Yhteydenotto voi olla puhelu, hakemus, lähete tai muu kirjallinen ilmoitus tai työntekijän tapaaminen toimipisteessä. **Asian vireille tulo** vaiheessa selvitetään yhteydenoton syyt, ja ilmoituksen perusteella

aloitetaan asiakkaan kokonaistilanteen selvittäminen. (Metsävainio – Väyrynen 2010: 54.)

**Palvelutarpeen selvittämisen** työvaiheessa selvitetään lapsen ja perheen elämäntilannetta ja syitä, palvelujen tarpeeseen. Elämäntilanteen selvittämisessä otetaan huomioon asianosaisten näkemys vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintakyvyn rajoitteista, puutteista ja ongelmista. Lapsen ja perheen vahvuudet ja voimavarat otetaan myös selvityksessä huomioon, heidän yksilöllinen tilanteensa määrittää, mitä tekijöitä selvityksessä painotetaan. Selvityksen laatii kunnan vammaispalvelun työntekijä yhteistyössä asiakkaan ja hänen lähipiirinsä kanssa. Toimintakyvyn arviointi on palvelutarpeen selvityksen keskeinen osa, sitä arvioidaan eri toimintakyvyn osa-alueilla suhteessa ympäristöön. Selvityksen tuloksia hyödynnetään prosessin seuraavassa vaiheessa - palvelujen suunnittelussa. (mts. 55.)

Palvelusuunnitelman laatiminen on osa **palvelujen suunnittelua**. Palvelusuunnitelman avulla pyritään saamaan selkeä kokonaiskäsitys lapsen ja hänen perheensä elämäntilanteesta, tarpeista ja mielipiteistä sekä asiakkaan tarvitsemista palveluista ja kuntoutuksesta. Palvelusuunnitelmaa voi kuvata sateenvarjoksi, johon kootaan tarpeellinen kokonaisvaltainen tieto lapsesta. Lasta tukeakseen eri toimintatahojen suunnitelmien tulee olla tavoitteiltaan samansuuntaisia. (Pietiläinen 2012.) Hyvin toteutetulla palvelujen suunnittelulla voidaan turvata palvelujen saannin jatkuvuus, se tukee myös kunnan suunnittelu- ja kehittämistyötä sekä antaa tietoa laajempaa vaikuttamista varten (VPL 2008/981 § 3a). Lapsen edun on aina oltava ensisijainen tehtäessä päätöksiä, toimenpiteitä tai kirjattaessa asiakaskertomusta. Elämäntilanteen kartoituksen ja palvelujen suunnittelun pohjalta sovitaan tavoitteet ja **palveluiden toteuttaminen**. (Metsävainio – Väyrynen 2010: 56.) Toteutukseen kuuluu lapsen ja perheen ohjaaminen oikeiden palveluiden luo ja resurssien varmistaminen palveluiden toteutukseen. Toteutuksessa huomioidaan virallisen tuen ja palveluiden ohella myös epäviralliset tuen muodot. (Pietiläinen 2003: 20.) **Yksittäisten palvelujen myöntämisen** harkinnassa olemassa olevasta palvelusuunnitelmasta on suuri hyöty. Yksittäisiä palveluja voidaan hakea suoraan omalta sosiaalityöntekijältä.

Perheen **ohjaukseen ja neuvontaan** tulisi kiinnittää huomioita koko prosessin ajan. Palvelujen toteutumisen kannalta on tärkeää, että palveluprosessi etenee joustavasti ja saumattomasti. Palvelujen vaikuttavuutta ja lapsen ja perheen palvelutarvetta tulee arvioida, siksi palveluprosessilla tulisi olla vastuuhenkilö kunnan sosiaalitoimessa. Jat-

kuvalla **arvioinnilla** saadaan näkyviksi muutokset lapsen ja perheen tilanteessa ja mahdollisesti aiemmin tunnistamattomat tai uudet palvelun tarpeet, palvelusuunnitelma tulee tarkistaa viimeistään sovittuna ajankohtana. Vammaispalvelujen **asiakkuus päättyy** lapsen muuttaessa kotikuntaa, kuollessa tai kun lapsi tai perhe ei omasta mielestään tarvitse enää vammaispalveluja tai muusta perustellusta syystä palvelujen tarve lakkaa. (Metsävainio – Väyrynen 2010: 52–57.)

Palveluprosessin toiminnot eivät ole irrallisia asioita vaan ne muodostavat jatkuvan prosessin. Palveluohjaajan ja lapsen ja perheen välinen suhde on ratkaisevan tärkeä työn edetessä. Keskeinen tehtävä on tukea ja auttaa lasta ja perhettä itsemääräämisoikeudessaan ja toimintavoimansa vahvistumisessa. Perheelle pyritään mahdollistamaan tarpeita vastaava palvelukokonaisuus, joka tukee vanhempien jaksamista ja kaikkien perheenjäsenten hyvinvointia, se sisältää vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen yksilöllisten tarpeiden ja kuntoutuksen huomioinnin. (Pietiläinen 2003: 20–21.)

#### 4.2 Vammaisen lapsen ja nuoren palvelusuunnittelun periaatteet

Lapsi on riippuvainen perheestään, siksi koko perhettä suorasti tai epäsuorasti hyödyttävät toiminnot tulee ottaa huomioon palveluja ja tukimuotoja määriteltäessä. Lapsi on aina potentiaalinen oppija ja lapsen kuntoutus ei ole menetetyn toimintakyvyn palauttamista vaan jatkuvaa uuden oppimista, lapsen tarpeiden ja vahvuuksien arviointi on jatkuva ja täydentyvä prosessi. (Pietiläinen 2012.)

Palvelusuunnitelmaa tehtäessä on kiinnitettävä huomiota ympäristöihin, joissa lapsi elää, toimii ja vaikuttaa. Ympäristön järjestämisellä toimivaksi ja lapsen ja perheen aktiivisuutta tukevaksi edistetään sosiaalista integraatiota ja parannetaan yhteistyötä ja luottamusta. Lapsi ja perhe tarvitsevat elämäänsä paljon muutakin kuin sosiaali- tai terveyspalveluja. Tulee miettiä lapsen läheisten ihmissuhteiden tukemista ja perheen tai huoltajien ihmissuhteita ja elämänlaadun parantamista. Lapsi ja nuori tarvitsevat läheisiä ihmissuhteita, vuorovaikutusta ympäristön kanssa sekä merkityksellistä toimintaa. Palvelusuunnitelman tarkistaminen on erityisen tärkeää lapsen ja nuoren elämään liittyvissä muutos- ja nivelvaiheissa, suunnitelmaan tehdään muutoksia, korjauksia ja tarkennuksia. Tarkistamisen yhteydessä on mahdollisuus tehdä laadunmittausta arvioimalla tuen ja palveluiden toimivuutta ja palvelukokonaisuuden tuottamaa hyötyä lapselle ja perheelle. (Pietiläinen 2012.)

#### 4.3 Vammaisen lapsen ja nuoren tilapäishoito

Tilapäishoidon palveluja voivat tarvita lapset ja nuoret, joiden päivittäinen toimintakyky on heikentynyt vammaisuuden tai pitkäaikaisen sairauden seurauksena. Tilapäishoidolla tuetaan läheistään hoitavien omaisten jaksamista sekä autetaan koko perhettä selviytymään arjessa. (Omaishoito 2010.) Tilapäishoito tai muu perheen määrittelemä palvelu antaa perheelle ja sen jäsenille mahdollisuuksia sosiaalisiin kontakteihin ja vuorovaikutukseen. Vammaisen lapsen ja nuoren kehitystä voidaan joko tukea ja edistää tarjoamalla laadukkaita palveluja, jotka parantavat tai ylläpitävät perhekokonaisuuden toimintaa tai estää hylkäämällä perheen palvelutarpeet. Tilapäishoitoa ei aina osata nähdä kuntouttavana toimintana. Kuntoutusta on kuitenkin kaikki se, mikä auttaa vammaista ihmistä ja hänen läheisiään saamaan voimia arjessa selviytymiseen. Tilapäishoidon tarkoituksena on antaa kaikille perheen jäsenille, vammaisille ja vammattomille, tilaa elää omaa, yksilön arvoa kunnioittavaa elämää. (Hakkarainen 2001: 12–13.)

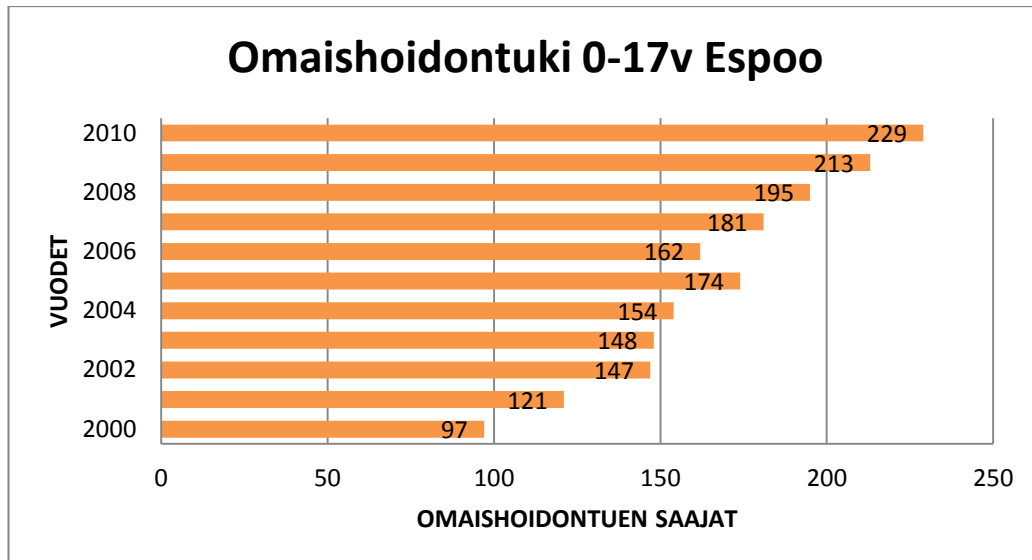
Asianmukaisesti järjestetty tilapäishoito antaa vammaiselle lapselle ja nuorelle turvallisen, innostavan ja virikkeellisen hoidon sillä välin kun lapsen vanhemmat voivat ottaa aikaa itselleen. Vammaiselle lapselle tilapäisen hoitopaikan löytäminen on usein haasteellista lapsen hoitamiseen tarvittavan erityisosaamisen vuoksi. (mts. 13–14.) Omaishoitajien ja vammaispalvelulain harkinnanvaraisen taloudellisen tuen vapaat voidaan järjestää kunnan itse toteuttamien palvelujen avulla, hoidon ostamisella muilta palveluntuottajilta tai palvelusetelin antamisella perheelle hoidon järjestämiseksi sopimustahojen kanssa. Kunta määrittää itse mitä tapoja kunnassa käytetään. (Omaishoidontuki 2012.) Tilapäishoitoa järjestetään palvelunjärjestäjän tiloissa, sijaisomaishoitona lapsen kotona tai perhehoidossa perhehoitajan luona. (Helminen 1998: 17–18.)

#### 4.4 Vammaissosiaalityö Espoossa

Yli 4 000 Espoolaista henkilöä saa palveluja vammaispalvelujen kautta. Heitä palvelee lähes 150 työntekijää. Kunnan omana toimintana tuotetaan asumispalveluja kahdeksassa yksikössä sekä päivä- ja työtoiminnan palveluja kahdessa yksikössä. Ostopalveluna vammaispalveluja hankitaan yli 50 palveluntuottajalta. Lakien lisäksi Espoon vammaispalvelujen järjestämistä linjaa sosiaali- ja terveyslautakunnan vahvistamat toimintaohjeet, vammaispoliittinen ohjelma sekä asiakkaiden tarpeet. (Hyvä tietää 2011.)

Espoon vammaispalvelujen tavoitesuunnitelmassa vuosille 2011–2015 listataan vammaispalvelujen toimenpiteitä vammaisten kuntalaisten palvelujen toteuttamiseksi. Suunnitelman yhdeksi tavoitteeksi on kirjattu palvelusuunnitelman laatiminen kaikille vammaispalvelujen asiakkaille vuoden 2012 loppuun mennessä. Toinen merkittävä tavoite on palvelujen suunnitteluprosessin kehittäminen huomioimalla asiakas oman elämänsä asiantuntijana. Asiakas otetaan enemmän mukaan suunnittelemaan omia palveluitaan ja määrittelemään tavoitteita elämässään. Yksilökeskeistä suunnittelua, asiakaslähtöisiä tarvearviointimenetelmiä, asumistarpeen arviointijaksoja ja tarveselvikyksiä käytetään työskentelyn apuna. Suunnitelmaan on myös kirjattu henkilökunnan kouluttaminen asiakaslähtöiseen työskentelyyn. (Asunto ja palvelut 2010: 15.)

Espoossa lapsille ja nuorille järjestetään tilapäishoitoa asumisyksiköissä, joissa on henkilökuntaa ympäri vuorokauden. Paljon apua tai hoitoa tarvitsevat asiakkaat voivat saada tilapäishoitoa laitosyksiköissä. Hoitoa järjestetään sekä Espoon omissa asumisyksiköissä, että ostopalvelupaikoissa. Alle 16-vuotiaille lapsille järjestetään myös tilapäistä perhehoitoa yksityisissä perheissä. (Asuminen ja asumisen tukipalvelut 2012.) Tilapäishoidon palveluohjaaja vastaa Espoossa tilapäishoidon koordinoinnista. Kehitysvammaisille ja autismikirjon asiakkaille on useita tilapäishoitopaikkoja, muille vammaisille ja pitkäaikaissairaille lapsille ja nuorille on satunnaisesti järjestetty tilapäishoitoa kehitysvammaisten lasten kanssa samoissa ryhmässä. Liikuntavammaisille lapsille ja nuorille järjestetään syksyllä 2012 kerran kuukaudessa viikonloppuhoitoa kokeiluluontoisesti.



Kuvio 2. Omaishoidontuen 0–17vuotiaat asiakkaat Espoossa v. 2000–2010. (ks. SOTKANet 2005 – 201, Tilasto- ja indikaattoripankki).

Kuviosta 2 on havaittavissa, että omaishoidontuen saajien määrä alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten perheissä on kasvanut reippaasti vuosina 2000–2010. Vuoden 2000 omaishoidontuen saajat ovat yli kaksinkertaistuneet vuoteen 2010 mennessä. Tilapäishoidon tarpeen voidaan ajatella olevan myös kasvusuunnassa.

## 5 Ekokulttuurinen teoria

### 5.1 Perheen merkitys ekokulttuurisen teorian mukaan

Ekokulttuurinen teoria on kehitetty 1980-luvulla Los Angelesin yliopistossa. Sen mukaan perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Lapsen kehityksen peruspilareina voidaan pitää arkipäivän erilaisia toiminta- ja vuorovaikutustilanteita, joita esimerkiksi koti ja päivähoido tarjoavat. Ekokulttuurisen teorian kehittänyt työryhmä kritisoi Bronfenbrennerin (1979) ekologisen teorian hierarkiamallia. Ekokulttuurisessa teoriassa lapsen elämää tarkastellaan ekologisen teorian tavoin kiinteänä osana perheen elämää ja perheen elämäntavan nähdään liittyvän voimakkaasti lähiyhteisöön sekä yhteiskuntaan, jossa perhe elää. Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe nähdään aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana yksikönä. Kulttuuri nähdään osana perheen arkea ja lähiympäristöä, eikä vain makrotasolla perheen toimintaa määrittelevänä tekijänä. (Määttä 1999: 78–79.)

Bernheimer ja Gallimoren (1990: 224) mukaan yhteisön kulttuuriset uskomukset määrittelevät osaltaan sitä millaiset moraalinormit vallitsevat; millaisena pidetään tavallista perhe-elämää ja normaalia lapsen kehitystä. Ekokulttuurisessa teoriassa ajatellaan niin, että perhe ei vain mukaudu ympäristön vaatimuksiin, vaan perhe luo jatkuvasti itse sosiaalista ympäristöään ja päivittäisiä rutiinejaan heille sopiviksi. Ympäristön olosuhteet synnyttävät erilaisia reaktioita, vanhemmat tekevät erilaisia valintoja arjen tilanteissa tärkeiksi asettamiensa teemojen suhteen. Valinnat pohjautuvat omiin voimiin sekä yhteiskunnassa vallitsevien voimien suomiin mahdollisuuksiin ja rajoituksiin, puhutaan proaktiivisesta akkomodaatioprosessista. (Määtän 1999: 80 mukaan.)

Perhekulttuuri on perheteemojen eli käsitysten ja uskomusten kokonaisuus, jota perhe pyrkii toteuttamaan toimintatilanteissa arjessaan. Arkea ohjaavia teemoja voivat olla esimerkiksi kaikkien tai osan lapselle tarjoutuvien interventoiden hyödyntäminen, mahdollisimman luonnonmukaisen elämän tarjoaminen lapselle, sosiaalisen ja taloudellisen hyvinvoinnin korostaminen, uskonnollinen toiminta, perheen yhteinen harrastus tai molempien vanhempien urakehityksen eteen panostaminen. Ekokulttuurinen teoria nostaa vammaisen lapsen perheen arkipäivän rutiinit keskeiselle sijalle, perheen arkielämän ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta jopa olennaisempia kuin arjesta erillään olevat yksittäiset ohjelmat ja terapiat. (mts. 80–81.)

## 5.2 Perheen tarpeet ekokulttuurisen teorian lähtökohdista

Virpiranta-Salo (1994: 115–119) on tutkinut vanhemmuutta ja vammaisen lapsen merkitystä siihen. Lapsen synnyttyä perhe kaipaa tosiasiatietoa siitä mitä vammaisuus merkitsee ja miten heidän tulee vanhempina toimia. Myöhemmin keskeiselle sijalle nousevat tarve tavata muita vammaisten lasten perheitä, saada tietoa palvelujärjestelmistä ja perheen oikeuksista. Vammaisen lapsen perheet haluavat kovasti saada oman elämänsä kontrolliinsa. Perheen sisäinen tuki on tärkeämpää perheille kuin ammattilaisten antama tuki. Perheiden elämänkontrollia vahvistavat myönteiset tunteet lasta kohtaa, lapsen myönteinen vaikutus ympäristöön, kokemus alkuongelmista selviytymisestä, tottuminen vammaan ja elämän normalisoituminen. Perheiden elämänkontrollia vähentävät lapsen hoitamisen fyysinen vaativuus, huolet sisaruksista, vaativat elämänmuutokset, vamman arkielämään asettamat esteet, sosiaalisen tuen puute, yksinhuoltajuus, tunnetuen, kuntoutuksen ja apuvälineiden puute, ympäristön torjuva tai kieltävä suhtautuminen lapsen vammaisuuteen sekä perheen ja lapsen aliarviointi. (mts. 115–119.)

Tauriaisen (1994: 124–129) tutkimuksen mukaan vammaisen lapsen perheissä äideillä on usein ekspressiivinen rooli - hän vastaa perheen emotionaalista, tunne-elämään liittyvistä tehtävistä, jotka edistävät perheen sisäistä tasapainoa. Isillä on useimmiten instrumentaalinen rooli - hän vastaa tehtäväsuuntautuneista toiminnoista, jotka pitävät perheen toimivana yksikkönä. Isät toivovat enemmän perheen ulkopuolista tukea lapsen kehitykseen liittyvissä kysymyksissä, äidit sen sijaan tukea omiin taitoihinsa ja voimiinsa kasvattajina. Lasten hoito, kasvatus ja koulutus, vapaa-ajan harrastukset, lomaviikko, vanhempien ansiotyö ja opiskelu sekä kotiaskareet ovat niitä alueita, joissa koetaan ensimmäiset käytännön ongelmat, kun perheen tilanne muuttuu. (mts. 124–129.)

Lahermaan (1997: 77–80) pro gradu- tutkielman mukaan vammaisten lasten perheiden arkipäivän kaksi suurinta hankaloittavaa asiaa ovat viranomaisten kanssa asiointi ja vammaisen tai sairaan lapsen perushoidon raskaus. Sosiaalista tukea perheiden vanhemmat saivat eniten omilta puolisoiltaan, toiseksi eniten yhteiskunnan tukitahoilta ja kolmanneksi muilta vammaisten lasten vanhemmilta. Vanhemmat toivoivat saamansa tuen sisältävän tiedottamista yhteiskunnallisista tukimuodoista, lääketieteellistä tietoa sekä mahdollisuutta irrottautua lapsesta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat ovat väsyneitä ja uupuneita jatkuvaan ”lapsessa kiinni” olemiseen, lapsen perushoidon raskauteen sekä viranomaisten kanssa asioimiseen, lapsen tilapäishoidon saatavuus nousi ensiarvoisen tärkeäksi tutkimuksessa. (mts. 77–80.) Arkielämässä sosiaalinen tuki käsitetään yleensä huolenpitona ihmisistä, jotka jollain tavalla tarvitsevat apua, tukea tai hoivaa. Se nähdään usein myös toimintana, joka edistää selviytymistä vastoinkäymisiin, kriisitilanteisiin sekä elämänmuutoksiin liittyvissä tilanteissa. (Gothoni 1990: 13.)

## 6 Valtaistuminen

### 6.1 Valtaistumisen määritelmät

Valtaistumisen (*empowerment*) käsite syntyi 1960-luvulla USA:ssa viittaamaan prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet ja valta vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja vastaavasti avuttomuus vähenee. Valtaistuminen voi tarkoittaa myös aktiivista asiakkuutta. (Määttä – Rantala 2010: 131.) Tiina Kuru (1999: 19) suomentaa *empowerment* käsitteen täysivaltaistamiseksi. Valtaistuminen on keino, jonka kautta yksilöt tulevat kykeneviksi kontrolloimaan omia olosuhteitaan ja saavuttamaan

parhaan mahdollisen elämänlaadun (Juhila 2006: 121). Teittinen (2000: 168) puhuu vammaisen asiakkaan itse-valtaistumisesta, henkilö itse tiedostaa, valitsee ja käyttää erilaisia palveluita. Hyvinvointijärjestelmä pyrkii pitämään yllä yhtenäistä järjestystä myös vammaisuuden suhteen. Asiakkaan ja viranomaisen vuorovaikutuksellinen prosessi edustaa kuitenkin kasvavaa ajattelua ja vammaisen henkilön kohtaamista. (mts. 188.)

Henkilökohtaisella vallalla tarkoitetaan yksilön kykyjä tai mahdollisuuksia vaikuttaa ympäristöönsä ja saavuttaa haluamiaan tuloksia. Hierarkinen tai autoritaarinen valta (*power over*) tarkoittaa sosiaalista valtaa, joka perustuu ihmisten eriarvoiseen suhteeseen toisiinsa nähden. Kolmas vallan muoto on egalitaarinen valta (*power with*), sen sosiaalinen valta perustuu yhteisyyteen eli mahdollisuuteen hoitaa yhteisiä asioita ja saavuttaa tavoitteita tasa-arvoisen kumppanuuden pohjalta. Valtaistumisen katsotaan lähestyvän suomalaista sisäisen elämänhallinnan käsitettä ja merkitsevän henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista. (Määttä – Rantala 2010: 131–132.) Turnbull, Turbiville ja Turnbull (2000: 641–644, 646) puhuvat kollektiivisesta valtuuttamisesta. Perhettä koskevat päätökset tehdään ensisijaisesti perheessä eikä ammattilaisten tahoilla. Tällä toimintamallilla etsitään ja tuotetaan uusia, ympäristön verkostoista nousevia voimavaroja perheen tueksi ja panostetaan yhteisön ekologian muuttamiseen. Oliver (1996) määrittelee valtaistumisen kollektiiviseksi prosessiksi, jossa ilman valtaa olevat nousevat vastustamaan muiden taholta tulevaa sortoa. Tämä tapahtuu osana heidän vaatimuksiin tulla mukaan luetuiksi ja saada kertoa itse oma näkemyksensä maailmasta. (Mattuksen 1995: 43 mukaan.)

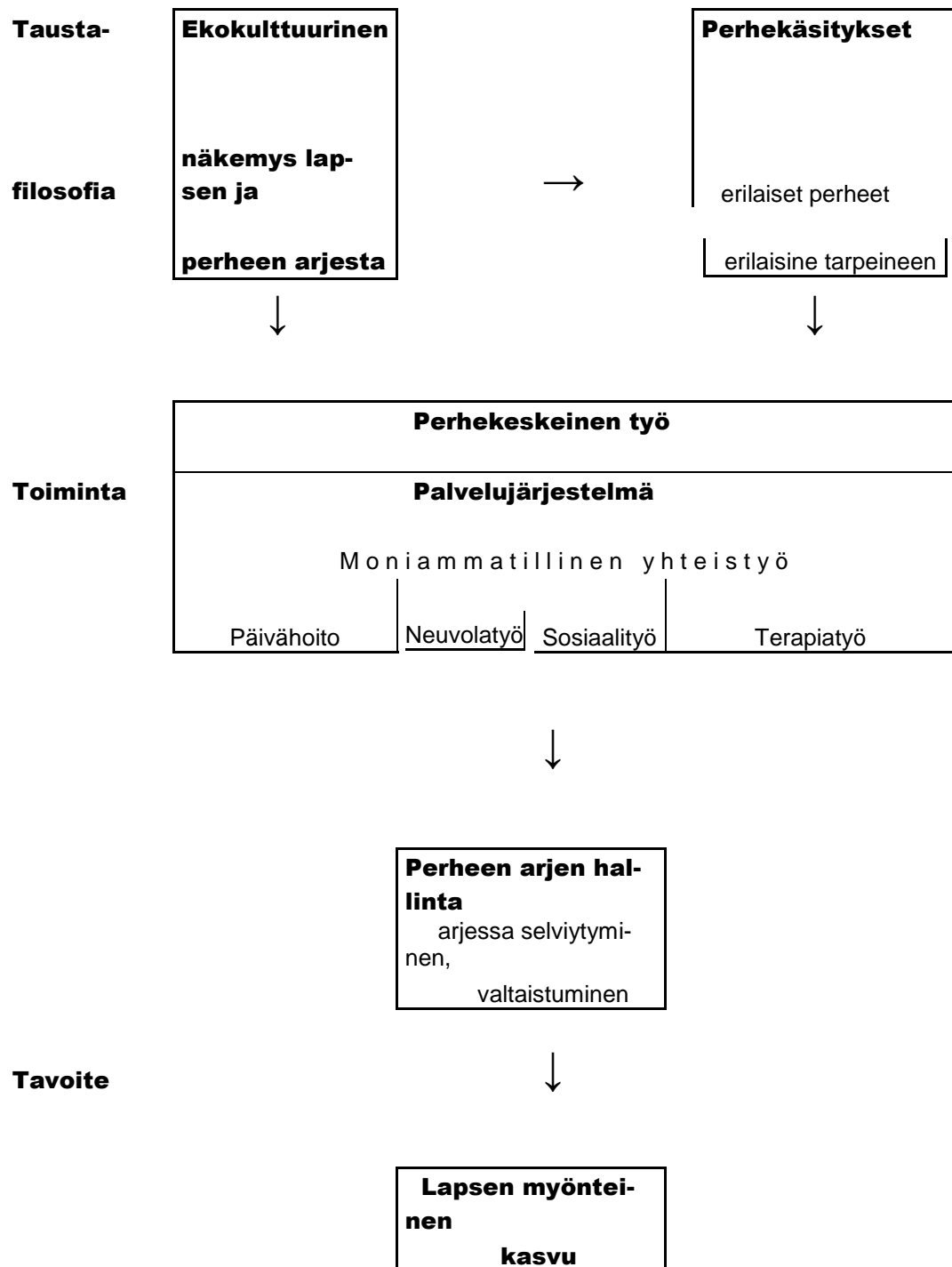
Valtaistumisen tunteen vahvistamiseen tarvitaan yhteisön tukea, ilman tukea valtaistuminen vaikeutuu. Valtaistuessaan vanhempi kokee voivansa vaikuttaa kodin arjen olosuhteisiin, saavuttaa omia tavoitteitaan ja toimia oman lapsensa parhaaksi erilaisissa tilanteissa. (Määttä – Rantala 2010: 132.) Muuttamalla lapsen ympäristöä niin, että se tukee vaikeimminkin monivammaisen lapsen omaehtoista toimintaa, ja antamalla lapsen ympärillä eläville tietoa ja taitoa kasvattaa lasta saadaan pysyvimpiä tuloksia lapsen kuntoutuksessa. (Mattus 1994: 20.) Perheen auttaminen on sen toimintatyylin vahvistamista, käytettävissä olevien resurssien tunnistamista ja niiden liikkeelle saamista (Mattus 1995: 37).

Mattuksen (1995: 41–42, 44) tutkimuksessa kävi ilmi, että perheen täysivaltaisuuden tunne lisääntyi oikeuksien tietoisuuden kanssa yhtä aikaa. Vanhemmat kertoivat koke-

vansa käyttäytymisensä muuttuneen, jäməköityneen heidän asioidessaan viranomais-ten kanssa. Riittävä edellytys täysivaltaistumiselle näytti olevan, että työntekijä malttoi kuunnella ja antaa perheenjäsenten tehdä omat tulkintansa tilanteestaan. Perheet löysivät itsestään ja lähiympäristöstään voimavaroja joita muutoksen aikaansaamiseksi tarvittiin. Tutkimus osoitti, että vanhemmat suhtautuivat hyvin realistisesti lapsensa ja omiin mahdollisuuksiinsa. (mts. 41–42, 44.)

### 6.3 Perhekeskeinen sosiaalityö

Mahoneyn ja Bellan (1998: 83–84) mukaan sosiaalityössä voimistui perhekeskeisen työskentelyn periaate 1970-luvun puolivälissä. Lapsen kehitykseen liittyvissä teorioissa alkoi painottua lapsen kehityksen yhteys vanhempiin, perheeseen ja sosiokulttuurisiin tekijöihin. Erilaisten varhaiskasvatusohjelmien ja -interventioiden yhteydessä huomattiin, että tulokset olivat parempia työskenneltäessä sekä lasten että vanhempien kanssa yhdessä. Minimitavoite oli perheen tukeminen enemmän rasitteita sisältävässä tehtävässään tai ideaalitavoitteena lapsen hyvinvoinnin edistäminen tehostamalla ammattilaisten ja vanhempien toimintaa. (Rantalan 2002: 37 mukaan.)



Kuvio 3. Ekokulttuurinen teoria ja perhekäsitykset (Rantala 2002: 79).

Kuviossa 3 on kuvattu ekokulttuurisen teorian ja perhekäsitysten polkua kohti vammaisen lapsen myönteistä kasvua. Perheiden arjessa vaikuttaa useita eritasoisia suojaavia

tekijöitä, jotka auttavat perhettä selviytymään ja hallitsemaan arkeaan. Nämä tekijät voivat olla perheenjäsenten henkilökohtaisia tai perhesysteemin yhteisiä voimavaroja. (Juntunen – Krats 1997: 42–43.) Tauriaisen (1995: 74–76) tutkimuksessa lastenneuvolan kautta tavoitettujen kehityksessään viivästyneiden lasten vanhempien elämänhallintaa kuvastivat päivittäiset askareet ja ansiotyö, lapsen kuntoutus ja hoito, oma henkinen ja fyysinen hyvinvointi, ystävyysuhteet ja henkilökohtainen elämä. Vanhempien hyvä elämänhallinta osoittautui lapsen myönteisen kasvun ja kehityksen perusedellytykseksi. Lapsen persoonallisuuden negatiiviseksi kokeminen ja erilaisten ongelmakäyttäytymisen muotojen tunnistaminen oli heikkoa elämänhallintaa kokevilla vanhemmilla suurempaa kuin hyvää elämänhallintaa kokevilla vanhemmilla. Lapsen vammaisuuden aiheuttamat toiminnalliset haitat eivät olleet yhteydessä heikkoon elämänhallintaan. (mts. 74–76.)

Perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten on tärkeää ymmärtää, että toiminnallisesti rajoittuneet vammaiset lapset eivät toimi eristyksissä, vaan he elävät perheen kontekstissa – ja kun jotain tapahtuu yhdelle perheenjäsenelle, se vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Perhe ei pysy muuttumattomana paikallaan vaan muuttuu kun uusia tapahtumia sattuu ja kun perheenjäsenet etenevät elämän syklien läpi. Vammaisten lasten perheiden interventiot tulee perustua vankkaan perustietoon ja perheen sisäisen dynamiikan tuntemiseen, jotta voidaan työskennellä heidän kanssaan menestyksellisesti. (Seligman 1991: 31, 51.)

Täysivaltainen kansalaisuus on osallistavan sosiaalityön keskeinen lähtökohta ja tavoite. Kumppanuussuhteeseen perustuvaa sosiaalityötä voi luonnehtia osallistavaksi. Asukkaat osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa, ja sosiaalityöntekijät puolestaan tukevat perheiden elämänpoliittisia ratkaisuja niin, että täysivaltainen kansalaisuus mahdollistuisi heidän mahdollisesta marginaalisuudestaan huolimatta. (Juhila 2006: 118.) Sekä vanhemmilla että ammattilaisilla nähdään olevan olennaista tietoa lapsesta: vanhempien tietämys perustuu lapsen ja hänen elinympäristönsä tuntemiseen, ammattilaisilla sen sijaan on erityisasiantuntemusta ja tietoa lukuisista muista samantapaisten lasten tilanteista. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen ja vastuuseen yhteistyössä lapsen hyväksi. (Määttä 1999: 99–100.)

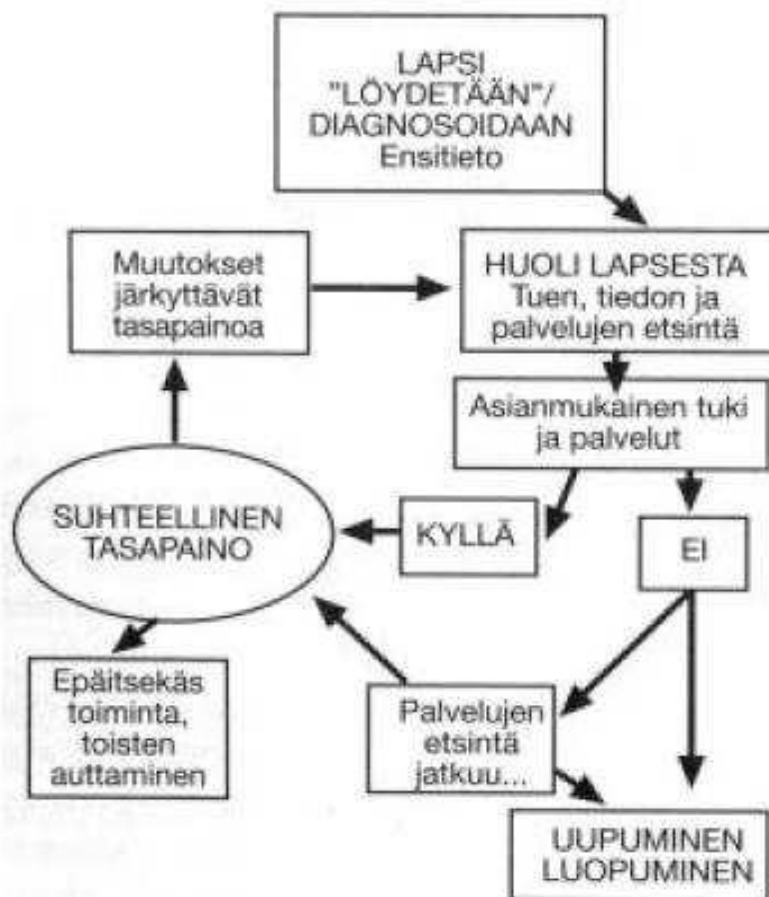
Osallistavan sosiaalityön tärkeä ulottuvuus on marginalisoitujen toisten tietojen ja ryhmien aseman vahvistaminen, se voi tapahtua monilla toisiinsa kietoutuvilla tasoilla. Kyseessä voi olla yksittäisen ihmisen tai yhteisön elämä tai yhteiskuntapoliittinen käy-

täntö. Yksinkertaisimmillaan osallistava sosiaalityö tarkoittaakin osallisuuden vahvistamista suhteessa omaan elämään, sen tapahtumiin ja suuntaan liittyviin elämänpoliittisiin ratkaisuihin. Asiakkaan elämästään nostaman tiedon kuunteleminen voi jo olla merkittävä osallisuuden kokemus hänelle. Nostetut aiheet otetaan asiakkaan ja sosiaalityöntekijän dialogin keskeisiksi elementeiksi ja niitä arvioidaan ja muutetaan yhdessä. Valtaistuminen on se sosiaalityön intervention tapa, joka on keskeisin osallistavan sosiaalityön toteuttamisen väline. (Juhila 2006: 119, 121.)

#### 6.4 Suhteellisen tasapainon malli

Paula Määttä (1999: 54) on muokannut Dianne ja Philip Fergusonin (1987) sekä Jon ja Rosalyn Darlingin (1991) ajatusten pohjalta ekokulttuuriseen teoriaan perustuvan suhteellisen tasapainon mallin kuvaamaan perheen muutosprosessia ja yhteistyötä palvelujärjestelmän kanssa. Mallissa lähdetään, perheen näkemyksiä kunnioittavasti, purkamaan muutospaineita ja -vaiheita perheen tilanteesta ja tarpeesta käsin. (Määttä 1999: 54.) Mallin taustalla on psykososiaalinen ajattelu, silloin huomio on vanhempien stressissä, surussa tai yksinäisyydessä. Keskipisteessä ei ole vanhemman ja lapsen suhde vaan perheen sosiaalinen tilanne eli se konteksti, jossa tuo suhde syntyy. (mts. 30.)

Palvelujen tarvetta ja niiden saamisen tai saamatta jäämisen vaikutusta perheeseen voidaan tarkastella myös perheen ja yhteisön välistä vuorovaikutusta tutkimalla. Lapsen vammasta tai erilaisuudesta johtuvasta leimautumisesta saattaa seurata yhteisöstä eristämistä ja ystävien kaikkoamista. Suhteellisen tasapainon malli on konkreettinen kehikko, jolla perheen kuntoutumisprosessin vaiheisiin voidaan etsiä ratkaisuja asiakasnäkökulmasta. Prosessi jaetaan vaiheisiin: diagnosointi, ensitiedon saanti, tukipalvelut, kuntoutus, lapsen omatoiminen selviytyminen sekä mahdolliset muutokset lapsen tai perheen tilanteessa. (mts. 34.)



Kuvio 4. Suhteellisen tasapainon malli (Määttä 1999: 62).

Määttän kuvaamassa suhteellisen tasapainon mallissa (ks. kuvio 4) erityisen tärkeää on asianmukaisen tuen ja palveluiden saaminen lähiyhteisöltä perheen itse arvioimien tarpeiden mukaisesti. Jos perhettä tyydyttävät ratkaisut löytyvät, arki alkaa sujua ja saavutetaan perhe-elämän suhteellinen tasapaino. Mallin mukaan mihinkään pysyvään tasapainoon ei päästä. Ei ole perhettä, jonka elämässä ei tapahtuisi yllättäviä ja ennakkoimattomissa olevia muutoksia. Lapsen tilanne voi muuttua tai esimerkiksi työpaikan perään voidaan joutua lähtemään toiselle paikkakunnalle. Muutokset heilauttavat aina arjen tasapainoa ja uusien huolenaiheiden vuoksi tarvitaan tilanteen uudelleenarviointia. (Määttä 1999: 63.)

## 7 Tutkimuskysymykset

Työssäni tutkin vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä valtaistumista ekokulttuurisen viitekehykseen nojaten. Kuvaan perheiden arjen sujumista ja perhe-teemojen näkymistä heidän valinnoissaan. Ekokulttuurisen teorian mukaan perheissä itsessään on voimaa ja ratkaisuja niiden kohdatessa haastavia tilanteita. Lasten ja nuorten tilapäishoito voi tukea perheen voimavaroja. Ekokulttuurisen teorian pohjalta toteutettu vammaisten lasten perheiden kohtaaminen ja sosiaalisen tuen tarjoaminen voivat olla avainasemassa perheiden valtaistumisessa. Näiden ajatusten pohjalta laadin tutkimuskysymykset:

1. Miten yhteiskunnan tuki vaikuttaa perheiden tarpeisiin?
2. Mitkä asiat vaikuttavat vammaisten lasten perheiden valtaistumiseen?
3. Millaisia tarpeita ja toiveita vammaisten lasten perheillä on tilapäishoidon suhteen?

*Tuki* tarkoittaa niitä yhteiskunnan palveluita ja auttamiskeinoja joiden avulla turvataan vammaisten lasten ja heidän perheidensä pääsy tasavertaisempaan asemaan suhteessa vammattomiin henkilöihin. *Tarve* tarkoittaa lapselle ja perheelle välttämättömiä tekoja tai välineitä joiden avulla he voivat osallistua yhteiskunnan toimintaan. *Toive* tarkoittaa mahdollisuutta saavuttaa mielitekoaan. *Valtaistuminen* tarkoittaa sitä, että perheelle mahdollistetaan vallan käyttäminen omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa, ja suodaan vaikutusmahdollisuuksia myös laajemmin yhteiskunnassa toimimiseen. *Tilapäishoito* tarkoittaa ydinperheen ulkopuolelta tulevaa hoitajaa, joka lyhyen ajan hoitaa lasta lapsen kotona, hoitopaikassa tai perhehoitona tukiperheessä.

## 8 Työmenetelmät

### 8.1 Aineiston keruu

Toukokuussa 2012 hain Espoon sosiaali- ja terveystoimelta tutkimuslupaa (ks. Liite 1), sain myönteisen päätöksen elokuun alussa. Elokuun lopussa Espoon kaupungin vammaispalvelujen toimisto lähetti tutkimuskohteena oleville 40:nelle perheelle laatimani haastattelun kutsukirjeen (ks. Liite 2) oman saatekirjeensä kanssa. Kirjeeseen vastasi neljä vanhempaa. Haastatteluajankohdat ja -paikat sovittiin sähköpostin välityksellä. Haastattelut toteutettiin syyskuun lopulla, kolme tehtiin Metropolian Tukholmankadun yksikössä ja yksi perheen kotona. Haastattelujen alussa annoin vanhemmille haastatteluun suostumuskirjeen (ks. Liite 3), jonka he lukivat ja allekirjoittivat kahtena kappaleena, toisen jääden heille itselleen, toisen minulle. Haastattelut nauhoitettiin sanelukonetta käyttäen.

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tutkielma. Kvalitatiiviseen tutkimukseen sisältyy ajatus, että todellisuus on moninaista, sen avulla kuvataan tutkittavien todellista elämää. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 161). Tutkimuskysymyksiin hain vastauksia käyttäen aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Perehdyin laajasti vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä liittyviin asioihin, palveluihin, käytäntöihin, teorioihin ja tutkimuksiin. Teemahaastattelussa on tärkeää huolellinen sisältö- ja tilanneanalyysi, se edellyttää hyvin aihepiiriin perehtymistä ja haastateltavien tilanteen tuntemista, käsiteltävät teemat valitaan aiheeseen perehtymisen pohjalta. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.) Haastatteluteemojen ja -kysymysten laadintaan käytin runsaasti aikaa ennen kuin löysin yhteyden teorian ja arjen välille. Tutkittaviksi valitaan ihmisiä, joilta arvellaan parhaiten saatavan aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista, valitsemiseen tulee suhtautua huolellisella harkinnalla (mts. 2006).

Huomasin heti ensimmäisen haastattelun jälkeen, että huolellinen taustoitus ja kysymysteemojen laadinta kannatti. Haastattelu sujui jouhevasti ja teemat ja kysymykset kulkivat vaivatta eteenpäin. Myöhemmissä haastatteluissa oli enemmän haastateltavan puheen rönstyilemistä. Etten toistaisi jo käsiteltyjä asioita tai jättäisi joitain teemakysymyksiä kysymättä, minun piti olla tarkkana. Haastattelut kestivät puolestatoista tunnista melkein kolmeen tuntiin. Kokonaisuudessaan haastattelutilanteissa muodostui hyvin luottamuksellinen ilmapiiri ja olen hyvin kiitollinen tästä luottamuksesta ja sen tuomasta mahdollisuudesta nähdä näiden perheiden todellisuuteen ja toiveisiin.

## 8.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Haastattelu perustuu tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin, se ei etene yksityiskohtaisten, valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta vaan väljemmin. Teemahaastattelu on astetta strukturoidumpi kuin avoin haastattelu, teemat ovat kaikille haastateltaville samoja, vaikka niiden sisällä liikutaankin joustavasti. (Eskola – Suoranta 1998: 87.) Kokosin kysymysteemoista teemahaastattelurungon (ks. Liite 4), sen avulla mahdollistin kysymysteemojen samanlaisuuden kaikille haastateltaville. Teemahaastattelua käyttämällä annoin haastateltaville tilaa kertoa omin sanoin ja laajemminkin mielipiteitään kysymysteemoihin liittyen. Minulla oli paremmat mahdollisuudet saada vastauksia kysymyksiin, joihin ei ole oikeaa vastausta vaan kiinnostavaa on jokaisen haastateltavan omat ja perheen kokemukset, mielipiteet ja tuntemukset. Kysymysteemat olivat: *ekokulttuurisuus*; tuki, arki ja perhekulttuuri, *valtaistuminen*: erilaisuus ja valta sekä *tilapäishoito*. Joustavuudessaan teemahaastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin (mts. 87). Strukturoiduilla haastattelukysymyksillä olisi saanut vähemmän vastauksia kysymyksiin joihin liittyy tunteita, tarpeita ja mielipiteitä ja avointen kysymysten kanssa olisi ollut vaarana joutua liian kauas kysymysten teemoista.

## 8.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analyysimenetelmäksi valitsin sisällönanalyysin. Sen avulla voidaan analysoida erilaisia dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti saattaen aineisto tiiviiseen muotoon kuitenkin kadottamatta sen sisältävää informaatiota. Analyysillä luodaan selkeyttä laadulliseen tutkimusaineistoon. (Tuomi – Sarajärvi 2002: 105.) Sisällönanalyysi alkoi litteroinnilla, jossa kuuntelin ja muutin sanatarkasti tekstiksi jokaisen nauhoitetun haastattelun. Litterointiin meni paljon aikaa, mutta se sujui vaivatta. Käytin analyysin raamina teemahaastattelurunkoa.

Aloitin aineiston käsittelemisen pelkistämällä teemoittelun avulla. Poimin litteroidusta aineistosta, erivärisillä yliviivaustusseilla merkiten sekä koodeja käyttäen, haastattelurungon teemojen mukaiset asiat. Teemoittelu oli helppoa käsityötä, leikkaamista ja paperiliuskojen yhdistelyä. Teemojen mukaan aineistoa järjestellessä kunkin teeman alle kootaan kustakin haastattelusta ne kohdat, joissa puhutaan ko. teemasta. Työskentely voi tapahtua käsin esimerkiksi eräänlaiseen teemakortistoon leikkaamalla tulostetusta aineistosta kaikki tiettyyn teemaan liittyvät kohdat ja järjestelemällä ne omiksi kokonaisuuksikseen. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.)

Jatkoin teemojen koodaamista pilkkomalla tekstiä aina vaan pienempiin osiin, kunnes teksti oli lausetasolla merkittyä. Analyysirungon ulkopuolelle jääneet teemat jätin pois. Puhuttaessa koodaamisesta tarkoitetaan merkkisymboleja (numeroita, kirjaimia, muita merkkejä) tai muilla keinoin aineistoon tehtyjä jäsenteleviä merkintöjä ja luokitteluja, kuten vaikkapa alleviivauksia värikyinin. Aineistoon saadaan ryhtiä merkitsemällä samoin koodein tekstikohdat, joissa puhutaan samoista tai samankaltaisista asioista, näin tehden helpotetaan analyysin tekemistä huomattavasti. (Eskola – Suoranta 2000: 156–158.) Kokosin, Word-tekstinkäsittelyohjelmaa käyttäen, jokaisen teeman ja osa-teeman alle sinne kuuluvat tekstit. Tässä vaiheessa tekstissä oli paljon volyyymiä ja toistoa. Kokoamisvaihe oli hyvin työläs, mutta viimeistään siinä vaiheessa pääsi lausetasolla tekstiin sisälle.

Seuraavassa vaiheessa kokosin aineistopoinnoista matriisin käyttäen hieman pienempiin osiin jaoteltuja teemoja, kuin haastattelurungossa oli. Valitsin aineistoa monipuolisimmin edustavat aineistopoinnot. Matriisitaulukon aineistoa voidaan analysoida horisontaalisesti, tarkastellen aineistoa tapaus kerrallaan tai vertikaalisesti, teemoittain. Toimitaan tietyllä tavalla analyyttisen induktion ideaa soveltaen, aineistoa yleistäen ja yhdistäen lumipallotekniikalla. (Eskola 2010: 194.)

Karsin tekstistä toistoa ja kirjoitin jokaisen otsikon alle aineistosta tiivistettyjä koosteita yhdistäen omaa ja aineiston tekstiä. Kirjoittaessani hahmottui aineiston kokonaisuus hieman teemarungosta poikkeaviksi luvuiksi. Tekijän ennakkoon asettamat teemat eivät välttämättä ole samat kuin teemat joiden mukaan aineisto esitetään. Aineistoa analysoimalla voi löytyä toisenlaisia yhdistelmiä ja teemoja jotka osoittautuvat olennaisesti aineiston sisältöä ja tutkimusaihetta jäsentävimmiksi. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.) Tein yhteenvedon analysoiduista teemoista ja mukaan liitin teoriaa kunkin otsikon aiheen mukaan.

Perheiden yksityisyyden suojaamisen ja työn luottamuksellisuuden takaamiseksi ei haastatteluaineiston aineistopoinnintoja ole yksilöity tiettyyn perheeseen kuuluvaksi. Näin toimien haluan varmistaa, että haastateltujen perheiden anonymiteetti on suojattu. Haastatellut perheet (a–d) ovat saaneet aineistopoinnintojen yhteyteen symbolit (H1–H4), ne eivät ole kronologisessa järjestyksessä perheiden (a–d) aakkossymboleiden kanssa.

## 9 Vanhempien haastattelujen tulokset

### 9.1 Perheiden taustatiedot

#### 9.1.1 Elämäntilanne ja vammaisten lasten ominaispiirteet

Haastatteluun osallistui neljä espoolaista perhettä, jokaisesta yksi vanhempi, kolme äitiä ja yksi isä. Vanhemmista kolme on työelämässä, yksi on juuri palannut hoitopaalta, ja yksi on työtön. Perheistä kaksi on yhden vanhemman perheitä ja kaksi on kahden vanhemman perheitä. Kolmessa perheessä on liikuntavammaisen lapsi tai lapset ja yhdessä psyykkisesti pitkäaikaissairas lapsi.

- Perheeseen (a) kuuluu kaksi kotona asuvaa lasta ja kotoa muuttaneita aikuisia lapsia, vammaisen lapsi on teini-ikäinen.
- Perheeseen (b) kuuluu kolme lasta, vammaisen lapsi on kouluikäinen.
- Perheeseen (c) kuuluu kaksi kotona asuvaa lasta ja kotoa muuttaneita aikuisia lapsia, vammaisen lapsi on teini-ikäinen.
- Perheeseen (d) kuuluu kaksi vammaista lasta, lapset ovat teini-ikäisiä.

Perheiden vammaisista tai pitkäaikaissairaista lapsista kolmella on CP-vamma, yhdellä lihassairaus ja yhdellä lapsella on psyykinen sairaus. Liikuntavammaisista lapsista yksi liikkuu pääasiassa kyynärsauvojen ja kävelytelineen avulla, yksi pyörätuolilla ja kaksi liikkuu sähköpyörätuolilla. Käsien käyttö sujuu kahdella liikuntavammaisella lapsella autetusti, yhdeltä hyvin ja yhdellä lapsella on 100 % avustuksen tarve. Yhdellä lapsella sairaus on todettu heti syntymän jälkeen, kolmella vuoden ikäisenä ja yhdellä muutaman vuoden iässä.

Vanhemmat kuvasivat lapsiaan iloisiksi ja positiivisesti ajatteleviksi, yksi on herkkä, toinen rohkea, kolmas ristiriitainen, neljäs huumorintajuinen ja viides voimakastahtoinen. Lapset harrastavat monipuolisesti: pyörätuoli salibandyä, yleisurheilua ja jalkapalloa, uimista, ratsastusta, penkkiurheilua, lukemista, kirjoittamista, piirtämistä, näyttelemistä, laulamista pienessä ryhmässä, internet surffailua, omia projekteja, sketsiviihdettä ja elokuvissa käymistä.

#### 9.1.2 Sosiaalinen tuki

Perheiden lapsilla on kokemuksia sekä tavallisesta, että eriytetystä hoidosta ja opetuksesta. Yksi lapsi on käynyt sekä päiväkodissa, että koulussa tavallisessa ryhmässä

avustajan tuella. Yksi lapsi on käynyt päiväkodin erityisryhmässä ja koulua tavallisessa ryhmässä avustajan tuella. Yksi lapsi on aloittanut tavallisessa päiväkodissa ja koulussa, mutta siirtynyt myöhemmin erityiskouluun opiskelutahdin kovennuttua. Kaksi lasta on käynyt sekä päiväkodin, että koulun erityisryhmissä. Kolme lapsista on pärjännyt hyvin erilaisissa ryhmissä, yhdellä lapsella on ollut vaikeuksia olla kaikissa ryhmissä ja yhdellä on ollut vähän kiinnostusta ryhmätoimintaa kohtaan, mutta hän on pärjännyt niissä. Perheiden lasten pärjääminen ryhmässä korreloi lasten kavereiden määrän kanssa. Lapset saavat vertaistukea koulussa, kuntoutuksessa, yhdistystoiminnassa ja perhetuttujen parissa. Kaikki lapset eivät ole kiinnostuneita saamaan vertaistukea.

Vanhemmat saavat vertaistukea toiselta samankaltaisessa elämäntilanteessa elävältä perheeltä, johon ovat tutustuneet sairaalakäynnin yhteyteen järjestetyssä tapaamisessa, *”vaihdettiin yhteystietoja, sitten oli oman aktiivisuuden varassa”* (H1), harrastustoiminnan saunassa,

sauna on ollu hänelle se vertaistukikeino, koska siellä on niitä isiä jotka aika vanhojakin poikiaan siellä käyttää niin on tietynlainen heijastuspinta miesten keskeiseen keskusteluun, (H4)

yhdistystoiminnan tapaamisissa ja leireillä. Yksi vanhempi on löytänyt vertaistuen vammaisesta ystävästään, jolta kokee saavansa ymmärrystä vaikka ystävän vamma onkin hyvin erilainen. Tilanteissa, joissa on muita vammaisten lasten perheitä, voi vieraiden ihmisten kanssa päästä hyvin nopeastikin juttelun alkuun.

Onhan niiden kanssa helppo puhua tietysti, puhutaan samoista asioista samoilla nimillä. Ei niistä terveen lapsen perheet osaa ja pystykään puhumaan, eikä itsekään ennen tienny mitä se voisi olla. Missä asiassa vaan jos ei ihmisellä ole omaa kokemusta asiasta se on aika kevyttä se tuntuma. (H3)

Henkistä tukea vanhemmat saavat puolisoiltaan, ja myös muilta ystäviltaan, vanhemmiltaan ja yksi vanhempi lapsen pitkäaikaiselta, elämäkokemusta omaavalta terapeutilta.

Kuulumisella erilaisiin yhteisöihin on keskeinen merkitys ihmisen persoonallisuuden kehitykselle ja identiteetin muodostumiselle. Yhteisö nähdään laajasti käsitteenä johon sisältyy perhe, asumisyhteisö, koulu, työ, harrastukset ja aatteelliset kokoonpanot. (Hämäläinen 1999: 63.) Perheiden lapset ovat oppineet sopeutumaan erilaisiin ryhmiin useassa paikassa. Haastattelujen perusteella sain kuvan, että lapsen kannalta oikeaan ryhmään kuulumisella on nähtävissä merkitystä. Lapsi itse löytää parhaiten sen yhteis-

sön jossa viihtyy ja joka tukee hänen persoonansa kehittymistä. Sellaisessa ryhmässä jossa lapsi ei viihdy ei ole lapsen kannalta positiivista merkitystä, vaikka se olisi ainut ryhmä missä lapsi on. Perheiden vanhemmat saavat vertaistukea myös hyvin monilta ihmisiltä eri yhteisöissä. Joillekin vanhemmille vertaistuki löytyy yhdistystoiminnan kautta kun taas toinen löytää tuen jo olemassa olevasta ystävästään, persoonalliset erot ovat myös heissä nähtävissä.

## 9.2 Ekokulttuurisuus perheissä

### 9.2.1 Arjen sujuminen

Perheiden arki koostuu monien tekijöiden summasta, kaikkien palojen tulee olla tasapainossa jotta arjesta selviää, ennakointi on erityisen tärkeää. Vanhempien puheesta kuuluu selkeästi arjen kontrolloimisen välttämättömyys ja myös väsymys jatkuvaan valppaana oloon poikkeustilanteiden ja muutosten varalta. Perheet saavat tukea arkeensa iäkkäiltä vanhemmiltaan, perheen vanhemmilta lapsilta ja perheen itse kustantamalla yksityiseltä palvelun tuottajalta.

Perheiden jokapäiväisessä arjessa otetaan kaikkien perheenjäsenten tarpeet huomioon siinä määrin kuin se on mahdollista kyseisessä tilanteessa, välillä eriytetään vanhempien huomiota yksilöllisesti eri lapsille. Yhteistä perheille on hoito- ja huoltovastuun jatkuminen ympäri vuorokauden. Kaikki vanhemmat ovat joutuneet heräämään yöllä hoitamaan lasta silloin kun lapset ovat olleet alle kymmenen vuoden ikäisiä, useimmiten kerran tai kaksi kertaa yössä. Lasten kasvettua tarve on hiipunut, usean lapsen kohdalla tarve on loppunut kokonaan.

Perheiden arki joustaa huonosti vanhempien omien tarpeiden mukaan ja vaativan tilanteen jatkuessa voi vanhempien ystävyysuhteet ja harrastukset jäädä kokonaan toteutumatta. Haastatteluista kävi myös ilmi, että vanhemmat ovat löytäneet jaksamisensa tueksi liikunnan, työnteon ja muita keinoja.

Sitä on oppinu vaan käyttämään ihan pienet semmoset henkireiät, kaikki mitä vaan ikinä tulee, et mä teen silloin niitä semmoisia asioita mitkä on mulle tosi mieluisia ja tärkeitä. (H2)

Välillä lapsen sairaus on hallinnut perheen elämään niin, että tavanomaisen arjen rajat ovat heikentyneet, *”ollaani eletty välillä hyvin eristäytyneenä elämää, kukaan ei ole käynyt edes ovella”* (H2). Erityisen rankkaa on yhden vanhemman perheissä kun vastuu on vain yhden aikuisen harteilla.

Kaikki vanhemmat toivat esille sitä, että palvelujen toimimattomuus, jatkuva puutteista reklamointi, luvattujen palvelujen perään kyseleminen ja yhä uudelleen hakemusten täyttäminen vie kohtuuttomasti perheen voimia ja aikaa, ymmärrystä perheiden arjen todellisuudesta kaipasi usea vanhempi.

Kohta on niin, että Espoon kaupunki saa hoitaa meidät kaikki, ne saa hoitaa mut ja hoitaa lapsetkin et jos sitä apua ei vaan tuu kun on ruuhkaa.(H3)

Virpiranta-Salon (1994: 115–116) mielestä tutkimukset vammaisten lasten perheistä ovat usein keskittyneet tunteisiin, kuitenkin lapsen vammaisuus vaikuttaa usein ensisijaisesti konkreettisiin päivärutiineihin. Hänen tutkimuksensa perheet kertoivat lapsen syntymän vaikuttaneen erityisesti vaikeuksina päivittäisrutiinien järjestämisessä - lapsen tilapäishoidon, oman levon ja perheen talouden varmistamisessa. Myös työni haastatteluissani tuli selkeästi esiin arjen sujumisen tärkeys. Perheen täytyy olla varautunut poikkeustapahtumiin ja muutoksia varten pitää olla varasuunnitelmat valmiiksi mietittynä. Arkirutiinien ympärille rakennettu elämä on kuitenkin hyvin haavoittuvainen kun on kyse monen ihmisen yhteisöstä ja vähintään yhden ihmisen vammaisuuden tuottamasta lisähaasteesta. Perheet ovat rakentaneet arkensa pitkälle omien voimiensa varaan, apua pyydetään kun on pakko. Haastatteluista tuli ilmi, että erilaisten palvelujen tuoma arjen tuki voisi olla joustavampaa, jotta se auttaisi perhettä.

### 9.2.2 Sisarusten tukeminen

Kaikissa perheissä on useampi lapsi. Sisarusten hyvinvoinnista ei ole ollut kiinnostunut kukaan sosiaalipalvelujen tuottajien taholta. Lasten psykiatrian puolella otetaan myös sairastuneen lapsen sisarukset huomioon tarjoten heille keskusteluapua ja koko perheelle perheilloja. Kolme perhettä on ollut huolestunut sisarusten pärjäämisestä haastavassa arjessa tai sisarusten vaikutuksesta vammaiseen lapseen. Apua tilanteisiin on löytynyt perheneuvolasta ja Lastenlinnasta. Lapset ovat saaneet apua keskusteluista ammattilaisten kanssa, jos sisarukset itse ovat olleet apuun halukkaita. Yhdessä perheessä sisarus sairastui itse kun hänen omille, vaikeissa tilanteissa heränneille tunteilleen, ei ollut tilaa ja paikkaa tulla esille. Yhdessä perheessä sisarusten oireiluun haettiin ja saatiin apua, mutta apu ei vastannut sisarusten tarpeisiin vaan perheen vanhempien odotettiin muuttavan perheen arkea ja tuovan näin apua tilanteeseen.

Yhden perheen kohdalla on tuottanut hyvää tulosta harrastusmahdollisuuden tarjoaminen tukimuotona sisaruksen oman ajan ja huomion saamiselle, toiminnan tarjoajasta

on muodostunut tärkeä tukihahmo lapselle. Yhdessä perheessä vaikutti sisaruksen ulospäin suuntautunut luonne ja vanhempien mahdollistama, lapsen omien aktiviteettien toteutuminen sisarusta tukevasti. Kaksi perhettä kaipasi käytettävien palveluiden piiristä tarjottavaa keskusteluapua sisaruksille.

Vaativan arjen keskellä, vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten hyvinvoinnin edistäminen saattaa olla vaikeaa. Yhden lapsen erityistarpeet voivat määrittää koko perheen elämää, tällöin muut sisarukset joutuvat sopeutumaan ja selviytymään tavallista itsenäisemmin. Sisarukset ottavat usein myös vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksesta. (Henttonen – Kaukoranta – Kääriäinen – Melamies – Sipponen 2002: 9–11.)

Sisaruksen vammaisuudella on ollut merkitystä myös haastateltujen perheiden sisarusten elämään. Sisarukset ovat joutuneet usein odottamaan vuoroaan, joustamaan monessa tilanteessa ja välillä myös olemaan osallisena tilanteissa jotka ovat olleet heille hyvinkin vaativia. Sisarusten kyky pärjätä vaativassa arjessa on hyvin yksilöllistä, on kuitenkin nähtävissä, että sisaruksen alakuloisuus, masennus tai paniikkihäiriön syntyminen on ollut perheen sisäisen syrjäytymisen tulosta. Perheessä jossa on pieniä sisaruksia ovat sisarukset tottuneet erialaisuuteen pienestä pitäen, se voi vaikuttaa myös sisarusten näkemykseen syrjäytymisestä. Kun perheessä on useampi vammaisen lapsi vaikuttaa siltä, että sisaruksen vammattomuus onkin perheessä se erilainen tekijä. Yllätyksekseni, haastatteluissa ei tullut esille sisarusten varsinaista vastuun ottamista tai tukea tarvitsevan sisaruksen hoitamista.

### 9.2.3 Erilaiset toimintatavat

Haastateltavana olleet neljä perhettä edustavat neljää erilaista perhekuiltoa (käsitysten ja uskomusten kokonaisuus). Jokainen perhekuilto muodostuu perheen useista sisäisistä teemoista joita perhe pyrkii toteuttamaan arjen toimintatilanteissa. Jokaisessa perheessä korostettiin kaikkien perheenjäsenten huomioon ottamista ja hyväksymistä sellaisena kuin kukin on. Perheissä pyritään sekä vammaisen, että vammattoman lapsen toiveet toteuttamaan tasapuolisesti, käytännössä vammaisen lapsen tarpeet usein kuitenkin määräävät perheen todellisuutta. Kahdessa perheessä perheteemaan kuuluu usein yhdessä tekeminen, kahdessa perheessäkin toimitaan yhdessä, mutta se on satunnaisempaa johtuen lasten vaativuudesta, omasta jaksamisesta tai vaativasta työstä. Perheen yhdessä tekemistä kuvataan tavallisena toimintana: piirtely, lueskelu, leipominen, ruoanlaitto, ulkoilu, retkeily, matkustelukin välillä ja joskus kulttuuritapah-tumiin osallistuminen. Lasten ikä vaikuttaa myös siihen mitä ja kuinka paljon aikaa yhdessä vietetään ja kuinka paljon lapset viihtyvät enemmän omissa oloissaan. Yhden

perheen teemoihin kuuluu sosiaalinen aktiivisuus, muut perheet viihtyvät enemmän perheen kesken, johtuen lapsen ominaisuuksista tai omasta jaksamisesta.

Kaksi perhettä arvostaa tilan antamista toiselle, kuuntelemista ja läheisyyttä, yksi perhe korostaa turvallisuuden luomista kotiin, yksi perhe pitää rehellisyyttä ja vastuuntuntoa tärkeinä arvoina ja yksi vanhempi nostaa luonnon kunnioittamisen perheen yhteiseksi arvoksi. Kaksi perhettä näkee työn merkityksen elämässään suurena, toinen perheistä on ajan myötä alkanut arvostaa enemmän vapaa-aikaa ja korostaa kaikkien osa-alueiden tasa-painon tärkeyttä. Kaksi perhettä tuo humanististen arvojen tärkeyden esille, toinen korosti elämän itsensä arvokkuutta,

meillä on oikein semmoinen lämmin yhteisö tässä, jonkinlaista sellaista vaan elämänilon ylläpitoa. (H2)

Kaikki perheet näkevät tärkeänä arvona suvaitsevaisuuden, yhdessä perheessä se muodostaa perheen elämänfilosofian laajemminkin ajateltuna,

toinen ei ole toista parempi, se miten maailmassa menestyy ei kuvaa ihmisten paremmuutta koska lähtökohdat ovat erilaiset, lähtökohtia ei voi kukaan valita. (H4)

Jokainen perhe luo oman perhekulttuurinsa. Perheen elämää ja tapaa kasvattaa ja kuntouttaa ei voi ymmärtää tuntematta tätä kulttuuria. Lapsen kuntouttamisen onnistumisen edellytys on, että lasta koskevien tukitoimien tavoitteiden määrittely on yhteneväinen perheen arvojen ja uskomusten kanssa. (Määttä 1999: 80–81.) Näen selkeästi perheiden perhekulttuurin merkityksen perheyhteyttä luovana perustana. Jokaisen perheen perhekulttuuri pitää sisällään paljon voimaa ja mahdollisuuksia. Voima tulisi tunnistaa ja ottaa käyttöön perheenjäsenten elämää eteenpäin vievänä energiana. Perhekulttuurit antavat lapsille tietoa siitä millainen on hänen perheensä, mikä on tärkeää hänen perheessään ja mistä hänen perheensä ammentaa voimansa – mistä lapsi ammentaa voimansa.

#### 9.2.4 Erilaisuuden hyväksyminen

Vanhemmat toivat esille omaa polkuaan lapsen sairauden ensitiedon saamisesta tähän päivään. Kahdelle perheelle annettiin lapsen selviämisestä ensin paljon huonompi ennuste kuin todellisuus osoitti oikeaksi. He kokivat tilanteen muuttumisen suurena helpotuksena ja lapsen vammaisuus jäi ajattelussa taka-alalle henkiinjäämisen rinnalla. Yhdessä perheessä oli kokemusta erilaisesta lapsesta jo ennestään ja toisen lapsen sai-

rastumista oli helpompi käsitellä vaikka sairaudet olivatkin hyvin erilaisia. Yhdessä perheessä lapsen vammautumisen kautta tullut syyllisyys painoi pitkään ja toi mukanaan kriisiä parisuhteeseen. Arjen pyörittämisen myötä kaikki perheet ovat sopeutuneet tilanteeseensa ja unohtaneet alkuajan ahdistuksen ja kriisin. Yksi vanhempi kertoi, että lapsen sairauteen liittyvät haasteet ovat tulleet sopivassa tahdissa niin, että he ovat pysyneet hyvin tilanteissa mukana. He näkevät lapsen vamman kiinteänä osana hänen persoonaansa.

Me ollaan aateltu et se on hänen ominaisuus se ei olisi se ihminen jos ei sillä sitä vammaa olisi se ois joku muu, se on kuitenkin ollu meillä alusta lähtien tiedossa..niin kyl me aika lailla ollaan siihen kasvettu sisään. (H1)

Kaksi haastatelluista äideistä kertoi ennakkoaavistusten heräämisestä lapsen odotusaikana, heistä tuntui että kaikki ei ole hyvin. He sanoivat, että tuntemus hiukan valmisti heitä sairauden kohtaamiseen. Kolme vanhempaa korosti sitä, että lapsen sairastuminen oli kauhea shokki ja sen läpi käyminen vei aikaa ja voimia, yhdessä perheessä vanhemmat masentuivat vuosiksi, muuta vaihtoehtoa ei silti ollut kuin mennä eteenpäin päivä kerrallaan. Useimmat vanhemmat ovat saaneet puolisoistaan tukea ja voimia raskaan vaiheen yli, mutta yksi vanhempi kertoi, että puolison asenne on tuntunut hyvin raskaalta,

enemmän vaikeata on se että isä ei vielä tänä päivänäkään ole sisäistänyt ja myöntänyt sitä että hänen lapsensa ei ihan sopeudu koskaan tähän, tai pysty olemaan semmoinen kansalainen. (H2)

Vanhemmat ovat pohtineet lapsen tulevaisuutta, liikkumista, pärjäämistä, itsenäiseen elämään kykenemistä tai lapsen omien lasten saamista. Yksi vanhempi näki erilaisuuden erityisenä rikkautena ja erilaisuuden hyväksymisen asennekysymyksenä.

Joku sanoisi sitä luopumiseksi, mut kyl mä nään nykyisin sen ihan eri tavalla, että se on luopumista tavallaan keskiverto ihmisen elämästä, mut kyllä siinä saa joltain tilalle ei se tyhjene se elämä suinkaan, ongelmalliseksi sen tekee vaan sit semmoinen toisten ihmisten ymmärtämättömyys. (H2)

Yhdessä perheessä ajatellaan, että he eivät halua täysin sopeutua lapsen vamman tuomaan todellisuuteen, koska se tuntuu yhteiskunnan asenteen edessä alistumiselta,

ei tavallaan haluakaan sopeutua, se näkökulma tuntuu sellaiselta ylhäältä katsovalta, teidän täytyy sopeutua ja meidän ei tarvitse. (H4)

Vanhemmat kuvasivat lastensa erilaisuuteen sopeutumisen ja itsensä hyväksymisen riippuvan lapsen persoonallisista piirteistä, tosiasioden hyväksymisestä ja myös ulkopuolisten vaatimusten vaikutuksesta. Välttämättömien fyysisten harjoitusten tekemisen laiminlyönnin kaksi vanhempaa näki kapinointina vammaisuuden hyväksymistä kohtaan, lapsissa on myös nähtävissä iän tuomaa kapinaa. Kaikki lapset ottavat aika ajoin puheeksi oman erilaisuutensa ja puutteensa. Vanhemmat pyrkivät lohduttamaan lasta ja tuovat lapsen elämän positiivisia puolia esille tai tarjoavat toisenlaista perspektiiviä siitä miten asiat voisivat olla vielä huonommin. Perheiden jokaisella vammaisella lapsella on ajoittain huonommuuden tunteita itsestään, välillä lapsi ei selkeästi halua niistä keskustella ja välillä hän tuo esille turhautumistaan ja harmiaan hyvinkin voimakkaasti. Kahdella lapsella on itsensä ja erilaisuutensa hyväksymisessä merkittäviä vaikeuksia. Heillä on suuria paineita siitä, että kaikkien lasten täytyy olla samanlaisia tai kyetä samanlaisiin suorituksiin. Samaistumiskohteet voivat löytyä sisaruksista, koulukavereista tai mediasta. Lasten keinoja kestää tai kompensoida vaatimuksia on mm. toiveiden uudelleen rakentaminen omien kykyjen mukaiseen muotoon tai minuuden suojaaminen pukeutumisen avulla.

Usein nähdään perheelle menetyksenä tieto lapsen vammasta tai sairaudesta. Vanhemmat joutuvat luopumaan kuvitellusta, terveestä lapsesta. Lapsen tulevaisuus mietityttää, elämän tavanomainen kulku muuttuu epävarmaksi ja kuvaa lapsen aikuisuudesta joudutaan myös muuttamaan. (Kalland – Maliniemi – Piispanen 1999: 40.) Lapsen vamman perinnöllisyys voi olla vanhemmille vaikea tieto käsitellä, he voivat syyllistää itseään ajatuksella sairauden alun antamisesta lapselle. Vanhemmille voi olla myös erityisen ahdistavaa kuvitella, että vammaisesta lapsesta tulee joskus vammaisen aikuinen. (Ilmonen 1994: 51–52.) Vanhemmat ovat hyväksyneet lastensa vammaisuuden tai erilaisuuden, he ovat oppineet elämään tosiasioden kanssa. Lapsen vammaisuus tai sairaus on ollut kaikille vanhemmille järkytys ja heillä on ollut vaikeuksia hyväksyä tilanne. Vanhempien tunteet ovat olleet myllerryksen vallassa, he ovat kokeneet syyllisyyttä, pelkoa, helpotusta, vihaa, hämmennystä, epävarmuutta ja riittämättömyyttä. Haastattelemanikin vanhemmat ovat käyneet lapsen tulevaisuutta mielessään läpi ja tunteneet hätää lapsen tulevaisuudesta.

Lapsessa voi herätä erilaisia pelkoja ja epävarmuuksia kun hän ei tiedä tai ymmärrä mitä hänelle tapahtuu nyt ja tulevaisuudessa. Lapsen kanssa on tärkeää puhua myös niistä tunteista, joita vamma tai sairaus hänessä herättää. (Ilmonen 1994: 52.) Perheiden vammaiset lapset käyttävät hyvin erilaisia keinoja itsenä hyväksymiseen ja oman

identiteettinsä rakentamiseen. Yksi vaikeasti vammainen nuori on, vanhemman mukaan, hyväksynyt vammaisuutensa ja siihen liittyvät muutokset kehossaan. Jokaisella lapsella on oma tapansa toimia itsensä hyväksymisessä, neljällä viidestä lapsesta prosessi on vielä kesken. Hämmästyttävää on se, miten luovasti lapset keksivät keinoja toteuttaa itseänsä ja kuinka rohkeasti he hakeutuvat sellaisten lasten pariin joiden joukkoon tuntevat kuuluvansa, ovat he sitten vammaisia tai vammattomia lapsia. Minusta tämä osoittaa lasten hyväksyntää itseään kohtaan ja hyvää tulevaisuuden uskoa väliaikaisesta toivottomuudesta huolimatta. Suurin osa lapsista on teini-ikäisiä, siihen ikään kuuluu välillä voimakkaatkin mielialojen muutokset ja synkät tulevaisuuden näkymät.

### 9.3 Valtaistuminen perheissä

#### 9.3.1 Yhteiskunnan tarjoamat palvelut

Kaikki perheet saavat omaishoidontukea ja Kansaneläkelaitoksen hoitorahaa, neljällä lapsella on kuljetuspalvelupäätös, yksi perhe saa harkinnanvaraista tukea lastenhoitokustannuksia varten, kahdella lapsella on avustaja iltapäiväisin kotona, yhdellä on avustaja myös vapaa-ajan toimintaa varten. Yksi vanhempi saa toimeentulotukea ja kaksi perhettä on ollut lastensuojelun asiakkaana, yhdessä perheessä hyödynnetään säännöllisesti omaishoitajille tarjottuja tuettuja lomiamia

Lasten tai nuorten psykiatrisia palveluja on käyttänyt kolme haastateltua perhettä, kaksi perhettä on käyttänyt Jorvin kotipoliklinikka palveluja, yksi perhe on hyödyntänyt perheneuvolan palveluja ja yhdessä perheessä sairaala ja kuntoutus ovat oleellisesti tukenneet sekä lasta että perhettä hyväksyvällä ja rohkaisevalla toiminnallaan. Yhden perheen kohdalla, jatkuvat lasten- ja nuorten psykiatrisen hoidon muutokset ovat lisänneet perheen epävarmuutta tulevaisuudestaan.

Fysioterapiaa saa neljä lasta, kahden lapsen terapia toteutetaan koulussa, yksi lapsi saa toimintaterapiaa ja kaksi lasta saa ratsastusterapiaa. Kaikkien lasten koulut ovat olleet merkittäviä tukijoita lasten elämässä, esimerkiksi luovaan ilmaisuun rohkaisun kautta, erityisesti yhdessä perheessä on koettu koulun joustava asenne hyvin perheen arkea tukevaksi. Yksi perhe käyttää koulun asuntolaa säännöllisesti perheen jaksamisen tukemiseen.

Kaikkien perheiden palvelusuunnitelmat on tehty, niiden päivittämisessä ei ole ollut säännöllisyyttä ja päivitykset ovat venyneet vuosiin. Vammaispalveluista ei olla oltu

yhteydessä kolmeen perheeseen palvelusuunnitelman päivittämiseksi, yhteen perheeseen sosiaaliohjaaja pitää yhteyttä säännöllisesti ja palvelusuunnitelma päivitetään tapaamisissa. Haastatellut perheet ovat tyytyväisiä palvelusuunnitelman tekijän kuuntelemiseen ja ymmärtämiseen, heidän perheensä tilanteen kohtaamiseen, yksi perhe on turhautunut palvelusuunnitelman tekijän rajallisista valtuuksista palvelujen ehdottamiseen ja päätösten tekemiseen. Yksi perhe on odottanut palvelusuunnitelman puhtaaksi kirjoittamista puoli vuotta. Kolme perhettä on saanut tarvittaessa hyvin nopeastikin haetusta palvelusta päätöksen, esimerkiksi kuljetuspalveluja koskien. Yhden perheen hakemuksia sai aikaisemmin uusia kuukaudenkin välein, mutta nykyään he ovat saaneet pitempiaikaisia päätöksiä.

Vanhempien kokema stressi, tai hyvinvointi, ja asennoituminen lapsen kuntoutukseen ovat lapsen kehityksen kannalta merkittävämpiä tekijöitä kuin lapseen kohdistuneiden interventioiden määrä tai laatu. Jotta vanhemmat pystyisivät tukemaan täysipainoisesti lastensa kasvua ja kehitystä, tulisi heidän itse saada tarvitsemansa palvelut ja riittävästi sosiaalista tukea elämän eri vaiheissa. (Dunst – Trivette – Deal 1988: 32–34.) Perheissä on pääsääntöisesti saatu niitä palveluja joita on haettu, mutta silloin kun ei ole saatu se on ollut perheiden mielestä käsittämätöntä ja jopa loukkaavaa perheen tarpeiden vähättelyä. Usean perheen kohdalla, nousi erityisesti esille koulun hieno toiminta vammaisen lapsen hyväksi. Perheen monien toimintojen ja yhteistyötahojen koordinointi on vanhempien käsissä, jos auttajatahoja olisi vähemmän olisi perhettä koskeva tieto paremmin hallinnassa ja saatu apu voisi olla tarkemmin sitä mitä perhe tarvitsee ja haluaa. Palvelusuunnittelu voisi olla paremmin perheiden tukena ja palvelusuunnitelman laatiminen voisi olla säännöllisempää. Palvelusuunnitelmaa tehdessä on hyvät mahdollisuudet koota perheen saamia palveluja yhteen ja tarkastella kokonaisuuden perheelle tuomaa apua.

### 9.3.2 Yhteiskunnan tarjoama sosiaalinen tuki

Kolmella neljästä perheestä on huonoja kokemuksia Espoon vammaispalvelujen toiminnan aktiivisuudesta,

ne ei kerro mitään, täytyy itse olla aktiivinen koko aika niin asiat etenee, pitää seurata koko ajan tilannetta ja vaatia, sieltäpäin ei palvelu pelaa. (H3)

Ne on hurjan hiljaista porukkaa, et sen voi ihan rauhassa unohtaa paitsi jos jää palkka tulematta. (H2)

Kaikki perheet ovat kohdanneet ymmärtämättömyyttä perheen tarpeita kohtaan, yksi perhe joutui tukeutumaan toiseen sosiaalipalveluun kun ei saanut apua vammaispalveluista,

ei saatu aiemmin ymmärrystä tilanteeseemme, piti itse tehdä lastensuojeluilmoitus et saatiin hoitoapua, kotihoito ajettiin alas, vammaispalvelut eivät tarjonneet tilalle mitään. (H3)

Yksi perhe on kokenut vammaispalvelujen taholta ymmärtämättömyyttä itse asiakkuutta kohtaan.

Mä en tiedä mitkä ne niitten palvelut oikeastaan on, mulle on tullu jatkuvasti vaan sitä viestiä et me ei kuuluta sinne...me ollaan väärää...et olkaa vaan niinku tyytyväisiä et jotain tulee, et nää meidän vammaiset on sillai oikeesti vammaisia. Sit meillä kuitenkin hoidon tarve saattaa olla paljon suurempi. (H2)

Vammaispalvelupäätöksien perään ovat kaikki perheet joutuneet kyselemään, *”melkein kaikki asiat, kun viitsii vähän valittaa asioissa, niin toimii sitten sen jälkeen vasta”* (H1), ja vastuun perheen selviämisestä perheet ovat saaneet usein itse kantaa, *”ne vaan kaataa niitä velvoitteita”* (H3). Perheen kokonaistilanteen ymmärtämisestä on perheillä huonosti kokemuksia, enemmän on kokemuksia siitä, että ei ymmärretä lapsen eikä perheen tarpeita tai ei uskota perheen asiantuntemusta omista tarpeistaan. Kuljetuspalvelujen laatuun on yksi perhe pettynyt toistuvasti, palveluntuottajan vaihtuessa on palvelun luotettavuus selkeästi kärsinyt, perhe on joutunut reklamoimaan asiasta useaan kertaan. Saman, luotettavaksi ja osaavaksi koetun, taksin käyttäminen pitäisi perheen mielestä olla heidän valittavissaan.

Perheet ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä kaikkiaan yhteiskunnan taholta saamaansa apuun. Lasten sairauksien hoito monine terapioineen, apuvälineineen ja seurantoineen on toiminut hyvin. Sosiaalitoimen tuki ei ole ollut kuitenkaan aina perheiden tarpeita tyydyttävällä tasolla. Perheet eivät ole saaneet aina tarpeellisiksi kokemiaan tukia,

jos joku olis tullu katsomaan tilanteen olis taas ollu ihan toinen lopputulema tähän juttuun, mut silloinkaan meil ei käyny kukaan sossu, (H1)

perheiden elämäntilanteita ei ole aina ymmärretty,

must tuntuu et paljon tää tällänen tuki on ollu vaan sellainen koettelemus, hirveen usein semmonen tunne, (H2)

eri viranomaisten välinen yhteistyö ei ole toiminut,

lastensuojelulla ja aikuistyöllä ei oo minkäänlaista yhteistyötä eikä ne tue toisi-  
aan, päinvastoin, (H2)

lastensuojelutyön suppea rooli on tuottanut hankaluuksia,

miks niillä jotka on kuntoutumassa jo, miks niillä ei oo jotain, on vaan lastensuo-  
jelun tulipalojen sammuttamista, (H2)

ja kaiken avun ja etuuksien koordinoiminen ja hakemusten kirjoittaminen on uuvuttanut  
perheitä,

joskus mä lyön hanskat tiskiin ihan totaalisesti, et nyt ihmisen pitää saada olla  
rauhassa. (H2)

Yksi perhe on kokenut, että vanhemman omaa kuntoutumista on kannustettu sanalli-  
sesti, mutta tekojen tasolle avuntarve ei ole yltänyt. Auttajat eivät ole uskoneet van-  
hempien näkemykseen kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä. Usein perhe on myös  
kokenut, että auttajat ovat toimineet rutinoituneesti perheen tilannetta tarkastaen, konk-  
reettista apua he eivät ole paljon saaneet.

Tuntuu et me ollaan vaan kauheen kiinnostavia mut jos joku vois auttaa! Aattele  
jos sä muutat tän kaiken joksikin konkreettiseksi avuksi niin sehän vois olla jo jo-  
tain, mut me vaan suunnitellaan. (H2)

Sosiaalityön päämääränä on tehdä avunhakijoista entistä parempia omien ongelmien-  
sa ratkaisemisessa ja omien tarpeidensa saavuttamisessa, mutta ei suinkaan ongel-  
mattomia tai vaivattomia (Dunst – Trivette – Deal 1988). Tavoitteena on viimekädessä  
omillaan toimeentuleva eikä avunhakijaksi kroonistunut perhe. Edellinen saadaan ai-  
kaan antamalla perheen käyttöön kaikki se tuki, minkä se koee tarvitsevansa selviyty-  
äkseen sujuvaan arkeensa. Jälkimmäinen saadaan olettamalla, että perheet kuitenkin  
varmuuden vuoksi anovat vähän enemmän kuin tarvitsevat, ja siksi jättämällä osa tues-  
ta antamatta. (Mattus 1995: 39.) Konkreettisen avun tarve on selkeästi tullut perheiden  
haastatteluvastauksista esille. Kun perheet ovat saaneet kotiin siivousapua tai lasten-  
hoitoapua, se on vapauttanut vanhempien voimavaroja ja heille on luotu paremmat  
mahdollisuudet tilanteiden haltuun ottamiseen ja sitä kautta valtaistumiseen. Silloin kun  
perheet ovat tarvinneet tukea muulla tavalla, esimerkiksi oman perhekulttuurinsa tuke-  
mista on auttajataho liian usein ollut passiivinen tai negatiivinen perheen tukemisessa.  
Perheiden valtaistuminen on ollut perheen omasta sitkeydestä kiinni, sosiaalityö ei

ole juuri valtaistumista tukenut. Päinvastoin haastatteluissa näkyy nöyryyttäminen, vähättely, välinpitämättömyys ja suoranainen heitteillejättökin.

### 9.3.3 Vanhempien vaikutusmahdollisuudet

Perheiden kokema valta oman elämänsä päätösten ja toimien suhteen on osoittautunut hyvin kirjavaksi. Eräs perhe on tietoisesti pitänyt vallastaan kiinni,

ei me kyllä anneta meidän naruja tälle yhteiskunnalle, et kyl me ihan itse suunnitellaan meidän ja lapsenkin elämää, ei meitä sillä tavalla voi ohjailla, tietysti voi neuvoo. (H4)

Toinen perhe on kokenut, että yhteiskunnan, kaikkialle levinnyt, nopeatahtisuus,

ei ole tässä systeemissä malttia odottaa sitä kuntoutumista. Heti kun vähänkin näyttää siltä et pärjää, vaik ei näytä ees siltä mut kokeillaan, jos se vaik jaksaiskin, se on ihan keskeneräinen mut silti, (H2)

ja vaihtoehdottomuus, *"et ei kerta kaikkia löydy sellaista ihmiselle mitoitettua, ei oo vaihtoehtoja"* (H2) , vaikuttavat heidän elämäänsä olennaisesti.

Yksi vanhempi on asettanut selkeän rajan sille kuinka paljon hän suostuu vastuuta kantamaan.

Mä oon nyt tätä omaa roolia tehny 15 vuotta, kyllä joku muu saa tätä nyt jatkaa. Viimeks sanoin ihan suoraan et tää on ihan törkeetä mitä te nyt ehdotatte..et en hän mä nyt mitään työnantajanvelvoitteita rupee ottaa itelleni. (H3)

Useiden vanhempien vastauksista tuli esille perheen vallan rajallisuus sosiaalipalveluissa. Suoranaista valtaistelua palveluiden päättämisestä käydään joskus myös. Yhteen perheeseen oli tarvittu isompi auto lapsen apuvälineiden kuljetusta varten, he saivat vammaispalvelu hakemukseensa hylkäävän päätöksen. Päätöksen perustelut eivät tukeneet perheen yhtenäistä toimintaa ja lapsen yhdenvertaisia edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa.

Perustelu oli se et lapsi on niin pieni et se pääsee liikkumaan muulla, mut sehän on just se et sen pitää päästä niiden muiden lasten mukaan muuten se jää ulkopuolelle ja voi olla ongelmat sitten ihan toiset. (H1)

Vaikka perhe protestoi voimakkaasti päätöstä vastaan sitä ei muutettu eikä perheen näkemystä haluttu ymmärtää.

Erään perheen vanhemmat ovat kokeneet voimattomuutta hakiessaan apua perheelleen. Perheen elämäntilannetta ei haluttu hyväksyä eikä heitä autettu perheen toiveiden mukaisesti. Vanhemmat eivät halunneet luopua omista elämänprojekteistaan vaan he päätyivät ostamaan perheen tarvitsemia palveluja itse.

Vanhemmat ottivat kantaa myös muiden perheiden jaksamiseen ja oikeuksiensa ajamiseen.

Monet on niin väsyneitä ettei jaksa enää ruveta vaatimaan, ollaan mielummin vaatimatta ja valittamatta, sitten palaa ihan loppuun. (H3)

Kahden perheen vanhemmat ovat palaneet loppuun vaativan arjen lisäksi tapahtuneiden elämänmuutosten takia. Jatkuvan hoitovastuun, työn ja muiden lasten kanssa selviäminen on vaatinut valtavasti voimia, perheen tilanne ei ole kestänyt enää isompia muutoksia. Itsestä huolehtimiseen ei ole ollut myöskään resursseja.

Sanoin työterveyslääkärille, että olen ollut väsynyt 8 vuotta ja nyt en enää jaksa. Mä kerroin miten menee töissä ja miten menee perheessä. Mä en ymmärtäny kysymystä; mitä sulle kuuluu? Mitä se tarkoittaa, minä, siis kuka? Asiat joista mä olen ollut kiinnostunut, ne oli peittyneet kaikkien velvollisuuksien alle. (H4)

Oliverin (1996) mukaan vallan ja vastuun suhde on toisiinsa sidoksissa kuin kolikon kaksi puolta. Perhe ja vanhemmat voivat valtaistua, mikäli työntekijät luopuvat auktoriteettiasemastaan ja ottavat perheen mukaan päätösten tekoon. Vain harvoin vanhemmilla on rohkeutta ja riittävästi tietoa osataksaan vaatia. (Mattuksen 1995: 43 mukaan.) Kun perheen oma perhekulttuuri otetaan huomioon vanhemmat voivat avoimemmin kertoa, pystyvätkö tai haluavatko he sitoutua lapsensa kuntouttamiseen, silloin pystytään paremmin arvioimaan mitä yhteiskunnan palvelujärjestelmältä odotetaan (Mattus 2001: 46–47). Perheiden kokema valta näyttää olevan kovin hajanaista ja satunnaista. Varsinaista valtaistavaa kulttuuria on vaikea havaita muutoin kuin yksittäisissä tilanteissa. Ihmetystä herättää se, että valta ja vastuu ovat usein eri puolilla. Perhe kantaa vastuun, mutta valintojen tekemiseen heillä on vähän valtaa. Valtaistumisprosessi on käynnissä jokaisessa haastatellussa perheessä, he ovat osoittaneet, että heissä on paljon voimaa myös edetä valtaistumisessaan.

#### 9.3.4 Vammaisten lasten vaikutusmahdollisuudet

Perheiden vammaiset lapset voivat käyttää valtaa arkisissa valinnoissaan, esimerkiksi pukeutumisessa. Kolmea lasta puetaan, kaksi lasta pukee itse. Viime kädessä valta ja

vastuu ovat kuitenkin vanhemmilla, esimerkiksi jos lapsi aikoo lähteä ulos liian vähissä vaatteissa tai pukemisen helpottamiseksi joudutaan ottamaan käytännöllisyys ensisijaiseksi vaatteiden valintakriteeriksi. Lapset voivat käyttää valtaa myös päättämällä viikokorahan käytöstä, televisio-ohjelmien valinnasta ja ottamalla osaa yhteisestä vapaaajasta päättämiseen. Lapset voivat vaikuttaa päätösten tekoon, kun se on vanhempien harkinnan mukaan mahdollista, jokaisessa perheessä pyritään antamaan lapselle valtaa ja näin edesauttaa lapsen itsenäistymistä.

Perheillä on erilaisia ratkaisuja vammaisen lapsen oman itsenäisen toiminnan mahdollistamiseen. Yhdessä perheessä lapsen vapaa-ajanavustaja mahdollistaa lapsen liikumisen kodin ulkopuolella ilman vanhempia, kolmessa perheessä lapsen oma huone on tärkeä oma alue, jota lapsi hyvin pitkälle hallitsee. Lapset tarvitsevat vanhempien apua huoneen siistinä pitämisessä sekä tietokoneen ja television virittämisessä lapsen käytettäväksi. Yhdessä perheessä lapsi suunnittelee ja päättää päivöohjelmansa itse sekä siirtää terapia-aikoja ja kuljetuksia oma-aloitteisesti.

Eräissä perheissä on mietitty pitkälle lasten itsenäistymistä ja kotoa pois muuttamista. Perhe on mm. mukana vammaisten lasten perheiden asuntolahankkeessa. Yhdessä perheessä pohditaan lapsen kykenemistä asumaan itsenäisesti, toisessa perheessä lapsi on itse ajatellut tulevaisuuttaan ja löytänyt siihen mielestään hyvän ratkaisun, *”nyt mä keksin miten mä selviän, otan sellaisen vaimon joka voi mua auttaa”* (H4), hän on sanonut. Kasvaminen tuo liikuntavammaisille lapsille myös toimintarajoitteiden lisääntymistä. Kaikki perheet toivat esille huolen lasten pärjäämisestä tulevaisuudessa, he pyrkivät luottamaan lasten kykyyn kehittyä ja yhteiskunnan apuun rakentaa lapsille mahdollisimman itsenäinen elämä.

Yksi perhe kokee, että lapsella ja vanhemmilla ei ole ollut, useassa tilanteessa koulussa ja kuntoutuksessa, valtaa päätöksiin lapsen elämän suhteen, tilanteissa ei ole ymmärretty lapsen vamman vaikeutta. Yhdessä perheessä nähdään lapsen vamman olevan merkittävänä esteenä lapsen ikätasoiselle käyttäytymiselle ja itsenäistymisen lisääntymiselle, he näkevät, että tilapäishoidon avulla lapsi voisi saavuttaa osan tästä itsenäisyydestä, viettää viikonlopun ikätasoisessa seurassa vanhempien mökkiseurauksen sijaan. Yhdessä perheessä nähdään, että sopivan ikäisen tukihenkilön kanssa toteutettu toiminta voisi tukea lapsen itsenäisyyttä ja valtaistumista.

Lapsen kehityksen ymmärtäminen lähtee lapsen ja hänen ympäristönsä välisen suhteen tarkastelusta. Keskeistä on lasten osallisuus sosiaalisiin yhteisöihinsä sekä lasten ja aikuisten tarkastelu toimijoina samalla kentällä. (Kovanen – Uotinen 2006: 111–112.) Perheiden vammaiset lapset saavat käyttää perheessään valtaa. Missä tilanteessa ja kuinka usein valtaa käytetään riippuu perhekulttuurista, resursseista ja muista perheenjäsenistä. Lasten kasvaessa vallan käyttämisen merkitys kasvaa, vallankäytön ja valintojen mahdollisuus auttaa lasta valtaistumaan ja kasvamaan itsenäiseksi aikuiseksi.

#### 9.4 Tilapäishoito perheissä

##### 9.4.1 Tilapäishoidon kokemukset

Perheistä kahdella on kokemuksia tilapäishoidosta oman lähipiirin ulkopuolella. Muissa perheissä omaishoidon vapaat on toteutettu sijaisomaishoitajana toimineen isovanhemman tai aikuisten sisarusten avulla tai lapsen iltapäivähoitajan kanssa sopien. Ajan kuluessa lasten isovanhempien iästä ja voimista muodostuu lapsen hoitamisen esteitä. Erityisesti yhden huoltajan perheille vapaat ovat muodostuneet merkittäviksi hengähdystauoiksi, *”se menee sillä painolla kun tietää et saa sen vapaan itselleen”* (H3). Sijaisjärjestelyihin on voinut mennä runsaasti aikaa,

sanotaan niin, että oon joutunu pikkasen joustamaan tai siirtämään niitä, joskus vissiin joutunut odottamaan pari kuukautta sitä, että se loma toteutuu oikeesti. (H2)

Tilapäishoitoa tarvitaan varaventiiliksi vanhemmille arjen vaativuuden keskelle ja vaihtoehtoiseksi viikonlopunvietto mahdollisuudeksi nuorille. Tilapäishoidolla voidaan tukea nuorten itsenäistymistä ja auttaa heitä saamaan ikätasoistaan seuraa, niin kuin nuorten ikään kuuluu. Yksi perhe on osallistunut tänä syksynä järjestettävään vammaispalvelujen tilapäishoidon kokeiluun liikuntavammaisille.

Joissain perheissä on mietitty perhehoitoa yhtenä vaihtoehtona,

perhehoito tuntuu hyvin vieraalta, sen perheen täytyy olla hyvin tuttu, vaikkakin lapsi itse on hyvin sopeutuva, että jos muutaman kerran kävis ja perhe olis mukava niin varmasti menis ihan mielellään, mut en tiedä. (H1)

Yhden perheen lapset ovat olleet pienempänä sijaisperheissä, yhteensä neljässä eri perheessä, kaksi oli ammatillista, kaksi pienempimuotoista toimintaa.

Erään perheen lapset ovat käyneet jonkin aikaa tilapäishoidossa asumisyksikössä.

Jos tänä päivänä yrittää saada hoitopaikkaa on myöhässä, paikat jaetaan noin puoli vuotta etukäteen ja muuten sinne on erittäin vaikea päästä, paikkoja on liian vähän. (H3)

Lapset eivät tykänneet käydä asumisyksikössä koska siellä ei ollut kavereita,

kehitysvammaisten kanssa ei saanu kaverikontaktia aikaiseksi mitä nää tarvitsis, muuten tykkäs olla. (H3)

Tietoa tilapäishoidosta ei kaikilla perheillä ollut tai perhe on saanut vaihtoehtoista negatiivisen mielikuvan ennen siihen tutustumista.

Mä oon ajatellu et se on jokin laitos johon lapsi laitetaan niin mä en koe, että mä haluaisin laittaa sitä mun lasta sinne laitokseen viikonlopuksi siksi, että voin itse viettää sitä vapaata. (H1)

Yhdessä perheessä on pieniä lapsia joita ei myöskään voi jättää yksin eivätkä vanhemmat saa omaa aikaa sillä, että vain yhdellä lapsella on hoitaja, hoitaja tarvittaisiin kaikille lapsille samaan aikaan. Perhe on miettinyt hoitajan palkkaamista koko joukolle omaishoidon tuen vapaiden palvelusetelillä, mutta he eivät tiedä olisiko mahdollista saada lapsille samalla kaksi hoitajaa. Kun sisaruksia ei vielä ollut, perhe käytti muutama kerran palveluseteliä hoitajan palkkaamiseksi kotiin. Eräs vanhempi haluaa painottaa sitä, että tilapäishoidon järjestymisellä olisi huomattava merkitys perheelle, he eivät ole koskaan sellaista vammaispalvelujen kautta saaneet. Tilapäishoitoa suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon perheiden, ja etenkin lasten, yksilölliset tarpeet. Kaikille lapsille ei ole kuntouttavaa mennä tapaamaan muita lapsia, eikä heitä tue paikanvaihdokset tai uusien ihmisten tapaamiset, heille tulisi tarjota tilapäishoito kotiin.

#### 9.4.2 Toiveet tilapäishoidon järjestämisestä

Tilapäishoidon ihannepaikkaa kysyessäni sain hyvin mietittyjä ja perheen elämäntilanteeseen sopivia vastauksia haastattelemltani perheiltä. Jokaisessa perheessä koettiin, että tilapäishoito auttaisi perhettä hengähtämään hetkeksi ja mahdollistaisi vanhempia jatkamaan arjen pyörittämistä uusin voimin. Tilapäishoidon säännöllisyys ja varmuus ovat tärkeitä kriteereitä. Tilapäishoidon muoto ja lapsen tarpeita palveleva seura ovat myös tärkeitä asioita perheille. Tilapäishoito halutaan nähdä kivana toimintana ja paikkana lapselle, eikä vanhempien vapaa-ajan säilytyspaikkana – silloin jäisi tilapäishoitoon menemättä ja vapaat toteutumatta.

Perhehoito on yhdelle perheelle tilapäishoidon ihannepaikka, ”se että olis joku tuttu perhe johon se vois mennä” (H1). Perhe tuntee lapsiperheitä, mutta paljon hoitoa vaativan lapsen laittaminen joukon jatkoksi ei ole ollut perheen mielestä hyvä vaihtoehto,

mutta en mä silleen halua pois sulkea sitä et jos jossain tutustuisi sellaseen perheeseen jossa lapset oisi isompia ja voisi meidän lapsi mennä sinne viikonloppua viettämään. (H1)

Jos tilapäishoito toteutettaisiin lapsen kotona on työntekijän turvallisuus ja luotettavuus ehdottomia vaatimuksia. Toiselle perheelle kotiin tuleva hoitaja olisi paras ratkaisu.

Jos ois tommonen paikka joka pysyy ja olis aina sama ja turvallinen niin must tuntuu et mä voisin luopua noista sijaisista, päästä..tästä vastuusta..sen tekisin ihan ensimmäisenä, must tuntuu et monesta asiasta vois päästä irti. Viikonloppu joskus silloin tällön tai vaik viikko tukikodissa joka kuukausi ja se sama kun vaan toistuisi niin se tois mulle lepoaikaa. (H2)

Kahdessa perheessä nähtiin lapsille ihanteellisimmaksi tilapäishoitopaikaksi asumisyksikkö tai muu vastaava paikka, ei kovin suuri vaan mahdollisimman kodinomainen paikka. Sellainen paikka jossa lapsi kokee olonsa turvalliseksi ja josta löytyisi kavereita. Lapset ovat jo sen verran isoja, että heille tulisi tarjota ihan omaa nuorten toimintaa ja sen markkinointiin tulisi hieman panostaa,

hän ei ole mikään hyvä lähtemään kotoa, se pitäisi hyvin myydä hänelle, vaikka joku poikien ilta tai saisi keskustella jostain mieheksi kasvamisesta. (H4)

Jos nuorista koottaisiin toistuvasti tapaava ryhmä, antaisi se heille mahdollisuuden myös saada vertaistukea. Samoin ajattelevien ystävien tapaaminen tukisi heidän identiteettinsä muodostumista ja antaisi kivaa tekemistä kodin ulkopuolella. Keskustelut, pelaaminen, retkeileminen ja muu yhteinen toiminta voisi kiinnostaa nuoria jos heidät otettaisiin mukaan ryhmän suunnitteluun. Ryhmä olisi hyvä koota ensisijaisesti liikuntavammaisista nuorista, mutta mukana voisi olla myös muutama kehitysvammainen, jotka sopisivat ryhmään. Perheiden tilapäishoidon tarve vaihtelee, mutta keskimäärin kerran kuukaudessa, olisi hyvä rytmi. Tilapäishoitoon pääsemistä lyhyemmälläkin varoitussajalla toivottiin, esimerkiksi jos lapsi sairastuu juuri tilapäishoidon alla voi uutta mahdollisuutta joutua odottamaan kohtuuttoman pitkään. Hoitopaikan työilmapiiri ja esteetömyys nostettiin myös esille kriteereinä hyvästä paikasta. Työyhteisön pitäisi olla hyvä ja terve, henkilökunnan osaavaa ja hoitoturvallisuus täytyy olla taattu. Tilapäishoitopaikan pitää olla sellainen johon vanhemmat voivat tuoda lapsensa turvallisesti mielin,

et siellä on nuorten tarpeista lähtevä, heitä oikeasti kuunteleva ja huomioonotta-  
va ilmapiiri. (H4)

Tilapäishoidon mahdollisuutta tarjota perheelle vakautta ja pitkäjänteisyyttä, ei tule unohtaa.

Jos mä ajattelen ihan realistisesti mun omaa kuntoutumista niin toivoisin. sitten kun tämä tarve (tilapäishoito) on täytetty niin sitten ehkä olemme molemmat jo niin vahvoja että voi hoitaa työn ja koulun. (H2)

Toimiva tilapäishoito on parhaimmillaan perheelle tutuksi tullut paikka jossa on helposti lähestyttävä henkilökunta, joka tuntee perheen toiveet ja heille tärkeät asiat (Weckroth 2010: 13). Tilapäishoidon järjestämisessä mm. liikuntavammaisille lapsille, joiden kognitiivinen kapasiteetti on ikätason mukainen, tulee ottaa huomioon, että lapsi kaipaa ja vaatii stimulaatiota. Tilapäishoidossa lapset voivat vapaamuotoisesti rakentaa sosiaalisia suhteita. Yhdessä toimiminen antaa mahdollisuuden yhteisten merkitysten ja sosiaalisen todellisuuden syntymiselle. On merkityksellistä, että lapset voivat itse vaikuttaa toimintaan ja että perheen lasten tarpeet, toiveet ja odotukset voivat toteutua myös tilapäishoidossa. (Hakkarainen 2001: 13–14, 22–23.) Jokaisessa perheessä nähtiin tilapäishoidon mahdollisuuksia tukea koko perheen jaksamista ja lapsen tai nuoren kasvamista. Pysyvyys ja toistuvuus ovat tärkeimmät kriteerit kaikille perheille. Kaverit ja kiva tekeminen ovat myös tärkeitä ja varmasti lasta tai nuorta motivoivia tekijöitä, niihin kannattaa panostaa. Jokainen löysi perheelleen sopivan tilapäishoidon tavan, toiveikkuus hoidon toteuttamisesta heräsi, toivottavasti perheet eivät joudu pettymään.

## 10 Yhteenveto

Vammaisten lasten perheiden valtaistumiseen vaikuttavista tekijöistä päällimmäisiksi asioiksi työssäni nousi: arjen sujumisen tärkeys, perheteemojen tärkeys perheen yhteenkuuluvuutta lisäävänä tekijänä, palvelujen ja tuen riittävä saaminen ja tilapäishoidon tarpeellisuus sekä lasten kyky pärjätä erilaisuuden kanssa suhteessa itseensä ja suhteessa muhin ihmisiin.

Haastateltujen vammaisten lasten perheet ottavat kokonaisvastuun kaikkien perheenjäsenten tarpeista ja hyvinvoinnista. Perheiden arkeen kuuluu paljon tarpeiden yhteensovittamista ja järjestämistä. Perheet pärjäävät hyvin, niin kauan kuin he pyytävät apua ja saavat sitä joko epävirallisten tai virallisten kanavien kautta. Joskus avun pyytäminen on vaikeaa, kun koetaan, että vastuu kuuluu vain vanhemmille. Joskus avunpyyntöön ei vastata perhettä tukevalla tavalla, silloin perhe uupuu. Perheissä on koettu syrjivänä ja sen valtaistumista estävänä tekijänä yhteiskunnan tarjoaman sosiaalisen tuen vähäisyys ja joskus sen puuttuminen kokonaan. Perheiden vammattomien lasten huomiointi on vähäistä, perheiden muuttuviin tilanteisiin ei suhtauduta joustavasti ja useasti perheillä on kokemus siitä, että heitä ei kuunnella tai ymmärretä. Ensiarvoisen tärkeänä tavoitteena, ekokulttuurisen teorian mukaan, nähdään perheen tukeminen arkielämästä selviytymisessä ja vanhempien kannustamisessa osallistumaan lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen. Perhettä tukevat palvelut tulee toteuttaa kokonaisvaltaisesti eri ammattiryhmien ja perheen välisessä yhteisessä työskentelyssä ja palvelujen tulee perustua lasten ja vanhempien tarpeisiin. Perheet tulee kohdata yksilöllisesti vammaisuuden laadusta, yhteiskunnallisesta asemasta tai kulttuurisista stereotyyppioista välittämättä. (Määttä 1999: 94.)

Yhteiskunnan palvelujen taholta oli aika vähän nähtävissä perheiden valtaistumiseen tähtäävä toimintaa. Perheitä kuultiin, mutta usein kuuleminen ei vastannut perheiden näkemyksiä kuulluksi tulemisesta. Valtaistumisen tukemisen on useita tilanteita, joita auttamistahot voivat käyttää kun sen ymmärtävät ja huomaavat, perheet itse voivat auttaa kertomalla sosiaalisen tuen tarpeistaan. Yhteiskunnan palvelujärjestelmään tarvitaan lisää asiakaskeskeisyyden kehittämistä. Vammaispalvelujen palvelusuunnittelun kautta on hyvät mahdollisuudet nähdä perheen tarpeita ja tarpeiden kokonaisuutta. Palveluohjaajat voivat perheiden kanssa yhdessä tehdä palvelusuunnitelman, joka helpottaa arjen kokonaisvaltaista hallintaa. Palvelusuunnitelman säännöllisestä päivittämisestä voisi olla apua. Palvelusuunnitelmaa tehtäessä on vanhempien ja ammattilaisten

välinen vuorovaikutus ja kumppanuus tärkeä voimavara. Kumppanuussuhde kantaa, perhettä tukien, koko asiakkuuden ajan ja mahdollisesti sen jälkeenkin. (Pietiläinen 2012.)

Työssäni näin selkeästi perheteemojen merkityksen perhe-elämää koossa pitävänä voimana. Perheteemat vahvistavat perheenjäsenten yhteenkuuluvuutta ja antavat näin vammaiselle lapsellekin paikan ja yhteisön joka tukee hänen kasvuaan aikuiseksi, itsensä hyväksyväksi kokonaiseksi ihmiseksi. Perheet nostivat esille erilaisia teemoja, yhteistä niillä oli muun muassa perheenjäsenten tasavertaisuuden toteuttaminen, niin hyvin kuin se on mahdollista. Vammaisuudesta tai sairaudesta voi kasvaa perheessä niin hallitseva teema, että kaikki muu jää sivuun (Ilmonen 1994: 57). Yhteistä perheille oli myös teemoista rakentuvan perhekulttuurin valtaistava merkitys. He saivat perhekulttuuristaan voimaa päivittäiseen arkeensa ja myös palvelujen ja tuen hakemiseen perheen ulkopuolelta. Kulttuuriset arvot ja uskomukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset tekijät yhteiskunnassa määrittävät osaltaan perheen elämää, mutta perhe luo myös itse omaa kulttuuriaan (Määttä 1999: 79). Perheen muutosvoima auttaa heitä selviytymään vallitsevissa tilanteissa ja olosuhteissa, ja muodostamaan päivittäiset arjen rutiinit ”järkevästi” (Määttä 1999: 80 mukaan).

Kaikki perheiden lapset osoittivat, vanhempien haastattelujen kautta, hienosti kykynsä hyväksyä itsensä ja erilaisuutensa. Heillä on myös kykyä löytää itseään tukevia ryhmiä ja tapoja toimia omien valintojensa mukaisesti. Vertaisryhmän vaikutus lapsen identiteetin kasvulle näkyi jonkun lapsen kohdalla, mutta toisen kohdalla tarvetta vertaistukseen ei tuntunut olevan siinä kontekstissa jota oli tarjottu. Lapset tietävät hyvin pitkälle itse mitä ja minkälaista ryhmää ja tukea tarvitsevat, lapsen kuunteleminen on olennaista ja tärkeää. Vammaisella lapsella on hyvä olla oma vertaisryhmänsä, jonka kanssa hänellä on yhteisiä kokemuksia. On tärkeää, että lapsi tapaa myös muita vammaisia lapsia ja aikuisia. (Ilmonen 1994: 50.) Perheen saaman tuen ja palveluiden tulee edistää lapsen ja nuoren jäsenyyttä yhteisössä ja yhteiskunnassa (Pietiläinen 2012). Onnistuneen palvelusuunnittelun myötä lisätään lapsen tai nuoren omia vaikutusmahdollisuuksia itseään koskevissa asioissa (Pietiläinen 2012).

Vammaisten lasten tilapäishoidolle on työni mukaan tarvetta. Jokaisella perheellä oli käsitys siitä minkälaista ja missä toteutettua tilapäishoitoa he tarvitsevat. Keskeisenä asiana nousi lapsen ja perheen muiden jäsenten tarpeiden kuunteleminen, jotta tilapäishoito olisi kaikkia perheenjäseniä tukevaa toimintaa. Vanhemmat tarvitsevat het-

keksi vapautusta hoitovastuusta, sisarukset vanhempien huomiota ja vammaiset lapset ikätasoistaan seuraa ja seurustelua. Lapset tarvitsevat sellaisen paikan johon he menevät siksi, että se on kivaa ja antoisaa – sen he määrittelevät itse. Tilapäishoidon pysyvyys ja tarjonnan vakaus nousivat myös tärkeiksi kriteereiksi. Jaksukseen kantaa vastuunsa arjessa sekä säilyttääkseen toimintakykynsä perhe ja kaikki sen jäsenet tarvitsevat tukea paitsi fyysisen ja psyykkisen, myös sosiaalisen toimintakykynsä ylläpidossa (Hakkarainen 2001: 13). Vammaisen lapsen kuntoutuksen suunnittelussa, sekä toteutuksessa on perhekokonaisuuden huomioonottamista alettu korostaa yhä enemmän (Hakkarainen 2001: 13). Kuntien kannattaa kehittää tilapäishoitoa, koska sen avulla voidaan mahdollisesti ehkäistä lapsen ennenaikainen kotoa muutto. Toimiva tilapäishoito ennaltaehkäisee vanhempien uupumista ja lasten laitossijoituksia. (Weckroth 2010: 13.)

## 11 Pohdinta

Vanhempia haastatteleamalla oli hyvä mahdollisuus päästä heidän arkeensa sisälle ja kerätä tietoa perheen todellisuudesta sekä sen tarpeista ja mahdollisuuksista. Todellisuus näyttäytyi vaativana mutta silti valoisana, lasten hyvinvointi on tärkeintä. Perheiden tarpeet olen nostanut aineistopöytäkirjoissa esille, ja minusta niiden kautta on hyvin mahdollisuus lukea mitä perheiltä tällä hetkellä puuttuu, mitä asioita voisi parantaa. Perheillä on paljon mahdollisuuksia ja he tekevät jatkuvia valintoja, toivon että vammaispalvelut ja laajemmin yhteiskunnan palvelut tukevat perheiden valintoja. Kiitän perheitä luottamuksesta ja osallistumisesta työhöni, opin paljon vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden jokapäiväisestä elämästä, oppeja kannan mukana työskennellessäni muiden perheiden kanssa lähitulevaisuudessa.

Sosiaalipalveluja ja vammaispalvelua erityisesti vaivaa resurssipula, ei ole tarpeeksi yhteiskunnan panostusta vammaisten henkilöiden hyvinvointiin. Panostus vaatii yhteiskunnan arvojen ja normien kohottamista yhteisillä päätöksillä ja tiedon välittämisen kautta, tiedolla, sellaiselle tasolla, että vammaisuus ymmärretään paremmin ihmisen ominaisuudeksi ja elämää haittaavaksi tekijäksi ei ihmistä leimaavaksi erillaisuudeksi. Sosiaalipalvelujen kehittäminen kohdistuu yleensä joko palvelurakenteisiin tai työtapoihin. Käyttäjälähtöistä otetta korostetaan uusissa kehittämistoiminnan virtauksissa, siitä puhutaan erilaisin käsittein ja määrittein. Yhteinen ajatus virtauksilla on, että toiminnan suunta ei määräydy toimijoiden yläpuolelta, vaan toimijoista itsestään käsin. (Toikko 2012: 149.)

Vammaisten lasten perheiden hyvinvointia ja valtaistumista voitaisiin kehittää rohkeammin kulkemalla perheiden rinnalla ja panostamalla työntekijöiden koulutuksessa ja etenkin kuntien omissa toimintaohjeissa perheiden kykyä ja mahdollisuuksia ottaa enemmän osaa omien päätöksien tekemiseen. Valtaistuminen voitaisiin nähdä työntekijöiden työtä, perheiden hyvinvointia ja etenkin vammaisten lasten kasvua parantavana välineenä ja se voitaisiin nostaa paremmin esille kuntien toimintasuunnitelmissa ja tulevaisuuden mietinnöissä. Vammaisten lasten tilapäishoitoa voitaisiin kehittää maan laajuisesti niin, että yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa luotaisiin kattava ja toimiva järjestelmä kaikkien vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeille. Esimerkiksi Invalidiliiton palvelutaloista on Hakkarainen (2001) kirjoittanut, että sillä olisi käytännössä mahdollisuus toteuttaa lasten tilapäishoitotoimintaa, jos voitaisiin luoda yhtenäinen suunnitelma koskemaan kaikkia toimipisteitä. Vuonna 2012 ei ole vielä toimintaa aloi-

tettu, mutta olisiko tässä mahdollisuuksia kehittämistoiminnan aloittamiseen? (Hakkarainen 2001: 23.)

Työssäni olen ottanut haastateltavien perheiden anonymiteetin huomioon aineistopaimintoja tehdessäni ja muutenkin pyrkinyt olemaan heidän luottamuksensa arvoinen heidän ajatuksiaan ja kertomiaan asioita esille tuodessani. Olen toiminut eettisesti kestäväällä pohjalla tuoden perheiden ääntä kuuluville heidän äänitorvena toimien. Haastatteluaineiston olen käsitellyt yksin ja hävittänyt materiaalin käsittelyn jälkeen. Haastatteluissa olen mielestäni kohdannut vanhemmat kunnioittavasti ja arvostavasti, toivottavasti heidän kokemuksensa on samankaltainen. Luottamuksellisuus ja vaitiolovelvollisuus turvataan toimimalla kaikissa tilanteissa luottamuksellisesti ja tarkasti tutkimuskohteiden anonymiteettiä suojellen.

Aihepiiriin sopivia uusia tutkimuskohteita voisi olla: perheiden palveluohjauksen kehittämistutkimus, tilapäishoidon valtakunnallisen toiminnan ja toimintaohjeiden laatiminen ja valtaistumisen tukemisen vertailututkimus pääkaupunkiseudun kunnissa.

Työni lopuksi, haluan nostaa esille kaikista tärkeimmän lähtökohdan lasten kanssa työskennellessä, lapsen oikeudet:

Valtakunnallinen vammaisneuvosto toteaa YK:n lastenoikeuksien julistuksen mukaan, että vammaista lasta tulee kuunnella erityisesti silloin, kun kysymys on hänen vammastaan johtuvista käytännön järjestelyistä. Julkisen vallan on tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Vammaiset lapset ovat yksilöitä aivan kuten muutkin lapset. Heidän vammaisuutensa voi lisätä tarvetta yksilöllisiin ratkaisuihin ja kasvatusmenetelmiin. Vammaisille lapsille on turvattava oikeus itsenäistymiseen kutakin ikäkautta vastaavalla tavalla. Tämä edellyttää yhteiskunnan tukitoimia, jotka kohdentuvat sekä lapseen, hänen vanhempinsa että koko perheeseen. Lapselle tulee turvata avustajapalveluin, riittävin apuvälinein ja kuntoutuksen avulla tasavertaiset mahdollisuudet itsenäistymiseen ja omaehtoiseen elämään. Lapsella tulee olla mahdollisuus liikkua ikä kautensa mukaisesti ilman vanhempiaan kodin ulkopuolella, tavata kavereitaan ja harrastaa heidän kanssaan haluamiaan asioita ilman, että vanhemmat ovat mukana. Lapsilla on oikeus viettää vapaa-aikaansa ikäistensä seurassa. Vamman johdosta ympäri vuorokauden huolenpitoa tarvitseville lapsille tulee järjestää myös sijaishoitopaikkoja vanhempien jaksamisen varmistamiseksi. (Valtakunnallisen Vammaisneuvoston... 2003.)

## Lähteet

Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveys-  
turvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Asuminen ja asumisen tukipalvelut. Verkkodokumentti. Päivitetty 16.3.2012.  
<[http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/Vammaispalvelut/Asuminen\\_ja\\_asumisen\\_tukipalvelut](http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali_ja_terveyspalvelut/Vammaispalvelut/Asuminen_ja_asumisen_tukipalvelut)>.  
Luettu 1.10.2012.

Asunto ja palvelut 2010. Tavoitteita ja toimenpiteitä vammaisten kuntalaisten asumis-  
palveluihin vuosille 2011–2015. Espoon kaupungin vammaispalvelut. Verkkodokument-  
ti. Tarkistettu versio 1, syyskuu 2011.  
<<http://www.espoo.fi/download/noname/%7BD0FF7F96-1553-4AAE-A1A7-7B6EFA099FFD%7D/11291>>. Luettu 27.9.2012.

Burr, Vivien 2004. Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Vainonen, Jyrki (suom.). Tam-  
pere: Vastapaino.

Dunst, Carl – Trivette, Carol – Deal, Angela 1988. Enabling & Empowering families.  
Principles & Guidelines for Practice. Cambridge, MA: Brookline Books.

Eskola, Jari 2010. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston ana-  
lyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani – Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutki-  
musmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökoh-  
tiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-  
kustannus. 179–203.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos.  
Tampere: Vastapaino.

Gothi, Raili 1990. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki – tutkimus kal-  
liolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta. Sosiaali- ja terveysministeriön  
suunnitteluosaston julkaisuja 1990. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Hakkarainen, Ritva 2001. Tilapäishoito osana sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoi-  
mintaa. Teoksessa Niskanen, Mika (toim.): Askeleita ja pyörähdyksiä. Perhetoiminta-  
projektin loppuraportti. Invalidiliiton julkaisuja. Helsinki: Invapaino. 12–23.

Helminen, Juha 1998. Perhehoidon lainsäädäntö. Jyväskylä: Perhehoitoliitto.

Henttonen, Pia – Kaukoranta, Jaana – Kääriäinen, Helena – Melamies, Nina – Sippo-  
nen, Marjatta 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus. Opas pitkäaikaissairaana tai vam-  
maisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry – Mannerheimin  
Lastensuojeluliitto – Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö – Väestöliiton perinnöllisyys-  
klinikka. Tampere: Cityoffset.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudis-  
tettu painos. Helsinki: Tammi.

Hyvä tietää. Espoon kaupungin Sosiaali- ja terveystoimen verkkodokumentti. Päivitetty 31.1.2012. <[http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/Vammaispalvelut/Vammaispalveluihin\\_liittyen\\_Hyva\\_tietaa](http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali_ja_terveyspalvelut/Vammaispalvelut/Vammaispalveluihin_liittyen_Hyva_tietaa)>. Luettu 23.2.2012.

Hämäläinen, Juha 1999. Johdatus sosiaalipedagogiikkaan. Kuopion Yliopisto. Koulutus- ja kehittämiskeskus, Avoin Yliopisto. Opetusjulkaisu 1/1999. Kuopio: Kopi-Jyvä.

Ilmonen, Tuisku 1994. Siivekäs sillanrakentaja. Kirja vanhemmille, kun lapsella on sairaus tai vamma. TSL-opintokeskus.

Juhila, Kirsi 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Juntunen, Jaanakaisa – Krats, Sari 1997. Perhe tutkimuksen puristuksessa. Jyväskylän yliopiston Perhetutkimusyksikön julkaisu 6. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Kalland, Mirjam – Maliniemi-Piispanen, Sinikka 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Helsinki: Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

Kela. Alle 16 vuotiaan vammaistuki. Verkkodokumentti. Päivitetty 30.10.2010. <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH?openDocument>>. Luettu 27.9.2012.

Kela. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki. Verkkodokumentti. Päivitetty 2.11.2011. <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/090108135040HL>>. Luettu 29.9.2012.

Kela. Erityishoitoraha. Verkkodokumentti. Päivitetty 27.12.2011. <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701160434EH?openDocument>>. Luettu 27.9.2012.

Kovanen, Päivi – Uotinen, Sanna 2006. Oppi omiin käsiin. Liikuntavamma toiminnan haasteena. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kuntainfo 5/2011. Omaishoitajan vapaan aikainen sijaishoito voidaan järjestää toimeksiantosopimuksella 1.8.2011 alkaen. Verkkodokumentti. Päivitetty 7.7.2011. <<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1563794#fi>>. Luettu 14.3.2012.

Kuru, Tiina 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuen tarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. Research Reports no 70. Department of Special Education. University of Jyväskylä. Jyväskylä: Kopi-Jyvä.

Lahermaa, Liisa 1997. Vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi perheessä: perheen arkielämä ja sosiaalisen tuen tarve. Pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto, Kasvatustieteen laitos.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Annettu Helsingissä 22.9.2000.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Annettu Helsingissä 3.4.1987.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 981/2008. Annettu Helsingissä 19.12.2008.

Levänen, Jukka 1991. Vammaisuuden, sosiaalistumisen ja motorisen kehityksen yhteys II. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos, tutkimusraportteja no 32. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Linnasalo, Anna-Liisa 1989. Vaivainen vaihtoehto. Helsinki: Kynnys ry.

Lipponen, Paavo 2003. Euroopan Vammaistenvuoden avajaisjuhlapuhe. Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE). Verkkodokumentti. Päivitetty 13.1.2003. <[http://www.vane.to/index.php?option=com\\_content&view=article&id=114%3Apaavo-lipponen-puheen-tiivistelmae&catid=8%3Aarkisto&Itemid=1](http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=114%3Apaavo-lipponen-puheen-tiivistelmae&catid=8%3Aarkisto&Itemid=1)>. Luettu 13.10.2012.

Lonka, Kirsti 2005. Mistä kaikesta äitien piti selvitä? Teoksessa Heinonen, Valpuri – Kantoluoto, Sari – Lehtomäki, Raisa – Lähdemäki, Tarja – Paganus, Johanna – Sandel, Mirva – Lonka, Kirsti: Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY.

Mattus, Marjo-Riitta 1994. HMI: Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön. Helsinki: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.

Mattus, Marjo-Riitta 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, Paula – Männistö, Eija (toim.): Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: Kasvatustieteen tutkimuslaitos. 29–47.

Mattus, Marjo-Riitta 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis, 44. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Metsävainio, Mari – Väyrynen, Riikka 2010. Vammaispalvelujen ja kehitysvammahuollon asiakastiedot. Teoksessa Väyrynen, Riikka – Kärki, Jarmo – Heinonen, Helena – Kaisla, Susanna – Metsävainio Mari (toim.): Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. THL:n raportti 2010/8. Verkkodokumentti. <<http://www.sosiaaliportti.fi/File/b5d1473b-e5df-40d6-a9af-27cf3bf8318a/tikesos.pdf>>. Luettu 25.8.2012.

Määttä, Paula 1981. Vammaiset – suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Jyväskylä: Atena kustannus.

Määttä, Paula – Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Omaishoidontuki. Kuntaliitto. Verkkodokumentti. Tarkistettu 21.2.2012. <<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omais-hoidontuki/Sivut/default.aspx#kohde8>>. Luettu 28.9.2012.

Omaishoitaja 2012. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Verkkodokumentti. Päivitetty 29.12.2011. <[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ ja\\_ terveystieteiden\\_ministerio/sosiaalipalvelut/omaishoito](http://www.stm.fi/sosiaali_ ja_ terveystieteiden_ministerio/sosiaalipalvelut/omaishoito)>. Luettu 27.9.2012.

Omaishoito 2010. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry. Verkkodokumentti. <<http://www.omaishoitajat.fi/tilap%C3%A4ishoito-0>>. Luettu 29.9.2012.

Pietiläinen, Erja (toim.) 2003. Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu 2001–2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pietiläinen, Erja 2012. Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. Kehitysvammaliitto. Verkkodokumentti. Päivitetty 3.4.2012. <<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu/#ots1>>. Luettu 27.9.2012.

Purhonen, Merja – Mattila, Yrjö – Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoitajan työ ja omaishoito-sopimus. Teoksessa Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 26–29.

Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito ja palvelusuunnittelu. Teoksessa Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.): Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim. 39–42.

Raaska, Osmo 2009. Espoo Info. Asiakasesite.

Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitteet yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelu. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkodokumentti. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 22.10.2012.

Seikkula, Jaakko 1994. Sosiaaliset verkostot. Ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Seligman, Milton 1991. Family Interaction. Teoksessa Seligman, Milton (toim.): The Family with a Handicapped Child. 2nd edition. Boston: Allyn and Bacon. 31–53.

Sosiaalihuoltolaki 710/1982. Annettu Helsingissä 17.9.1982.

SOTKANet 2005. Omaishoidontuen 0–17vuotiaat asiakkaat Espoossa v. 2000–2010. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, tilasto- ja indikaattoripankki 2005–201. Verkkodokumentti. <<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=3&currentEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d844dd4c55b45b45e0a12f81f8a498fb2b&indCount=1&yearCount=11>>. Luettu 14.3.2012.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportti. Kuvailulehti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:19. Verkkodokumentti. Julkaisupäivä 3.6.2010. <[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11731.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11731.pdf)>. Luettu 25.10.2012.

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Tauriainen, Leena 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän Yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Tauriainen, Leena 1995. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa Helminen, Marjut: Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Taylor, Marilyn 2004. Community Issues and Social Networks. Teoksessa Allan, Graham – Morgan, David – Phillipson, Chris (toim.): Social Networks and Social Exclusion. Aldershot: Ashgate. 205–218

Teittinen, Antti 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Toikko, Timo 2012. Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turnbull Ann P. – Turbiville, Vicki – Turnbull, H. Rutherford 2000. Evolution of Family-professional Partnerships: Collective Empowerment as the Model for the Early Twenty-first Century. Teoksessa Shonkoff, Jack P. – Meisels, Samuel J. (toim.): Handbook of Early Childhood Intervention. 2<sup>nd</sup> edition. Cambridge: Cambridge University Press. 630–650.

Valtakunnallisen Vammaisneuvoston lausunto YK:n lastenoikeuksien sopimuksesta 2003. Valtakunnallinen vammaisneuvosto 26.2.2003. Verkkodokumentti. <[http://www.vane.to/index.php?option=com\\_content&view=article&id=39%3Aykn-lastenoikeuksien-sopimus&catid=6%3Aaloitteet-kannanotot-ja-lausunnot&Itemid=1](http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=39%3Aykn-lastenoikeuksien-sopimus&catid=6%3Aaloitteet-kannanotot-ja-lausunnot&Itemid=1)>. Luettu 10.10.2012.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Yliopistopaino.

Virpiranta-Salo, Maija 1994. The development of Parenthood in a Family with an Exceptional Child. Teoksessa Leskinen, Markku: Family in Focus, New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä studies in education, psychology and social research, 108. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. 107-123.

Weckroth, Miina 2010. Toimiva tilapäishoito vastaa lapsen ja perheen tarpeisiin. Vuosikirja 2010. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Verkkodokumentti. <<http://www.kvps.fi/download/pdf/artikkelit/vuosikirja-2010-weckroth.pdf>>. Luettu 29.9.2012

## Tutkimuslupa



### TUTKIMUSLUPA



#### TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN

Espoon sosiaali- ja terveystoimen esikunta/Kehittämisyksikkö myöntää tutkimusluvan 26.7.2012 saapuneen tutkimuslupahakemuksen ja alla olevien ehtojen mukaisesti.

Hakija/Yhdyshenkilö: Siru Putkonen  
Aihe: Valtaistumisen tukeminen vammaispalvelujen tilapäishoidossa.  
Ekokulttuurinen teoria käytännössä.

Edellytyksenä on, että tutkimuksen suorittaja/t ei/vät käytä saamiaan tietoja asiakkaan/potilaan tai hänen läheistensä vahingoksi eivätkä luovuta saamiaan henkilötietoja ulkopuolisille, vaan pitävät ne salassa.

Tutkimustulokset tulee esittää niin, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä tai perhettä. Lisäksi on noudatettava henkilötietolaissa ja muualla lainsäädännössä olevia tutkimusrekistereitä koskevia säännöksiä.

Edellytämme, että tutkija/yhdyshenkilö lähettää sosiaali- ja terveystoimen kehittämisyksikön sähköpostiosoitteeseen [sotet\\_tutkimusluvut@espoo.fi](mailto:sotet_tutkimusluvut@espoo.fi) lopullisen tutkimusraportin.

Espoossa 9.8.2012

  
Jani Jussila  
erityissuunnittelija

## Kutsukirje haastatteluun

Espoossa 20.08.2012

Arvoisa vanhempi

Opiskelen Metropolia ammattikorkeakoulussa sosionomiksi. Teen opinnäyte-työhön kuuluvaa tutkimusta yhteistyössä Espoon vammaispalvelujen kanssa. Tutkimukseni aiheena on valtaistumisen tukeminen vammaispalvelujen tilapäishoidossa. Tutkin vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten perheiden hyvinvointia ja tilapäishoidon merkitystä yhtenä hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä. Tutkimukseni kohderyhmään kuuluu kaikki alle 18-vuotiaat vammaiset tai pitkäaikaissairaajat lapset, joilla ei ole kehitysvammaa tai autismikirjon sairauksia.

Kerään tutkimusaineiston haastattelemalla Teitä vanhempia yksitellen ja haastattelutilanteet nauhoitetaan. Antamanne tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia eikä niitä luovuteta haastattelijalta eteenpäin eikä henkilöllisyytenne tule selville tutkimuksen tai tulosten julistamisen missään vaiheessa. Espoon vammaispalvelut saa käyttöönsä ainoastaan tutkimuksen lopputuloksen, ei haastatteluja. Kerätty aineisto tuhotaan tutkimuksen jälkeen asianmukaisesti.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja aikaa haastatteluun menee arvioilta yksi tunti. Haastattelut tapahtuvat syyskuun 2012 aikana. Voitte ottaa minuun suoraan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse. Otan Teihin yhteyttä ja sovin Teille sopivan haastatteluajankohdan ja paikan. Otattehan yhteyttä 4. syyskuuta mennessä.

Osallistumisenne tutkimukseen on tärkeää ja se auttaa kehittämään vammais- palvelujen lapsiperhetyön suunnittelua, ja etenkin sen tilapäishoidon järjestelyjä, vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin.

Ystävällisin terveisin,

Siru Putkonen

puh. xxx xxxxxx

[siru.putkonen@metropolia.fi](mailto:siru.putkonen@metropolia.fi)

## Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

**Opinnäytetyön nimi:** Valtaistumisen tukeminen vammaispalvelujen tilapäishoidossa. Ekokulttuurinen teoria käytännössä.

**Haastattelun tarkoitus:** Kerätä tietoa vammaisten ja pitkäsaираiden lasten perheiden arjesta sekä yhteiskunnan tarjoaman tuen ja perheen tarpeiden kohtaamisesta.

**Haastattelumateriaalin käsittely:**

Haastattelu nauhoitetaan ja litteroidaan. Tunnistetiedot muutetaan ennen suorien lainauksien käyttämistä opinnäytetyössä.

**Luottamuksellisuus:** Vain haastattelijä käsittelee haastattelumateriaalia ja se säilytetään suojattuna. Haastattelumateriaalia käytetään vain kyseessä olevaan tutkimukseen. Espoon Vammaispalvelut saavat vain lopullisen opinnäytetyön käyttöönsä. Opinnäytetyön valmistuttua työn tekijä hävittää haastatteluaineiston asianmukaisesti.

**Anonymiteetti:** Tutkimustuloksia esiteltäessä ja julkaistessa haastateltavan henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa ilmi.

**Haastattelun vapaaehtoisuus:**

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista, ja sen voi milloin tahansa syytä ilmoittamatta keskeyttää ja perua tämän suostumuksen osallistumisesta tutkimukseen. Mikäli haastateltava keskeyttää tutkimuksen, hänellä on mahdollisuus kieltää käyttämästä jo kerättyä haastatteluaineistoa tutkimustarkoituksessa.

**Haastateltava antaa luvan haastattelun nauhoittamiseen ja aineiston käyttämiseen opinnäytetyössä.**

Päiväys

Haastateltavan allekirjoitus

nimen selvennys

## Teemahaastattelukysymykset

### 1. TAUSTATIEDOT

- haastateltavan vanhemman sukupuoli
- perheen kokoonpano, elämäntilanne
  
- lapsen ikä, sairaus tai vamma
- luonnehdintaa lapsesta
- miten lapsi on viihtynyt päiväkodissa, koulussa, harrastuksissa
- onko lapsella kavereita, vertaistukea, käykö lapsella kavereita kotona/käykö hän kavereiden luona leikkimässä
- onko lapsella harrastuksia

### 2. EKOKULTTUURISUUS (Aktiivinen omaan elämään vaikuttava yksikkö - perhe)

- TUKI/ yhteiskunnan tarjoamat palvelut, millaisten palvelujen piirissä perhe on, millaista tukea perhe saa
- omaishoitajuus
- millaista tukea perhe tarvitsisi
- millaista tukea lapsi ja sisarukset tarvitsisivat
  
- ARKI/ kuinka arki on järjestetty, lastenhoitojärjestelyt
- saako perhe tukea ja käytännön apua sukulaisilta, ystäviltä, hoitajilta
  
- PERHEKULTTUURI/ mitkä asiat ja arvot ovat teidän perheelle tärkeitä, yhteisiä, miten vietätte yhteistä vapaa-aikaa
- minkälaiset tilanteet ja olosuhteet tuottavat pulmaa
- millaisia keinoja perhe käyttää arjen ongelmatilanteissa

### 3. VALTAISTUMINEN (Valtaa omaan ja perheen elämään ja valintoihin)

- ERILAISUUS/ miten perhe on sopeutunut lapsen vammaisuuteen/pitkäaikaissairauteen
- saako perhe vertaistukea muilta perheiltä, järjestöjen kautta
  
- miten lapsi kokee erilaisuutensa
  
- LAPSEN VALTA/ minkälaisissa asioissa lapsi itse saa päättää kuinka toimitaan

- Kuunneltiin teitä palvelusuunnitelmaa tehtäessä, toteutuiko teidän toiveenne palvelujen suhteen vammaispalveluissa, muualla
- millaisena perhe kokee yhteiskunnan tukemisen elämäntilanteessaan, mitkä asiat lisäävät valtaistumisen tunnetta, perheessä, lapsessa, sisaruksissa

4. MILLAISIA TOIVEITA JA TARPEITA PERHEELLÄ ON TILAPÄISHOIDON SUHTEEN  
(tilapäishoidon tarpeet ja mahdollisuudet nyt ja tulevaisuudessa)

- onko perhe käyttänyt tilapäishoitoa, missä elämänvaiheessa, kuinka usein
- millaisiin perheen tarpeisiin tilapäishoidolla on haettu apua, onko apu vastannut tarvetta
- miten tilapäishoito on järjestetty, mikä on ollut hyvää, missä olisi parantamisen varaa
- kuinka lapsi viihtyi tilapäishoidossa, onko hän mennyt sinne mielellään
- millainen olisi ihanteellinen tilapäishoitopaikka, aika ja tapa
- millaisia tarpeita perheellä on tulevaisuudessa tilapäishoidon, muun tuen suhteen, miten näette tilanteen muuttuvan
- mitä odotatte yhteistyöltä hoitopaikan ja vammaispalvelujen kanssa



