



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Tuen tarpeen selvitys vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille

Alonen, Laura

2013 Laurea Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Hyvinkää

Tuen tarpeen selvitys vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille

Laura Alonen
Sosiaaliala
Opinnäytetyö
Tammikuu 2013

Alonen Laura

Tuen tarpeen selvitys vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheille

Vuosi 2013 Sivumäärä 37

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vammaisten ja kehitysvammaisten 10-vuotiaiden ja sitä nuorempien lasten perheiden palveluntarpeita ja palveluiden kehittämiskohtia Hyvinkään, Riihimäen ja Keravan kunnissa. Opinnäytetyöni on osa valtakunnallista Vammaispalveluhanketta. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu vammaisuutta ja perheitä käsittelevästä teorianäkökulmasta sekä aiemmista tutkimuksista, jotka koskevat perheiden palveluntarpeita. Lisäksi opinnäytetyössäni painottuvat ekologinen ja ekokulttuurinen näkökulma vammaisten lasten perheisiin.

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tutkimus, ja aineistonkeruumenetelmänä olen käyttänyt kyselylomaketta. Laatimani kyselylomake lähetettiin Hyvinkäällä 30 perheeseen, Keravalla kolmeentoista perheeseen ja Riihimäellä seitsemään perheeseen tammikuussa 2012. Hyvinkäältä kyselyjä palautui kahdeksan, Keravalta kolme ja Riihimäeltä kaksi. Vastausprosentti jäi siis melko pieneksi. Palautuneiden kyselylomakkeiden tulokset olen analysoinut teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että valtaosa perheistä kokee tiedonsaamisen palveluista vaikeaksi. Perheet pitivät hyvänä ideana palveluiden saamista ”yhdeltä luukulta”, sillä palveluverkkoa pidetään monimutkaisena. Suuri osa vastaajista oli sitä mieltä, että internetin ja tietotekniikan mahdollisuuksia voisi tulevaisuudessa hyödyntää enemmän palveluista tiedotettaessa sekä sähköisessä asiointissa. Kaiken kaikkiaan suurimpana kehittämishaasteena ei pidetty itse palveluiden sisältöä, vaan palveluiden hakemiseen saatavaa ohjausta.

Laura Alonen

Support needs of families with a disabled child

Year	2013	Pages	37
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out service needs of parents with a ten-year-old or younger disabled or mentally disabled child in Hyvinkää, Riihimäki and Kerava. The answers given by the families could help Hyvinkää, Kerava and Riihimäki to find development areas in their work. My thesis is a part of Vammaispalveluhanke. The theoretical framework of my thesis consists of the theory of disability and families with a disabled child and previous researches of families and their service needs. In addition, the ecological and ecocultural theory are emphasized in my thesis.

This thesis was a qualitative research. The material was collected by a questionnaire, which was sent in January 2012 to 30 families in Hyvinkää, thirteen families in Kerava and seven families in Riihimäki. The questionnaire was returned by eight families in Hyvinkää, three families in Kerava and two families in Riihimäki. The response rate was rather low. The results were analyzed by content analysis.

The results showed that a large part of the families thought that it was difficult to get information of the services that were directed to parents with a disabled child. To get services from one place was regarded as a good idea because the network of the families is complicated. A large amount of the participants thought that internet and other information technology could be used more to inform the clients of the services. The biggest problem to the families was to get guidance and information in their situation, not the services themselves.

Keywords: disability, childhood, family, services, development, ecological theory, ecocultural theory

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kaste-ohjelma ja Vammaispalveluhanke - valtakunnallinen sosiaalipolitiikka osana paikallista kehittämistyötä.....	7
3	Vammaisuuden määritelmästä.....	7
4	Perheen määritelmästä ja sen vaikutuksesta lapseen.....	8
5	Vammaisen lapsi perheessä ja ekokulttuurinen teoria.....	10
6	Perheiden palvelut - tavoitteena toimiva kokonaisuus.....	13
6.1	Perhelähtöisyys palveluiden tuottamisessa.....	15
6.2	Aikaisemmat perheiden palveluntarpeita koskevat tutkimukset	17
7	Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimusmenetelmälliset valinnat.....	20
7.1	Tutkimuskysymykset.....	21
7.2	Aineistonkeruumenetelmät.....	21
7.3	Aineiston analyysi	22
7.4	Tutkimuksen eettisyys ja salassapitoa koskevat asiat	22
8	Tutkimuksen tulokset	22
8.1	Hyvinkään tulokset.....	23
8.1.1	Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa.....	24
8.1.2	Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohdat.....	25
8.1.3	Perheiden saama tuki.....	27
8.2	Keravan tulokset	27
8.2.1	Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa.....	28
8.2.2	Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohdat.....	29
8.2.3	Perheiden saama tuki.....	30
8.3	Riihimäen tulokset	30
8.3.1	Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa.....	31
8.3.2	Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohdat.....	32
8.3.3	Perheiden saama tuki.....	33
9	Johtopäätökset ja pohdinta	33
	Lähteet	36

1 Johdanto

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää vammaisten ja kehitysvammaisten 10-vuotiaiden ja sitä nuorempien lasten perheiden palveluntarpeita Hyvinkään, Riihimäen ja Keravan kunnissa kyselyn avulla. Teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Hyvinkään Perusturvakeskuksen vammais- ja kehitysvammapalvelujen kanssa, missä olin harjoittelussa keväällä 2011. Tuolloin harjoitteluni ohjaaja nosti esille mahdollisuuden tehdä opinnäytetyö osana valtakunnallisen Vammais- palvelujen kehittämishankkeen Eteva-kuntayhtymän osahanketta.

Vammaispalveluhanke on valtakunnallisen Kaste-hankkeen eli Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisen sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelman rahoittama hanke. Kaste-ohjelman yhtenä tavoitteena on uudistaa lapsiperheiden palveluja kokonaisuutena, ja erityisenä painopisteenä on eri toimijoiden yhteistyön vahvistaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Vammaispalveluhanke toteutetaan vuosina 2010-2012. Eteva-kuntayhtymän lisäksi Vammaispalveluhankkeessa ovat mukana Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Kainuun maakunnan kuntayhtymä, Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Kärkulla samkommun, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä ja Vaalijalan kuntayhtymä.

Vammaispalveluhankkeen kehittämisteemoina ovat palvelurakenteiden uudistaminen, palveluohjaus ja -suunnittelu, yksilöllinen asuminen, henkilökohtainen apu ja osaamisen vahvistaminen. Jokainen alueellinen osahanke on valinnut kehittämistyönsä kohteeksi kahdesta viiteen valtakunnallista kehittämisteemaa. Eteva-kuntayhtymän tavoitteina on palvelurakenteiden ja palveluohjauksen ja -suunnittelun kehittäminen. (Vammaispalveluhanke 2012.) Opinnäytetyönä tekemäni kyselyn tavoitteena onkin saada tietoa siitä, miten vammaisten ja kehitysvammaisten perheiden palveluja olisi mahdollista saada tarkoituksenmukaisemmiksi ja vastaamaan paremmin perheiden tarpeita. Näin Hyvinkään, Riihimäen ja Keravan vammais- ja kehitysvammapalvelujen olisi siis mahdollista myös kehittää palvelujaan opinnäytetyöni pohjalta. Opinnäytetyön aihe sopii hyvin henkilökohtaisiin ammatillisiin tavoitteisiini, sillä aiheen kiinnostavuuden lisäksi sen avulla on mahdollista yhdistää varhaiskasvatukselliseen sisältöön myös aikuisten ja perheiden kanssa tehtävä yhteistyö.

2 Kaste-ohjelma ja Vammaispalveluhanke - valtakunnallinen sosiaalipolitiikka osana paikallista kehittämistyötä

Opinnäytetyöni on osa valtakunnallisen Vammaispalveluhankkeen Eteva-kuntayhtymän osahanketta. Vammaispalveluhanke on Kaste-ohjelman rahoittama hanke, joka toteutetaan vuosina 2010-2012. Eteva-kuntayhtymän lisäksi Vammaispalveluhankkeessa ovat mukana Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Kainuun maakunnan kuntayhtymä, Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Kärkulla samkommun, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä ja Vaalijalan kuntayhtymä. Vammaispalveluhankkeen kehittämisteemoina ovat Kaste-hankkeen tavoitteita mukailleen palvelurakenteiden uudistaminen, palveluohjaus ja -suunnittelu, yksilöllinen asuminen, henkilökohtainen apu ja osaamisen vahvistaminen. Eteva-kuntayhtymän osahankkeen tavoitteina ovat palvelurakenteiden ja palveluohjauksen ja -suunnittelun kehittäminen. (Vammaispalveluhanke.) Eteva-kuntayhtymä on aloittanut toimintansa Pääjärven kuntayhtymän ja Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymän yhdistyttyä vuonna 2009. Eteva-kuntayhtymän omistajia ovat 49 etelä-suomalaista kuntaa, joiden alueella asuu yhteensä noin 1,3 miljoonaa ihmistä. Eteva-kuntayhtymä on Suomen suurin vammaispalvelujen tuottaja. (Eteva-kuntayhtymä.)

Vammaispalveluhanke on yksi valtakunnallisen Kaste-ohjelman rahoittamia hankkeita, joten sen tavoitteissa näkyvät paikallisten tavoitteiden lisäksi myös maanlaajuiset sosiaalialan kehittämislinjaukset. Opinnäytetyöni on osa alueellista Eteva-kuntayhtymän kehitystyötä ja tähtää vammaisten ja kehitysvammaisten lasten ja perheiden palveluiden kehittämiseen ja niiden vaikuttavuuden parantamiseen. Opinnäytetyöni pyrkiikin perheiden palvelujen kehittämiseen asiakkaiden omista tarpeista lähtien ja heidän ääntään kuunnellen sekä lisäämään heidän palveluntarjontaa koskevia vaikuttamismahdollisuuksiaan.

3 Vammaisuuden määritelmästä

Vammaispalvelulain vammaisuuden yleismääritelmän mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin oikeutetun vammaisen henkilön määrittely sisältää toisistaan erotettavia määreitä, joita ovat pitkäaikaisuus, henkilön erityiset suoriutumisasikeudet, tavanomaiset elämäntoiminnot sekä välttämätön tarve. Erityisillä suoriutumisasikeuksilla tarkoitetaan vammasta tai sairaudesta johtuvia suoriutumisasikeuksia, jotka ovat oikeutuksena palvelun tai tukitoimen saamiselle. Pelkät vaikeudet sinänsä eivät oikeuta palveluihin, vaan vaikeuksien tulee olla erityisiä, kohtuuttoman suuria tai avun tarpeen tulee olla runsas. Vaikeavammaisuuden määrittely tapahtuu aina yksilöllisesti. (Räty 2010, 33 - 34.)

Vammaisen henkilön määrittelyssä edellytetään myös, että henkilöllä on pitkäaikaisesti sellaisia erityisiä vammasta tai sairaudesta aiheutuvia rajoituksia, jotka estävät tai vaikeuttavat suoriutumista tavallisista elämäntoiminnoista. Joissakin tulkintasuosituksissa on lähdetty siitä, että pitkäaikaisuudella tarkoitettaisiin yli vuoden kestävä vammasta tai sairaudesta aiheutuva rajoitusta. (Räty 2010, 34.)

Tavanomaiset elämäntoiminnot ovat sellaisia jokapäiväiseen elämään liittyviä asioita, joiden voidaan katsoa kuuluvan yleisesti yhteiskunnassa hyväksyttäviin toimintoihin. Arviointi tapahtuu kuitenkin vammaisen henkilön omista tarpeista käsin, ja huomionarvoisia seikkoja ovat tekijät, jotka liittyvät juuri hänen yksilölliseen elämäänsä. Tavanomaisina elämäntoimintoina voidaan pitää sellaisia asioita kuin asuminen, työssä käyminen, opiskeleminen, liikkuminen, asioiminen, yhteiskunnallinen osallistuminen ja vapaa-ajan toiminnot. (Räty 2010, 35.)

Palvelujen ja tukitoimien välttämättömyys tulee kuvata niitä koskevassa hakemuksessa nimenomaan vamman tai sairauden aiheuttaman tarpeen kautta. Tällä tarkoitetaan niitä rajoituksia, esteitä tai tarpeita, joita juuri kyseessä oleva vamma tai sairaus aiheuttaa ja mitä palvelutarpeita siitä puolestaan aiheutuu. (Räty 2010, 35). Kaiken kaikkiaan vammaisuutta kuvataan yksilön rajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvänä tilana. (Räty 2010, 15).

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on olennainen vaikeus oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä toimia. Kehitysvammaisuuteen liittyy kehitysvammaisuuden määritelmän mukaisesti keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, josta aiheutuu rajoituksia kahdella tai useammalla adaptiivisten taitojen osa-alueella. Näihin osa-alueisiin kuuluvat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, itsehallinta, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, toiminnallinen oppimiskyky, työ ja vapaa-aika. (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2001, 143.)

4 Perheen määritelmästä ja sen vaikutuksesta lapseen

Perhe on keskeisessä asemassa ihmisen elämässä ja elämänpiirin muodostumisessa. Valtaosa ihmisistä syntyy perheeseen ja perustaa myöhemmin itse perheen, vaikkakin perhe voidaan käsittää nykyään hyvin monella eri tavalla. Perheellä ja vanhemmilla on äärimmäisen merkittävä rooli lapsen elämässä, sillä varhaisvuodet asettavat pohjan myöhemmille kehitysvaiheille. Perhe toimii hyvän elämän lähtökohtien mahdollistajana tai asettaa haasteita matkan varrelle. (Helminen 2006, 15.)

Perhettä käsitteenä on vaikea määritellä yksiselitteisesti. Yleisesti voidaan sanoa perheen olevan dynaaminen systeemi, johon myös lapsi kuuluu. Dynaamisella tarkoitetaan sitä, että

perheeseen kuuluvien yksilöiden lukumäärä voi muuttua. Perhe voi myös muuttaa siihen kuuluvaa yksilöä ja yksilö puolestaan perhettään, vaikka yksilö puhuu perheestään muuttumattomana, jatkuvasti samana pysyvänä asiana. Perheen käsittäminen dynaamiseksi systeemiksi tuo keskeiseksi tekijäksi perheen tarkastelussa prosessit eivätkä yksisuuntaiset syy-seuraussuhteet. Muuttuvat perhesuhteet ja -mallit vaikeuttavat entisestään perheen määrittelyä, johon aikaisemmin on katsottu kuuluvaksi isä, äiti ja lapset. Perheenä voidaan pitää ryhmää, joka asuu saman katon alla muistakin kuin käytännön syistä. Asujien välillä on myönteinen tunneside, joka on tarkoitettu kestäväksi. (Hurme 2001, 141.) Ystävyys-suhteista perhesuhteiden katsotaan eroavan vastuidensa, velvoitteidensa ja lojaalisuuden tunteidensa vuoksi. Perhesuhteisiin liitetään myös ajatus hoivasta ja huolenpidosta (Rönkkö & Rytönen 2010, 10).

Perheet syntyvät suhteista, jotka muotoutuvat sekä valinnan ja vapaaehtoisuuden että yhteiskunnan ja uskonnollisten normien ja lakien säätelynä. Perheet ovat ryhmiä, jotka koostuvat useimmiten eri sukupuolista ja sukupolvista. Perheissä on myös usein hyvin eri-ikäisiä ihmisiä. Perheet ketjuuntuvat ja haarautuvat biologisiksi sukulaisuusverkostoiksi ja sukuiksi. Joissakin kulttuureissa suvut kytkeytyvät klaaneiksi ja heimoiksi, joilla on keskeinen asema paitsi yksilöiden myös yhteiskunnan sosiaalisessa, poliittisessa ja taloudellisessa elämässä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 10.) Ylipäätään perhe ei elä sosiaalisessa tyhjiössä, vaan yksittäisenkin perheen hyvinvointi vaikuttaa väistämättä myös ympäröivään yhteiskuntaan. Perheellä nähdäänkin olevan paljon laajempi tehtävä kuin pelkästään lasten kasvattaminen. (Tonttila 2006, 1, 15.)

Kulttuuria pidetään yhteiskuntaa koskevana asiana, mutta myös jokaisella perheellä on oma kulttuurinsa, joka erottaa sen kaikista muista perheistä. Tätä näkökohtaa voidaan nimittää perheen koodiksi. Jokaisella perheenjäsenellä on oma käsityksensä, representaatio, muista perheen jäsenistä ja perheestä kokonaisuutena. Tällaiset sisäiset työmallit vaikuttavat siihen, miten lapsia kasvatetaan. Tietty perhe myös toistaa jotakin toimintaa ja sen tuloksia hyvinkin samankaltaisina. Tällaisia toimintoja kutsutaan koordinoituiksi perheikänteiksi. (Hurme 2001, 146-147.)

Sekä aikuisten että lasten voidaan ajatella omaavan lajin säilymistä edistäviä, vastavuoroisia prosesseja. Varhaisessa vuorovaikutuksessa voidaan erottaa kaksi toisiinsa kietoutuvaa prosessia: hoivakäyttäytyminen, jota esiintyy vanhemmilla lasta kohtaan sekä kiintymys, jota lapsi tuntee vanhempiaan kohtaan. Näihin biologisiin siteisiin perustuu vanhempien vaikutus lapseen. Kiintymyksensä vuoksi lapsi matkii myös vanhempiensa ns. ei-toivottua käyttäytymistä. Vanhemmat voivat vaikuttaa lapseensa joko epäsuorasti, jolloin he eivät ole vaikuttamisestaan tietoisia, tai suorasti, jolloin he tiedostavat tekemänsä kasvatusvalinnat. Vanhemmat toimivat myös suhteessa lapseensa mahdollistajina tai rajoittajina, mikä tarkoittaa sitä, että vanhemmat joko mahdollistavat tai estävät kontaktit muihin ihmisiin. Tämä näkyy esimerkiksi

vanhempien yhteyksissä kodin ulkopuolisiin ihmisiin, kuten sukulaisiin ja ystäviin. Vanhemmat säätelevät myös lapsen kontakteja tovereihin sekä ulkopuolisiin virikkeisiin. Vanhemmilla onkin täten suuri vaikutus lapsen sosiaaliseen kehitykseen ja sosiaalisiin taitoihin. (Hurme 2001, 145, 148-150.)

Kaiken kaikkiaan voidaan sanoa, ettei ole olemassa yhtä perheen käsitettä, vaan perheitä. Ihmisen elämänsäntyyliin saattaa mahtua monenlaisia perheitä: lapsuuden perheitä, lapsiperheitä, yksinhuoltajaperheitä, uusperheitä ja niin edelleen. Tärkeää onkin ottaa huomioon se, millaisia räätälöityjä ratkaisuja perheet tarvitsevat riippuen heidän yksilöllisestä perhetilanteestaan. Samat ratkaisut eivät välttämättä sovi esimerkiksi sekä yksinhuoltaja- että ydinperheille. Yksinhuoltajaperheessä yhteiskunnan tarjoama tuki saattaa entisestään korostua, jos huoltajalla ei ole riittävää sosiaalista verkostoa, joka auttaisi arjen pulmatilanteissa. (Walden 2006, 41-42.)

5 Vammaisen lapsi perheessä ja ekokulttuurinen teoria

Vammaisen lapsen syntymä merkitsee perheelle uuden, vaikean asian kohtaamista. Lapsen syntymä luo perheeseen aina uuden tilanteen. Vammaisen lapsen syntymä tuo tämän lisäksi mukanaan vammaan tai sairauteen liittyvät erityiset ongelmat. Perheen selviytymiseen vaikuttavat lapsen sairauden tai vamman laatu, perheen lasten syntymäjärjestys ja diagnoosin toteamisvaihe. Myös asenteilla ja arvoilla sekä perheen tavoitteilla ja vaatimuksilla on merkitystä. Perheenjäsenillä on lisäksi yksilöllisiä resursseja, kuten koulutus ja terveys sekä perheen sisäisiä, kuten sosiaaliseen tukeen ja vuorovaikutukseen liittyviä voimavaroja. (Walden 2006, 67-68.)

Tilanteen vieraus saattaa aiheuttaa vanhemmissa ulkopuolisen avun ja tuen tarvetta. On erityisen tärkeää, että perhe saa tietoa vammaisuudesta ja oppii lapsen vammaisuuden mukaisia taitoja arkipäivän haasteiden hallitsemiseksi, kuten lääkettä tai viittomakieltä. Lisäksi lapsen tarvitsemaa kuntoutusta on suositeltavaa jatkaa myös kotona. Lapsi saattaa tarvita apua erilaisissa arjen taitojen, kuten syömisen ja pukemisen, harjoittelussa, liikkumisessa tai kommunikaatiossa, ja joskus kotiin joudutaan tekemään muutostöitä. Myös suhteet sukulaisiin ja tuttaviiin saattavat muuttua, ja vanhemmista saattaa ympäristön reaktioiden pelossa tuntua vaikealta kertoa avoimesti lapsen vammaisuudesta. Tärkeää on, että vanhemmat tiedostavat ja hyväksyvät vammaisuuden rajoitukset ja opastavat lasta elämään näiden rajoitusten kanssa, mutta eivät kuitenkaan lannistu haasteiden edessä. Vaikka vammaisuus tuo perheelle uusia sopeutumista vaativia asioita, tulisi vanhempien kuitenkin ensisijaisesti olla toisilleen puolisoita ja lapselle vanhempia ja vasta toissijaisesti kuntoututtajia ja hoitajia. Lapsen vammaisuus tuokin perheelle entistä enemmän yhteen sovitettavia rooleja. (Mattus 1993, 9-10.)

Vanhempien suhtautumista vammaiseen lapseen voidaan kuvata neljän eri lähestymistavan avulla. Psykodynaamisen ja funktionalistisen lähestymistavan mukaan vammaisen lapsen syntymän aiheuttaman muutoksen luonne on normatiivinen, eli perheen tasapainon kannalta tärkein tekijä on lapsen ja vanhemman välinen suhde. Normatiivisen käsityksen mukaan lapsen vammaisuus väistämättä rikkoo perheen tasapainon ja aiheuttaa ongelmia perheelle. Psykodynaaminen lähestymistapa on aiemmin ollut hyvin yleinen vammaisia lapsia ja heidän perheitään koskevissa tutkimuksissa. Sen mukaan vammaisen lapsen syntymä saa vanhemmat lähes neuroottiseen ahdistuksen ja syyllisyyden tilaan. Psykodynaaminen teoria näkee vihan vanhempien reaktiona vammaisen lapsen syntymän aiheuttamaan traumaan. Vanhemmat nähdään sairaina ja terapian tarpeessa olevina. (Mattus 1993, 14-15; Ferguson & Ferguson 1987, 357-358.) Vihan kanavoiminen ammatti-ihmisiin nähdään luonnollisena, koska vanhemmat eivät voi suunnata vihaansa lapseen. Näin ammattilaiset eivät joudu kohtaamaan omia kehityshaasteitaan ja vanhempien vihamielisyyttä oikeutettuna seurauksena palvelujen saamisen vaikeudesta. (Määttä 1999, 26-28.)

Funktionalistinen näkökulma näkee vammaisen lapsen häiritsevän perheen toimintaa sekoittamalla sen rooleja ja muuttamalla perheen kiinteyttä. Vammaisen lapsen nähdään estävän vanhempia toimimasta luonnollisesti omissa rooleissaan. Lapsen vamman aste vaikuttaa siihen, missä määrin vanhempien rooli hoitajana korostuu. Funktionalismin mukaan perheen roolit ovat sisäsyntyisiä, ja häiriö on väistämätön vammaisen lapsen syntyessä. Lisääntyneet vaatimukset eivät itsessään aiheuta roolihäiriötä, vaan ne ovat seurausta perheen epäonnistuneesta rooleihin sopeutumisesta. Tätä näkökulmaa voidaan kritisoida, koska perheiden rakenne ei ole muuttumaton, vaan siihen voivat vaikuttaa monenlaiset yhteiskunnalliset tekijät. (Mattus 1993, 16-17.)

Vammaisen lapsen syntymän aiheuttamat muutokset voidaan nähdä myös tilannesidonnaisesti, jolloin perheelle muodostuneiden ongelmien ei automaattisesti nähdä olevan lapsen aiheuttamia, vaan ne määräytyvät sosiaalisten, yhteiskunnallisten ja muiden tilannesidonnaisten olosuhteiden mukaan. Vanhemman ja lapsen suhdetta pidetään tärkeänä, mutta vammaisen lapsen syntymän aiheuttamien ongelmien syyt nähdään laajemmalla tasolla myös yhteiskunnallisina, ei vain perheen sisäisinä ongelmina. (Ferguson & Ferguson 1987, 356-357.) Psykososiaalinen näkökulma näkee vanhempien kokemat tunteet enemmän tilannesidonnaisina kuin säännönmukaisina kokemuksina. Syyllisyys ja viha korvataan käsitteillä stressi, krooninen suru ja yksinäisyys, ja niiden aiheuttajana nähdään perheen elinympäristö eikä lapsen vamma sinänsä. Suru lapsen vammasta nähdään luonnollisena, mutta sen ilmenemiseen vaikuttaa ammatti-ihmisten käyttäytyminen. Esimerkiksi palvelujen riittämättömyys saattaa jättää perheet yksin juuri avun tarpeen hetkellä. (Mattus 1993, 15-16.)

Interaktionistinen näkökulma pohjautuu tilannesidonnaisuuteen, ja sen mukaan vanhempien suhtautuminen lapseen määräytyy toiminnan ja arkielämän tilanteiden pohjalta. Tärkeää eivät ole niinkään vanhempien tunnereaktiot, vaan yhteiskunnan rooli perheen tukemisessa. Interaktionismi näkee yhteiskunnan leimaavan vammaisen lapsen perheen ja eristävän sen yhteisöstä. Perhe tarvitsee erityistarpeisiinsa yksilöllisiä ratkaisuja, eikä valmiita, vammaan mukaan mitoitettuja ratkaisuja. Perheen tulisi saada määritellä palvelunsa juuri yksilöllisen ja omasta toimintaympäristöstään riippuvan tarpeen kautta, jolloin he myös sitoutuvat vammaisuuden edellyttämiin toimenpiteisiin aivan uudella tavalla. (Mattus 1993, 17.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan jokaisen lapsen kehityksen avainkohdat löytyvät arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteista, joissa lapsi on mukana kotona, päivähoitossa tai koulussa (Määttä 1999, 6). Ekokulttuurinen näkemys on syntynyt Urie Bronfenbrennerin ekologisen teorian pohjalta. Ekologiset teoriat tutkivat yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta ja näkevät lapsen kehittyvän vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Alkuun aivan pienen lapsen tärkein ympäristö on koti, mutta hänen kasvaessaan elinympäristö laajenee koskemaan myös muun muassa päivähoitoa, koulua ja toverisuhteita. Ekologisen ajattelun pohjalta vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteiseksi huolenaiheeksi muodostuu lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen laatu. (Määttä 1999, 77.)

Urie Bronfenbrennerin ekologinen teoria tarkastelee lapsen ja ympäristön välistä suhdetta neljällä tasolla. Lapsen lähiympäristöön eli mikrosysteemiin voidaan lukea kuuluvaksi lapsen perhe ja kotiympäristö, sukulaiset, perheen ystävyysuhteet sekä ne ammatti-ihmiset, joiden kanssa perhe on tekemisissä esimerkiksi neuvolassa ja sairaalassa. Lisäksi lapsen mikrosysteemiin voi kuulua päiväkotiympäristö ja myöhemmin lapsen kasvaessa kouluympäristö. (Tonttila 2006, 9.) Mikrosysteemin lisäksi perheiden toimintaan vaikuttaa makrosysteemi eli yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädäntö, poliittiset rakenteet, kulttuuriset ja ideologiset tekijät sekä vallitseva taloustilanne. (Määttä 1999, 77.) Tähän systeemiin kuuluvat perhe-, sosiaali- ja vammaispolitiikka ja niiden myötä tulevat lait ja ohjeet. Lainsäädäntö, johon kuuluvat muun muassa päivähoitolaki, kehitysvammalaki ja koululait, vaikuttavat vammaisen lapsen perheen elämään ja säätelevät niitä palveluja, joita perheen on mahdollista saada vanhemmuutensa tueksi. (Määttä 1999, 10). Yhteiskunnassa vallitsevat arvot vaikuttavat vammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseen. Nykyisin vammaisten ihmisten laitoshoidosta on siirrytty kotihoidon arvostamiseen, mutta vanhempien mahdollisuuteen hoitaa lastaan kotona vaikuttavat suurelta osin yhteiskunnan tarjoama tuki ja palvelut. (Tonttila 2006, 10). Niiden mikrosysteemien välisiä suhteita, joissa lapsi on mukana, kutsutaan mesosysteemiksi. Eksosysteemin muodostavat esimerkiksi vanhempien työympäristö, johon lapsi itse ei kuulu, mutta joka kuitenkin välillisesti vaikuttaa hänen kehitysympäristönsä tapahtumiin. (Määttä 1999, 77.)

Ekokulttuurinen malli on syntynyt ekologisen teorian pohjalta, ja se kritisoi ekologisen teorian neljän kehän hierarkiamallia. Vaikka ekokulttuurisessa teoriassa perhe nähdään osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia, sitä ei kuitenkaan pidetä vain passiivisena ulkoisten voimien kohteena, vaan omaa elämäänsä aktiivisesti muokkaavana subjektina. Lapsen kehitykselle merkittävintä on se päivittäinen toiminta, jossa hän on mukana kotona ja muissa toimintaympäristöissään. Kodin arki akkommodoituu eli mukautuu lapsen vammaisuuden mukanaan tuomiin haasteisiin, koska varsin usein lapsen vammaisuuden myötä perhe joutuu muuttamaan arkirutiinejaan ja käytäntöjään. Kuitenkin vanhemmat voivat itse vaikuttaa siihen, mitä rutiineja he muuttavat ja mitä yhteiskunnan asettamat sosiaaliset reunaehdot heille merkitsevät. Näin vanhemmat voivat siis olla akkommodaatioprosessissa proaktiivisia, eli heillä on itsellään paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. (Määttä 1999, 78-81.) Täten ekokulttuurista mallia voidaan pitää yhtenä perusteluna vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteiselle palvelujen suunnittelulle.

6 Perheiden palvelut - tavoitteena toimiva kokonaisuus

Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen terveydestä ja hyvinvoinnista. Kunnan tehtäväksi jää vanhempien tukeminen tässä kasvatustehtävässä tarkoituksenmukaisia palveluja järjestämällä. Julkisen vallan eli valtion ja kunnan, tärkeys painottuu etenkin silloin, kun vanhemmat kokevat voimavaransa vähäisiksi. Osittain vanhempien voimavarojen vähenemiseen ja lasten pahoinvoinnin kasvuun ovat vaikuttaneet ennaltaehkäisevien palvelujen supistaminen, minkä seurauksena ongelmia ei havaita eikä niihin puututa riittävän ajoissa. Tämän vuoksi monet kunnat ovat ajautuneet hyvinvoinnin ennaltaehkäisevästä tukemisesta ongelmien jälkikäteeseen korjaamiseen. (Halme, Perälä & Laaksonen 2010, 17-18.) Palvelujärjestelmän perheille tarjoamia voimavaroja ovat lainsäädäntö ja muu normisto, jotka säätelevät perheenjäsenten ja yhteiskunnan ja perheen välisiä suhteita, erilaiset taloudelliset tulonsiirrot ja tukitoimet sekä erilaiset palvelut, kuten sosiaali- ja terveydenhuolto ja päivähoitojärjestelmä (Walden 2006, 49). Palvelujärjestelmän palveluissa saattaa kuitenkin olla aluekohtaisia eroja, ja asiakkaat saattavat kokea asuinpaikasta johtuvaa eriarvoisuutta. (Kiviranta & Jokinen 2003, 172). Yhteiskunnan tarjoamien palveluiden lisäksi perheiden on mahdollista saada tukea muun muassa erilaisilta yhdistyksiltä ja järjestöiltä sekä sukulaisilta, ystäviltä tai muilta läheisiltä ihmisiltä. Myös vertaistuki voi tarjota tarpeellista tukea perheille. (Walden 2006, 59.)

Lasten ja perheiden palveluja tarjoavat kunnissa eri tahot. Terveystieteiden osalta tällaisia ovat esimerkiksi äitiys- ja lastenneuvolat, kouluterveydenhuolto, muut terveyskeskuspalvelut ja erikoissairaanhoidot. Sosiaalitoimissa sen sijaan perheille tarjoavat palveluja varhaiskasvatus ja avoimet varhaiskasvatuspalvelut, lastensuojelu, perheen sosiaalityö sekä kasvatus ja perheneuvolat ja muut erityispalvelut, esiopetus sosiaali- tai opetustoimissa, opetustoimi, kulttuuri- ja liikuntatoimi sekä kolmas sektori. Vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheet

saavat kaikkien edellä mainittujen palvelujen lisäksi vielä vammais- ja kehitysvammahuollon palveluita. Vaikka kunnat vastaavat suurelta osin lasten ja perheiden hyvinvoinnista, palvelut on kuitenkin mahdollista tuottaa monella tapaa. Kunnat voivat hoitaa sille laissa säädetyt tehtävät itse tai yhteistoiminnassa muiden kuntien kanssa. Kunnan on myös mahdollista hankkia palveluita muilta palveluntuottajilta, jolloin vaihtoehtoisia palveluntuotannon organisointitapoja ovat muun muassa tilaaja-tuottajamalli, kilpailutus ja ostopalvelut, palvelusetelit sekä tehtävien siirto yhdistyksille ja kansalaisjärjestöille. (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 17-18.)

Kunta- ja palvelurakennemuutos on tuonut mukanaan paljon uutta kuntarakenteeseen ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään. Uuden terveydenhuoltolain sekä muiden lainsäädäntömuutosten mukaan kunnat ja hallintokunnat ovat velvollisia suunnittelemaan palveluja yhdessä. Lasten ja perheiden palveluja tuottavat kunnan lisäksi yksityinen ja kolmas sektori, jolloin yhteisen suunnittelun tarve korostuu. Tavoitteena on lasten, nuorten ja perheiden palvelujen muodostama suunnitelmallinen ja jatkuva toiminnallinen kokonaisuus, joka mahdollistaa lapsen ja perheen osallisuuden. (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 5.) Tämä on kuitenkin ollut haasteellista kunnille, sillä lasten ja perheiden palvelut ovat edelleen hyvin pirstaleisia osakokonaisuuksia. Jotta tavoitteeseen päästäisiin, tulisi eri palvelujen antajien toimintakäytäntöjä yhtenäistää ja niiden tulisi toimia monialaisissa verkostoissa. Näin on mahdollista ehkäistä lasten ja perheiden syrjäytymistä, tunnistaa mahdollisia ongelmia varhaisessa vaiheessa ja ajoittaa annettu tuki oikeaan aikaan. (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 17.) Myös Kansallisen sosiaali- ja terveystalouden kehittämissuunnitelman (KASTE) tavoitteena vuosille 2008-2011 on uudenlaisten, toimivien kumppanuuksien rakentaminen julkisten ja yksityisten toimijoiden sekä järjestöjen välille (Kaste-ohjelma 2008, 38).

Palveluverkoston laajuuden vuoksi palveluissa on paljon päällekkäisyyksiä, mikä lisää turhaa työtä ja sekaannuksia (Walden 2006, 269). Edellä mainitusta johtuen palvelut eivät ole niin kustannustehokkaita kuin ne voisivat olla, kun resursseja kohdennetaan osin päällekkäisiin palveluihin. Samalla jokin perheiden mahdollisesti enemmän tarvitsema palvelu jää tuottamatta. Tärkeää olisikin, että perheitä pystyttäisiin tukemaan kokonaisvaltaisesti. Toimintatapojen muutoksen ohella on tärkeää selkiyttää vastuita. Asiakaslähtöinen, pitkäjänteinen palvelujen kehittämis- ja arviointityö tuottaa pitkällä tähtäimellä myös tuloksekkaampia palveluita. (Walden 2006, 270.)

Vaikka perheille suunnattuja palveluja on kohtalaisen paljon, kattavat ne toisaalta kuitenkin vain osan perheiden tarvitsemista palveluista. Esimerkiksi parisuhteen kriisitilanteissa perheille ei laajasta palveluverkosta huolimatta aina pystytä tarjoamaan riittävästi palveluja. Lisäksi monet vammaiseen lapseen kohdistuvat toimenpiteet, kuten diagnoosi, arviointi, seuranta ja ohjaus, tapahtuvat eri organisaatioissa, vaikka palvelujen hakeminen lukuisista eri paikoista

saattaakin tuntua vammaisen lapsen vanhemmista raskaalta. Olisikin tärkeää, että palveluja olisi saatavilla mahdollisimman paljon yhdestä paikasta. Vammaisen lapsen tukeminen ja kuntoutus ovat kuitenkin viime kädessä kiinni perheen voimavaroista ja motivaatiosta ottaa tukea vastaan. (Walden 2006, 61.) Ratkaisuksi palveluiden hajanaisuuteen on esitetty ajatusta paikallisesta palveluohjaajasta, joka toimisi perheiden apuna palveluiden koordinoimisessa (Kiviranta & Jokinen 2003, 171).

6.1 Perhelähtöisyys palveluiden tuottamisessa

Opinnäytetyöni tarkoituksena on perheille suunnatun kyselyn avulla kartoittaa perheiltä itseltään heidän tarvitsemiaan palveluja. Perhelähtöisyydelle palvelujen suunnittelussa on olemassa monia perusteita. Lasten ja perheiden terveyteen ja hyvinvointiin panostaminen toimii pitkällä tähtäimellä vaikuttavimpana kansanterveyden edistämisenä (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011, 7). Nykyään nähdään, että vammaiselle lapselle paras kehitysympäristö on koti. Kuntoutus on tehokkainta, kun se toimii osana arkea ja vanhemmat voivat toimia ammattilaisten lailla lapsensa kuntouttajina. Tällainen ajattelutapa edellyttää, että vanhemmat ovat mukana myös kuntoutuksen ja palveluiden suunnittelussa lapsensa ja perheensä asiantuntijoina. (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 11; Stakes 1995, 11.) Eri tahojen työskentelyn lähtökohdat eroavat toisistaan paljon, sillä toiminnan tieteellinen perusta ja perustyötavat ovat keskenään hyvin erilaisia. Kuitenkin lapsen myönteisen kehityksen tukeminen on kaikkien tahojen työn pääasiallisena tavoitteena. (Rantala 2002, 65.) Perhelähtöisen työn käsitteitä ovatkin kumppanuus ja perheen valtaistaminen saamaan enemmän valtaa elämäänsä ja vaikuttamaan olosuhteisiinsa. (Rantala 2002, 38.) Eri tahojen työskentelyn perhekeskeisyyteen vaikuttavat lainsäädäntö, perheiden palvelutarve, toimipaikan toimintakäytännöt sekä yksittäisen työntekijän toiminta. (Rantala 2002, 65.)

Koska kuntien täytyy tuottaa nykyisillä tai jopa pienemmillä resursseilla palveluja yhä moninaisempiin tarpeisiin, on tärkeää luoda vuoropuhelua palveluiden käyttäjien ja järjestäjien välille, jotta löydetään asiakkaiden kannalta olennaisia palveluiden sisältöjä. Palveluiden tuottamisessa on tärkeää niiden suunnittelu, palautteen kerääminen, valintojen tekeminen ja asioiden aikatauluttaminen. Omien toimintaprosessien tunteminen on tärkeää, jotta voidaan saada realistinen kuva siitä, miten esimerkiksi elämänlaatuun ja toimintakykyyn liittyvät tavoitteet toteutuvat asiakkaiden elämässä. (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 15.) Tieto asiakkaiden tarpeista toimiikin lähtökohtana palveluiden kehittämiseksi (Stakes 1995, 10).

Perheiden aktiiviselle osallistumiselle on löydettävissä perustelua myös ekokulttuurisen teorian pohjalta. Ekokulttuurisen teorian mukaan vammaisen lapsen kehityksen perusta on arjen rutiineissa ja päivittäin toistuvissa vuorovaikutustilanteissa (Määttä 1999, 79), joten tärkeintä onkin siis vaikuttaa juuri näihin arkirutiineihin. Vain perhe itse voi olla asiantuntija näissä ar-

jen tilanteissa ja kertoa, millaisessa arjessa ammatti-ihmisten neuvot tulisi toteuttaa. Ammattilaisten ohjeet eivät olekaan yleispäteviä normeja, jotka sinällään soveltuisivat jokaiselle perheelle, vaan niiden toteutumiseen vaikuttaa jokaisen perheen yksilöllinen perhekulttuuri. Perhekulttuuri sisältää muun muassa perheen yksilölliset tavat, rooli- ja tehtävänjaot sekä käsitykset hyvästä kasvatuksesta. Perhekeskeinen työote ottaa siis vanhempien mielipiteet huomioon kokonaisvaltaisesti lapsen kuntoutuksessa ja sen toteutuksessa. Kuitenkin ammatti-ihmiset saattavat mieltää perhekeskeisyydeksi sellaisen toiminnan, jossa annettu tuki kohdistetaan koko perheeseen ja perhe on lapsen ohella palvelun saajana, vaikka heitä ei olisi millään tavalla huomioitu palvelujen suunnittelussa. (Määttä 2001, 28.)

Vaikka vanhempien kanssa on tehty yhteistyötä läpi historian, ovat yhteistyön määrä, laatu ja suunta muuttuneet ajan kuluessa. Asiantuntijälähtöisestä työstä on pikkuhiljaa siirrytty perhekeskeisempään suuntaan. Vanhempien ja ammatti-ihmisten suhdetta kuvataan kumppanuudeksi, sillä he työskentelevät yhdessä lapsen hyväksi saavuttaakseen yhteisen päämäärän. Valtaistumisen kautta pyritään kasvattamaan vanhempien henkilökohtaisen hallinnan tunnetta, mikä merkitsee sitä, että he kykenevät entistä paremmin vaikuttamaan lapsen ja perheensä olosuhteisiin, saavuttamaan päämääriä ja saamaan enemmän valtaa perhettään koskevissa päätöksissä. Vanhemmat kuitenkin ovat pysyviä vaikuttajia lapsensa elämässä, kun taas ammattilaisilla on siinä vain tilapäinen rooli. (Pihlaja & Viitala 2004, 100-101.)

Vaikka työntekijöiden ja perheiden välistä ideaalia suhdemallia kuvataan käsitteellä kumppanuus, ei tällainen ajattelu kuitenkaan aina toteudu käytännössä. Rantalan (2002) tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa ammattilaisista käytti perheistä mieluiten nimitystä asiakas kuin yhteistyökumppani. Tässäkin asiassa kuitenkin esiintyi vaihtelua eri ammattialojen sisällä, ja päivähoitohenkilöstön keskuudessa yhteistyökumppani oli terminä suosituin. Tutkimuksessa kävi lisäksi ilmi, että vanhemmat osallistuivat tasavertaisina kumppaneina lapsensa arviointiin vain noin kolmasosassa toimipaikkoja, ja vain neljäsosa työntekijöistä koki, että perheille tarjotut palvelut vastaavat heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaisia palveluja. (Rantala 2002, 113, 129.) Vaikka ammattilaisen asiantuntijuutta tarvitaan, vuorovaikutus vanhempien kanssa ei saisi olla yksisuuntaista, ainoastaan ammattilaisesta vanhempiin suuntautuvaa. Sen sijaan vanhempia rohkaistaan itse päättämään, mitä he ja lapsi tarvitsevat ja resursoimaan aikaansa omien voimavarojensa mukaan. Onkin tärkeää, ettei vanhempia leimata passiivisiksi ja yhteistyökyvyttömiksi, jos he eivät pidä tiiviisti yhteyttä päiväkotiin, kouluun tai muuhun yhteistyötahoon. (Määttä 1999, 38.) Perheet joutuvat pelkästään vammaisen lapsen vuoksi olemaan aktiivisia useissa eri toimintaympäristöissä, minkä lisäksi heidän on otettava huomioon mahdollisesti myös muiden lastensa tarpeet.

Riittävän tuen saaminen on vanhemmille tärkeää, jotta he jaksaisivat noudattaa ammatti-ihmisiltä saamia ohjeita ja jatkaa vammaisen lapsen kuntoutusta kotona. Jos tietoa ja tu-

kea ei ole saatu riittävästi, seuraa vähittäinen turhautuminen ja uupuminen. Jotta kuntoutus on jatkuvaa, vanhempien tulee saada riittävästi apua perheen arkirutiineihin. Perhe saattaa vetäytyä yhteistyöstä ammatti-ihmisten kanssa, jos kokee jäävänsä yksin vammaisen lapsen kanssa. Hankaliksi koettujen vanhempien kanssa työskennellessään työntekijöiden olisikin hyvä pohtia, onko vanhemmille annettu tilaisuus esittää omia toiveitaan lapsensa palveluista. (Määttä 1999, 63-65.) Joskus vanhempien tyytymättömyys saattaa johtua siitä, että perheen tuen tarve jää tarjottujen palveluiden ulkopuolelle, kun perheen todellista palveluntarvetta ei tunnisteta (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 69).

Ajatus perheistä oman tilanteensa asiantuntijoina on ongelmallinen siinä suhteessa, että palveluja käyttävä asiakas on usein ammattilaisia huonommassa asemassa laadun arvioijana, sillä esimerkiksi alalla käytettävä terminologia saattaa olla perheille vierasta. Siksi asiakkaiden tuleekin saada arviointinsa ja asiantuntijuutensa perustaksi helposti ymmärrettävää tietoa palvelujen ja hoitokäytäntöjen vaihtoehdoista. Tieto eri tuottajien menestymisestä laatuvertailussa toimii asiakkaiden valintojen tukena. (Stakes 1995, 11.) Palveluiden käyttäjä on viime kädessä se, joka parhaiten osaa kertoa saamansa palvelun tuloksellisuudesta ja laadusta (Stakes 1995, 12).

6.2 Aikaisemmat perheiden palveluntarpeita koskevat tutkimukset

Perheiden palveluiden kehittämistarpeesta on tehty useita tutkimuksia (esim. Rantala 2002, Virpiranta-Salo) ja kehittämishankkeita (muun muassa Sosiaali- ja terveysministeriön Perhehanke 2005-2007 ja Vanhemmuuden aika -hanke 2000-2001). Tarkoituksena on ollut, että perhe on mukana palveluiden kehittämisessä (Viitala & Saloniemi 2005, 12). Jyväskylän yliopiston VARHE-ryhmä teki 1990-luvun alussa useita selvityksiä ja tutkimuksia perhelähtöisyydestä vammaisten lasten palveluista. Samat kehittämistarpeet ilmenevät myös paljon uudemmissa tutkimuksissa. Esimerkiksi perheiden saamassa palveluja koskevassa tiedossa ja tiedonkulussa on edelleen puutteita, ja myös palveluiden hakumenettelyjä pidetään vaivalloisina (Waldén 2006, 207; Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 72; Sume 2008, 93). Päivähoidon palvelut perheet ovat kokeneet myönteisimmin (Waldén 2006; Tonttila 2006; Kronqvist & Jokimies 2008, 22), vaikka myös päivähoidon piirissä oli esiintynyt ongelmia tiedonkulussa. Myös Rantalan (2002) tutkimuksessa palveluiden perhekeskeisyydestä päivähoito kunnioitti eniten perheiden asiantuntijuutta, ja sen piirissä käytettiin eniten perhekeskeiseen työskentelyyn viittaavia käsitteitä (Rantala 2002, 184). Kuitenkin myös lapsiperheiden terveys-, sosiaali- ja opetuspalvelujen laatu on uusimmissa tutkimuksissa koettu kokonaisuutena hyväksi (Perälä, Salo, Halme & Nykänen 2011, 48).

Lapsen siirtyessä kouluun vanhemmuuden tuen on koettu vähenevän ja kuntoutuspalvelujen heikentyvän. Opettajien keinoja kasvatuskumppanuuden rakentumiselle on pidetty rajallisina.

Myös päiväkodin ja koulun välinen yhteistyö lapsen siirtyessä päivähoidosta koulujärjestelmän piiriin vaatii kehittämistä. (Tonttila 2006, 206.) Yhteistyön haasteena ovatkin perheiden erilaiset siirtymävaiheet, kuten ensimmäinen päivähoitopaikka tai koulun aloitus (Viitala & Saloniemi 2005, 14; Sume 2008, 148). Tuen tarve ja riittävyys ovat myös riippuvaisia lapsen vammasta. Jos lapsen vamma pystytään korjaamaan leikkauksilla tai hän on vammasta huolimatta kehittynyt normaalisti tai kehitys on edennyt odotetusti vammasta asettamissa rajoissa, perhe pystyy elämään lähes normaalia elämää. Monivammaisten lasten perheissä tuen tarve on sen sijaan jatkuvaa, sillä arjen haasteet lisääntyvät lapsen kasvaessa. (Virpiranta-Salo 1992, 141.)

Lapsen hyvinvointi on kaikkien palvelujen kehittämisen perimmäinen tarkoitus. Palveluja, joihin lähes kaikki lapset ja perheet osallistuvat säännöllisesti ja jotka siten ovat osa heidän mikroympäristöään, ovat äitiys- ja lastenneuvolat, päivähoito, esiopetus ja koulujärjestelmä. Juuri nämä palvelut ovat avainasemassa ennaltaehkäisevän työn, vanhemmuuden ja kasvatuksellisen tuen vahvistajina. (Viitala & Saloniemi 2005, 14.) Perhe saattaa mieltää päivittäin saamansa lapsiperheiden yleiset palvelut osaksi lähi- eli mikroympäristöään, kun taas vammaisille suunnatut erityispalvelut saattavat jäädä heille etäisemmiksi. Palvelujen laadun takaamiseksi työskentely sektorirajojen yli on tärkeää, ja esimerkiksi sosiaali-, opetus- ja terveystoimen tulisi toimia yhteistyössä. Kunnan omien toimijoiden lisäksi perheille tarjoavat palveluja monet yksityisen ja kolmannen sektorin tahot. Kunnan tehtävänä on lisätä perheiden tietämystä olemassa olevista palveluista. Vanhemmuus tarvitsee tuekseen uudella tavalla toimivan palvelujärjestelmän. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 11-13.)

Palvelujärjestelmän lisäksi perheen lähiverkoston on todettu olevan tärkeä perhettä jaksamisessa tukeva tekijä. Perheen verkostoon voi kuulua ammattilaisia, sukulaisia ja muita lähipiiriin kuuluvia ihmisiä tai vertaisryhmän jäseniä. Verkoston merkitys korostuu vertais- ja muun sosiaalisen tuen antajana. (Sume 2008, 148.) Läheisiltä perheet saavat tukea arkipäivän käytännön asioihin, kuten lapsen hoitoon, kuljetukseen ja siivoukseen. Arjen tukena olemiseen vaikuttaa luonnollisesti perheen läheisten ihmisten maantieteellinen etäisyys toisistaan. Esimerkiksi kaukana asuvien sukulaisten on hankala auttaa perhettä päivittäisessä arjessa. Kuitenkin etäälläkin asuvat läheiset ovat perheiden tukena keskusteluapuna ja tunnetukena vaikeissa tilanteissa. Toisaalta lähiympäristö voi suhtautua myös ennakkoluuloisesti ja välttelevästi lapsen vammaisuuteen. (Waldén 2006, 161.)

Toimialajohtajille tehdystä tutkimuksesta kävi ilmi, että lasten ja perheiden palveluihin liittyvä yhteistoiminta koettiin pääasiassa tiedon vaihtamiseksi eikä siihen useinkaan liittynyt yhteisistä tavoitteista sopimista. Vain hieman yli kymmenennes toimialoista oli kunnasta, jossa lasten ja perheen palvelut muodostivat toiminnallisen kokonaisuuden ja jossa palvelut suunniteltiin moniammatillisessa tiimissä. (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 108.)

Monialaista yhteistoimintaa oli olemassa enemmän toimialojen sisällä kuin toimialojen ja kuntien välillä (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 58), ja myös alueen yksityisten ja järjestöjen tuottamien lasten ja perheiden palveluiden tuntemisessa oli puutteita (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 107). Kuitenkin tutkimuksessa todettiin, että niissä kunnissa, joissa yhteistoimintaa oli, palvelujen yhteensovittaminen kasvatti tietoisuutta alueen muiden toimijoiden palveluista ja lisäsi tunnetta palveluiden riittävydestä (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 115).

Toimialajohtajille tehdystä kyselystä selvisi myös, että lasten ja perheiden palveluiden suunnittelussa eniten korostui kunnan taloudellinen tilanne, kun taas lasten ja lapsiperheiden näkemysten ja tutkimus- tai muun tiedon painoarvon koki vähemmän tärkeäksi lähes 40 prosenttia toimialoista. Vanhempien vaikutusmahdollisuuksien väyläksi esitettiin vanhempainiltoja, vertaisryhmiä ja vanhempainneuvostoja. Kuitenkin kunnissa esiintyi kyselyn mukaan laajaa lasten ja perheiden palvelujen kehittämistä. (Perälä, Halme, Hammar & Nykänen 2011, 111-112.) Myös vanhemmille tehdyn tutkimuksen mukaan kunnan lasten ja perheiden palvelujen päätöksenteossa painottuivat kunnan taloudellinen tilanne ja johdon näkemykset. Kuitenkin vanhemmat kokivat yhteistyön ja päätöksenteon palvelujen sisällä riittäväksi. (Perälä, Salo, Halme & Nykänen 2011, 70-72) ja kolme neljästä vanhemmista koki, että palveluja koskevat päätökset tehtiin yhteistyössä (Perälä, Salo, Halme & Nykänen 2011, 83). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että vanhempien kokonaisnäkemys palveluista olivat pääosin myönteisiä. Tutkimus käsittelee kuitenkin pääasiassa tavallisten lapsiperheiden palveluja. Vammaisten lasten perheiden palvelut ovat usein monimuotoisempia kuin tavalliset lapsiperhepalvelut, mikä voi selittää vammaisten lasten perheitä koskevien tutkimusten negatiivisemmat tulokset.

Tutkimusten perusteella herää kysymys siitä, missä määrin palveluiden kehittäminen lähtee lasten ja perheiden tarpeista, jos suurin merkitys on taloudellisilla ja ylimmän johdon näkemyksillä. Kehittämishankkeilla ja vanhempien vertaisryhmillä tai muilla vaikuttamisen väylillä ei ole juurikaan vaikuttavuutta itse palveluihin, jos niitä ei pidetä tärkeinä palveluiden suunnittelun ja päätöksenteon kannalta tai niiden merkitys näissä toiminnoissa on toissijainen.

Myös Rantalan (2002) tutkimuksessa ilmeni, ettei työryhmissä aina oteta huomioon perheen asiantuntijuutta, eikä perhe aina ole läsnä perheen asioista päätettäessä. Eri työntekijäryhmien, päivähoito-, terapia-, neuvola- ja sosiaalityön ryhmien, tavassa huomioida perheitä oli kuitenkin eroja. Päivähoitotyössä perhekeskeisyys nähdään enemmän lapsen myönteisen kehityksen tukemisen kautta, kun taas neuvola- ja sosiaalityössä työskennellään enemmän vanhempien kanssa ja pyritään edistämään koko perheen hyvinvointia, jotta autettaisiin perheen selviytymistä hoitoon ja kasvatukseen liittyvissä tehtävissä. Päivähoito toimii kuitenkin palveluista eniten perheen arjen tukena, kun taas muut työntekijäryhmät ovat mukana enemmän lapsen kehityksen arvioinnissa ja tilanteissa, joissa vanhemmat kokevat kasvatukseen liittyviä

pulmia. Ekokulttuurinen teoria perheen arjen ympäristöjen merkittävyydestä ei näytä tutkimuksen valossa toimivan keskeisimpänä lähtökohtana työntekijöiden työskentelylle, vaan toimintaa ohjaavat enemmän oma persoonallisuus ja ammattiin ohjaava koulutus. (Rantala 2002, 182-184.)

Lasten ja perheiden palvelukokonaisuuden selkiyttämiseksi on tutkittu palveluohjauksen mahdollisuuksia palveluita yhteen vetävänä tahona esimerkiksi ongelmallisiksi havaituissa siirtymävaiheissa. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriö toteutti vuosina 2001-2003 pitkäaikaisairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauksoikeilun, johon osallistui kuntia, seurakuntia ja kuntayhtymiä. Kokeiluun osallistuneista perheistä osa oli kokenut vaivalloisena yhteydenotot eri tahoihin sekä perheen asioihin liittyvien oikeiden henkilöiden etsimisen. Joidenkin perheiden kohdalla arki oli kohtalaisen toimivaa, mutta lapsen tai nuoren kehitysvaihe herätti epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Kaikki perheet eivät pitäneet palveluohjausta omalla kohdallaan tarpeellisena. Perheet toivoivat palveluohjaajan toimivan yhteyshenkilönä ja koordinaattorina lapsen ja perheen asioissa suhteessa muihin organisaatioihin sekä erilaisten palveluiden ja tukitoimien järjestäjänä ja tiedonvälittäjänä. Lisäksi palveluohjaajaa tarvittiin lapsen kuntoutukseen liittyvien asioiden järjestelijäksi, perheiden jaksamisen tukijaksi sekä lapsen ja nuoren eri elämänvaiheissa auttajaksi. Jokainen uusi elämänvaihe vammaisen lapsen elämässä, esimerkiksi omilleen muutto lapsuudenkodista, aiheuttaa vanhemmille aina uuden ”ongelmatilanteen”, jossa palveluohjaajan rooli neuvojana korostuu. Palveluohjaajalta toivottiin lisäksi vammaistyön ja siihen liittyvän lainsäädännön tuntemusta sekä perhemyönteistä asennetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 72-74.)

7 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimusmenetelmälliset valinnat

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää alle 10-vuotiaiden vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheiden tuen tarpeita, minkä kautta Hyvinkään, Riihimäen ja Keravan kuntien on halutessaan mahdollista kehittää palvelurakennettaan ja -suunnitteluaan. Tarkoituksena on myös selvittää, mitkä palveluntarpeet johtuvat nimenomaan lapsen vammaisuuden mukanaan tuomista haasteista, eivätkä vain normaalin lapsiperheen arjen kiireisyydestä. Lapsesta johtuvina tuen tarpeina voidaan nähdä kehitykseen liittyvät geneettiset, fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset häiriötekijät (Rantala 2002, 28).

Opinnäytetyöni on tutkielmatyyppinen opinnäytetyö, jonka toteutan kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152). Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii ilmiön kuvaamiseen, ymmärtämiseen ja mielekkään tulkinnan antamiseen. Laadullisen ja määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen eroina voidaankin pitää sitä, että laadullisessa tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä kuvataan sanojen ja kvantitatiivises-

sa lukujen avulla. (Kananen 2008, 24.) Laadullisessa tutkimuksessa myöskään otannan ei tarvitse olla suuri, vaan suhteellisen pientä määrää tapauksia pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteerinä onkin näin ollen sen laatu eikä määrä. (Eskola & Suoranta 1998, 18.)

7.1 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tutkimuskysymysten tarkoituksena on pohjautua opinnäytetyöni tavoitteisiin. Opinnäytetyönä toteuttamani kyselyn avulla pyrin saamaan vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia konkreettisia haasteita lapsen vammaisuus tai kehitysvammaisuus aiheuttaa perheen arkeen ja miten tämän hetkiset palvelut vastaavat näihin haasteisiin?
2. Mitä kehitettävää vammaisten lasten perheiden saamissa palveluissa on?

7.2 Aineistonkeruumenetelmät

Kysely on yksi laadullisen tutkimuksen yleisimmistä aineistonkeruumenetelmistä. Aineistonkeruumenetelmän valinta riippuu siitä, mitä tutkimuksessa on tarkoitus selvittää. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 73.) Oman opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui kysely, johon päädyimme yhdessä opinnäytetyöni yhteistyökumppanina toimivan Hyvinkään vammais- ja kehitysvammapalvelujen kanssa. Kyselytutkimuksen etuna pidetään sitä, että sen avulla on mahdollista saada laaja tutkimusaineisto (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 184). Tulimme siihen tulokseen, että käytämme kyselyssä pääosin avoimia kysymyksiä, jotka eivät rajoita vastausmahdollisuuksia valmiiksi annettuihin vaihtoehtoihin, vaan vastaajalla on mahdollisuus aidosti kertoa, mikä hänen mielipiteensä on. Vaikka monivalintakyselyn avulla saatuja vastauksia on helpompi käsitellä ja verrata, on avoimilla kysymyksillä mahdollista saada käsitys siitä, mikä on keskeisintä vastaajien ajattelussa. Avoimet kysymykset sallivat myös vastaajien vastaavan kysymyksiin omin sanoin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 190.) Toisaalta avointen kysymysten ongelmana voidaan pitää sitä, että niihin vastaamista saatetaan pitää vaikeampana kuin monivalintakysymyksiin vastaamista. Siten myös vastauksia saatetaan saada vähemmän kuin monivalintakyselyissä.

Kyselyyni osallistui siis vammais- ja kehitysvammahuolto Riihimäellä, Hyvinkäällä ja Keravalla. Riihimäellä kysely lähetettiin seitsemään, Hyvinkäällä kolmeenkymmeneen ja Keravalla kolmeentoista perheeseen. Kyselyt postitettiin vammaispalveluista ja mukaan laitettiin kunnan palautuskuori. Kyselyt palautuivat siis takaisin kuntaan, josta ne lähetettiin avaamattomina minulle. Vastauksia ei siis lukenut missään vaiheessa kukaan muu kuin minä. Vastauksia palautui Hyvinkäältä seitsemän, Riihimäeltä kaksi ja Keravalta kolme.

7.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen ydinasia on aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko, sillä juuri niihin on tähdätty tutkimusta aloitettaessa. Analyysivaiheessa tutkijalle vihdoinkin selviää, millaisia vastauksia hän saa asetettuihin ongelmiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 209.) Analyysin tarkoituksena on luoda sanallisesti selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 106). Opinnäytetyössäni käytän saatujen tulosten analysointiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota on mahdollista käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Saamani tulokset analysoin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Teorialähtöinen sisällönanalyysi pohjautuu johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tutkimuksessa tämä malli esitellään, ja sen mukaan määritellään muun muassa tutkimuksessa kiinnostavat käsitteet. Tutkittava ilmiö siis perustuu johonkin jo tunnettuun, jolloin aineiston analyysiä ohjaa aikaisemman tiedon pohjalta luotu kehys. Aikaisempaa tietoa siis testataan uudessa kontekstissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97.)

Kyselylomakkeen kysymykset pyrin laatimaan keräämäni teorialähtöisellä perusteella. Kyselyn vastaukset ryhmittelin neljän eri otsikon alle kysymysten aihealueiden mukaan. Ensimmäisenä teema-alueena oli perheiden saamien palveluiden määrä ja sisältö ja toisena näistä palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa. Kolmantena teemana olivat palveluiden kehittämiskohdat ja lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja neljäntenä perheiden lähiympäristöstä saama muu tuki.

7.4 Tutkimuksen eettisyys ja salassapitoa koskevat asiat

Tutkimuksen eettisyyttä mitattaessa erityisen tärkeää on kohdistaa huomio tiedonhankintatapoihin ja -järjestelyihin. Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on erityisen tärkeää selvittää, miten henkilöiden suostumus hankitaan, millaista tietoa heille annetaan ja millaisia riskejä tiedonkeruuseen liittyy. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26.) Opinnäytetyöni kyselyyn liitetään tieto tutkimuksen luonteesta, sen vapaaehtoisuudesta ja siitä, mihin saatuja tietoja käytetään. Kyselyn postittavat perheille kunnan työntekijät, joten heidän henkilöllisyytensä ei käynyt ilmi minulle missään tutkimuksen vaiheessa. Vastaukset sen sijaan palautuivat suoraan minulle, joten kuntien työntekijät eivät nähneet kyselyn vastauksia. Lupa tutkimukseen saadaan sekä tutkittavilta että viranomaisilta.

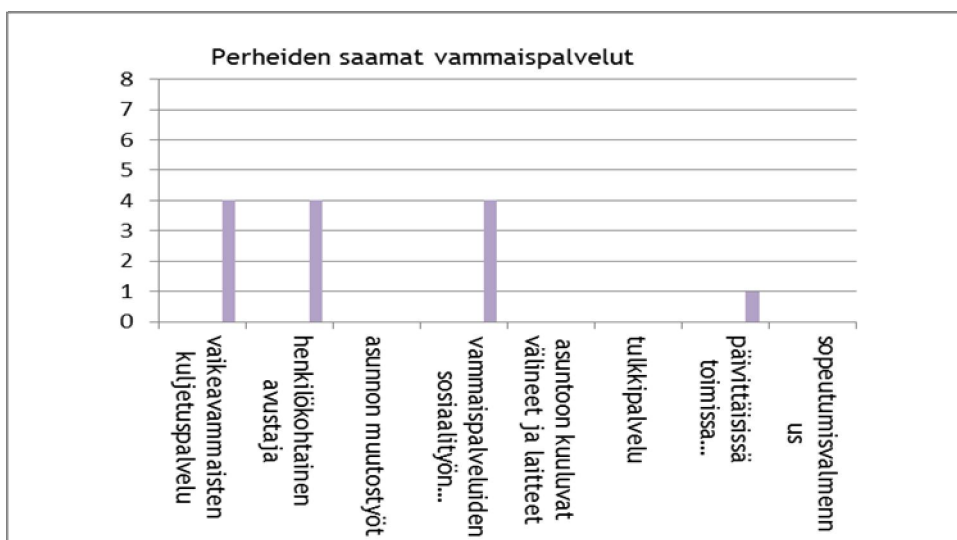
8 Tutkimuksen tulokset

Opinnäytetyöprosessini aikana ja varsinkin kyselyiden palautuessa mietin paljon joidenkin kysymysten tarpeellisuutta tutkimuskysymysten kannalta. Jos tarkoituksena on selvittää vam-

maisten ja kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia palvelujärjestelmästä, niin lapsen vamman tai sairauden selvittäminen ei ole tutkimuskysymyksen kannalta oleellista. Kuitenkin tämä kysymys päätyi lopulliseen kyselyyn, mikä saattoi osaltaan vaikuttaa myös vanhempien aktiivisuuteen vastata kyselyyn. Monet diagnoosit ovat niin harvinaisia, että ne jo itsessään paljastavat vastaajan henkilöllisyyden, jolloin vastaajien anonyymiteetti on vaarassa. Näitä kyselyn ongelmakohtia käsittelen lisää myöhemmin.

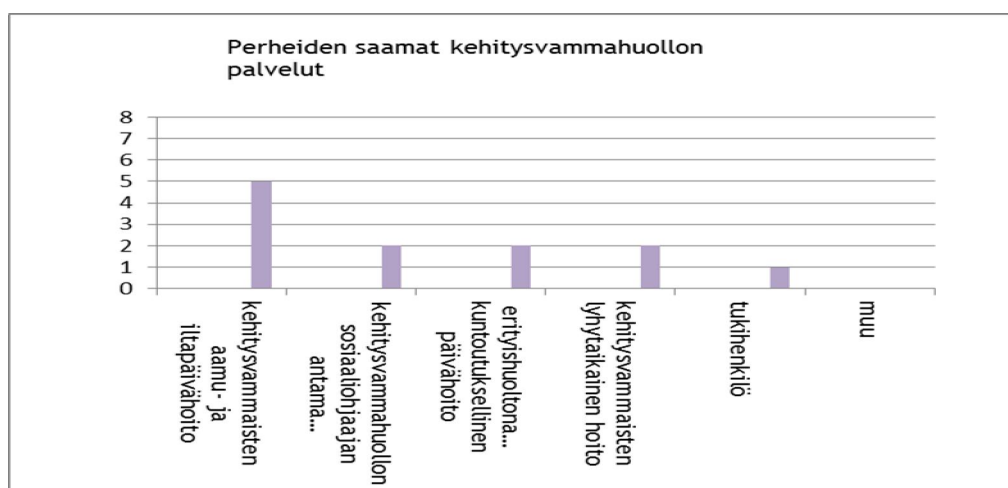
8.1 Hyvinkään tulokset

Hyvinkäältä vastauksia tuli kahdeksan, joista yksi palautettiin vasta kesäkuun 2012 lopussa. Otin sen kuitenkin vielä mukaan tulosten käsittelyyn. Vammaisen tai kehitysvammaisen lapsen ikä vaihteli vastanneissa perheissä kaksivuotiaasta kymmenenvuotiaaseen. Kahdella vastaajalla oli asiakkuus vammaishuoltoon, kahdella kehitysvammahuoltoon ja loppuilla neljällä vastaajalla sekä vammais- että kehitysvammahuoltoon. Vaikeavammaisten kuljetuspalvelua sai neljä perheistä, ja henkilökohtainen avustaja oli neljällä lapsella. Asunnon muutostyötä tai asuntoon kuuluvia välineitä tai laitteita ei ollut saanut yksikään perheistä. Päivittäisissä toimissa tarvittavia välineitä ja laitteita vastasi saaneensa yksi perheistä. Tulkkipalvelu ja sopeutumisvalmennus eivät olleet käytössä yhdessäkään perheessä. Vammaispalveluiden sosiaalityön antamaa ohjausta ja neuvontaa vastasi saaneensa neljä perheistä.



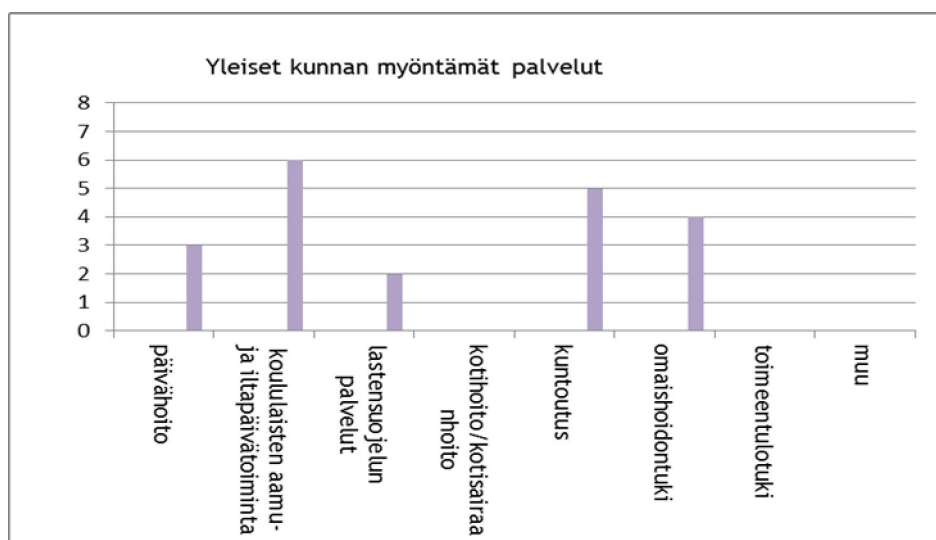
Kuvio 1: Perheiden saamat vammaispalvelut Hyvinkäällä

Kehitysvammaisten aamu- ja iltapäivähoitoa sai viisi perheistä. Kehitysvammahuollon sosiaaliohjaajan antamaa ohjausta ja neuvontaa oli saanut kaksi perheistä. Erityishuoltona myönnettävää kuntoutuksellista päivähoitoa sekä kehitysvammaisten lyhytaikaista hoitoa saivat kaksi perheistä. Yksi perheistä mainitsi myös erikseen kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon yksikössä saamansa hoidon. Tukihenkilö oli yhdellä perheellä.



Kuvio 2: Perheiden saamat kehitysvammahuollon palvelut Hyvinkäällä

Perheiltä kysyttiin myös heidän saamiaan muita kunnan järjestämiä palveluja. Päivähoitoa käytti tai oli käyttänyt kolme kahdeksasta lapsesta ja koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa kuusi lasta. Lastensuojelun palveluita on saanut kaksi perhettä. Kotihoitoa tai kotisairaanhoitoa ei ole saanut kukaan perheistä. Kuntoutusta oli saanut lapsista viisi. Omaishoidon tuen asiakkaita oli neljä perheistä. Toimeentulotukea ei saanut yksikään perheistä.



Kuvio 3: Perheiden saamat yleiset kunnan palvelut Hyvinkäällä

8.1.1 Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa

Kahdeksasta hyvinkääläisestä perheestä vain kolme koki tiedonsaannin palveluista olleen helppoa. Loput viisi vastaajaa ei pitänyt tiedonsaantia palveluista helppona. Perheet esittivät myös keinoja tiedonsaannin parantamiseen. Yksi vastaajista oli esittänyt toiveen, että tietoa saisi enemmän sähköisessä muodossa, koska itse viettää aikaa koneella päivittäin. Toisaalta

toivottiin myös tiedon välitystä kirjeitse, jos asiakkaalla ei ole tietokonetta käytössä. Yksi vastaaja toivoi myös, että palveluista kerrottaisiin henkilökohtaisesti heti vammaisen lapsen synnyttyä. Lisäksi palvelusisältöjä toivottiin asiakaskeskeisemmin esille ja asioiden kokoamista selkeästi yhteen paikkaan siten, että yhdestä paikasta tai yhdeltä henkilöltä saisi apua tai neuvoja siihen, mistä muualta apua voisi saada. Lisäksi koettiin, että asiakkaan oletetaan tietävän kaiken, vaikkei koskaan ole ollut vastaavassa tilanteessa. Yksi vastaajista oli jopa sitä mieltä, että tähän mennessä hän ei ole saanut minkäänlaista tietoa, vaan kaikki on pitänyt selvittää itse, ja sosiaaliohjaaja on antanut väärää tietoa. Kaksi vastaajaa ei esittänyt ratkaisuja tiedonsaannin parantamiseen.

Kuusi kahdeksasta vastasi etsineensä tietoa internetistä, kaksi vastaajaa ei ollut käyttänyt internetiä tiedonhakuun. Kuitenkin kaikki vastaajat olivat vastanneet, että internetiä voisi käyttää enemmän palveluista tiedotettaessa. Yksi vastaajista tosin oli vastannut sekä kyllä ja ei, koska kaikilla ei ole internetiä käytössä. Kaikki vastaajat pitivät verkkoneuvontapalvelua hyvänä tapana käyttää internetin mahdollisuuksia. Yhteydenottoa videopalveluna toivoi sen sijaan vain kaksi vastaajaa ja palaveria videoneuvotteluna yksi vastaajista. Suojatun sähköpostin käyttöä asiakaspapereiden välityksessä voisivat käyttää yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki vastaajat.

Vastausten perusteella perheet ovat osallistuneet palveluidensa suunnitteluun ja arviointiin. Neljä vastaajista vastasi osallistuneensa palvelujensa suunnitteluun ja arviointiin. Yksi näistä vastaajista tosin lisäsi, ettei siltikään ole varma, onko heillä kaikki tarvittavat ja mahdolliset palvelut ja tukimuodot. Yksi vastaajista kertoi osallistuneensa keskusteluiltaan, jossa oli keskusteltu perheiden palveluista. Yhden vastaajan mukaan heidän perheeltään ”ei ole paljon kyselyä” halukkuudesta osallistua palvelujen suunnitteluun. Kaksi vastauksista oli tyhjiä.

8.1.2 Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohdat

Perheiltä kysyttiin, mitä kehitettävää heidän tällä hetkellä saamissaan palveluissa on, ja onko jokin palvelu, joka ei lainkaan ole vastannut perheen tarpeisiin. Yksi vastaajista kertoi, että heillä on vielä melko vähän palveluja käytössä, mutta mahdollisesti jonkinlainen tukihenkilö voisi auttaa asioiden selvittämisessä ja hoidossa. Myös toinen vastaaja oli sitä mieltä, ettei heidän perheensä ole palveluiden suurkäyttäjät ja että palveluita ei heidän perheensä kohdalla ole kartoitettu kokonaisvaltaisesti. Vastaaja myös piti omaishoidon tuen rahakorvausta turhana, koska vanhemmat käyvät töissä. Hänen mielestään omaishoidon tukeen käytetyn rahakorvauksen voisi ohjata muualle. Yhden vastaajan mukaan iltahoito ei ole vastannut heidän tarpeisiinsa, ja toisen vastaajan mukaan kodinmuutostyöt, kotiapu ja päivähoitoasiat ovat kangerrelleet. Yksi vastaajista koki, etteivät he saa tarpeeksi tukea sosiaalipuolelta, esimer-

kiksi perhetyöstä. Kaksi vastaajista oli sitä mieltä, että kaikki heidän saamansa palvelut ovat olleet hyviä ja tarpeellisia.

Vastaajat pitivät hyvänä ideana saada enemmän palveluita "yhdeltä luukulta". Neljä vastaajaa piti yhden luukun periaatetta hyvänä, ja yhden vastaajan mukaan on sekavaa, kun tällä hetkellä kaikki palvelut ovat "eri luukuilla". Yksi vastaajista piti kysymystä johdattelevana ja pohti, mistä löytyisi kysymyksessä esitetty "yhden luukun superihminen". Kuitenkin hänkin oli sitä mieltä, että sellainen ihminen olisi hyvä olla, mutta hänellä pitäisi myös olla kunnan toimintavaltuudet, jottei hänen tehtävänsä olisi olla vain asioiden kirjuri suunnitelmissa, "joita ei koskaan minnekään käytetä". Yksi vastaajista ei ollut vastannut tähän kysymykseen.

Suurimpina lapsen vammasta aiheutuvina arjen haasteina perheet pitivät juuri sairauden tai vamman aiheuttamia fyysisiä ja toiminnallisia ongelmia, joita ei terveillä lapsilla ole, kuten puhekyvyttömyys ja kommunikaation ongelmat, avustaminen ja ohjaaminen arjen tilanteissa, käytöshäiriöt sekä niistä aiheutuvat ongelmat sisarusten kanssa. Yksi vastaajista koki haasteellisena asiakirjojen lähettelyn eri osoitteisiin sekä yhteydenpidon moneen eri henkilöön. Yksi vastaajista piti vaikeana asioiden syy-seuraussuhteiden erottelua ja juuri lapsen vammaisuudesta aiheutuvien ongelmien havaitsemista.

Kysyttäessä palvelua, joka parhaiten tukisi perheitä edellä mainituissa lapsen vamman aiheuttamissa arjen haasteissa, neljässä kahdeksasta vastauksesta perheet nostivat esiin tarpeen jonkinlaiselle tilapäishoidolle. Kaksi perheistä nimesi väliaikaishoidon muodoksi kotipalvelun ja yksi tukiperheen. Yksi vastaajista toivoi vain jonkinlaista tilapäishoitoa, jonne lapsen voisi välillä viedä. Yksi vastaaja toivoi lapsen puhekyvyttömyydestä aiheutuvien ongelmien ratkaisemiseksi viittomien opetusta. Yksi vastaaja ei nimennyt mitään erityistä palvelua, mutta kertoi, että ovat joutuneet itse hankkimaan henkilökohtaisen avustajan, ja lisäksi päivähoitoasiat ovat "kaatuneet" perheen itse järjestettäväksi.

Muita palvelujen kehittämisehdotuksia koskevaan kysymykseen oli jättänyt vastaamatta neljä vastaajista. Yksi vastaaja toivoi ystävällistä, perheitä kuuntelevaa ja heidän puolellaan olevaa palveluneuvontaa. Vastaajan mielestä ennaltaehkäisevä työ on tärkeää, "ettei tarvitse sitten lukea perhesurmista". Palveluiden toivottiin alkavan nopeammin ja tukiviidakkoon haluttiin selkeyttä ja yhdenmukaisuutta kuntien välille. Yksi vastaaja toivoi, että työntekijät tulisivat käymään ja tutustumaan heidän elämäänsä ja lähtisivät pois virastoista. Näin työntekijöiden ja perheiden olisi vastaajan mukaan mahdollista keksiä yhdessä palvelut, jotka sopisivat perheelle.

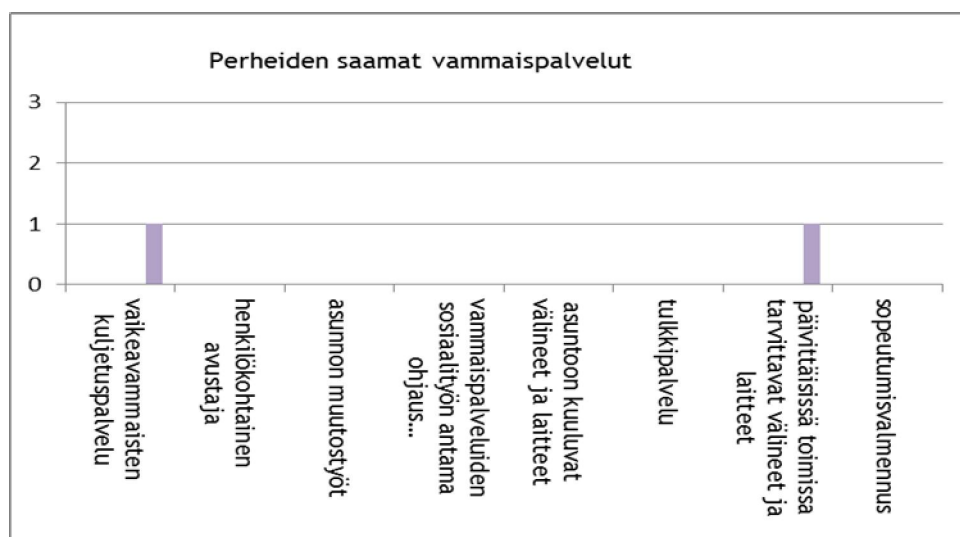
8.1.3 Perheiden saama tuki

Kukaan perheistä ei pitänyt vertaistukiryhmää suurimpana tunnetuen antajana. Lähiomaisilta lapsen vammaan liittyvää tunnetukea olivat saaneet seitsemän kahdeksasta vastaajasta. Ammattiavun suurimmaksi tunnetueksi koki kolme vastaajaa. Yksi vastaaja oli vastannut kohtaan ”muu” saaneensa tunnetukea lapsen vammaan liittyen fysioterapeutilta. Osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon.

Suurimpana arjen tilanteiden tukena perheet pitivät lähiomaisia ja ystäviä, sillä seitsemän kahdeksasta vastaajasta oli valinnut tämän vaihtoehdon. Vertaistukiryhmää ei tässäkään kysymyksessä valinnut kukaan hyvinkääläisistä vastaajista. Ammattiapua suurimpana arjen tukena piti kolme vastaajaa. Yksi vastaaja valitsi tässä kysymyksessä vaihtoehdon muu. Osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon.

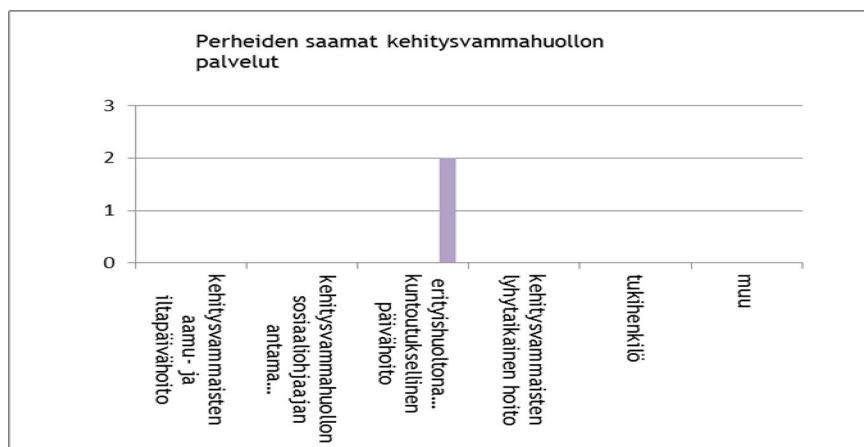
8.2 Keravan tulokset

Keravalta vastauksia tuli kolme. Kahdella perheistä oli asiakkuus vammaishuoltoon ja yhdellä kehitysvammahuoltoon. Lapsista kaksi oli päiväkotikäisiä, ja yksi lapsista oli kouluikäinen. Vaikeavammaisten kuljetuspalvelua sai yksi perheistä. Henkilökohtaista avustajaa ei ollut yhdelläkään perheellä. Asunnon muutostöitä ei ollut tehty yhteenkään perheistä eikä hankittu asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita. Päivittäisissä toimissa tarvittavia välineitä ja laitteita vastasi saaneensa yksi perheistä. Tulkkipalvelua, sopeutumisvalmennusta ja vammaispalveluiden sosiaalityön antamaa ohjausta ja neuvontaa ei ollut saanut kukaan perheistä.



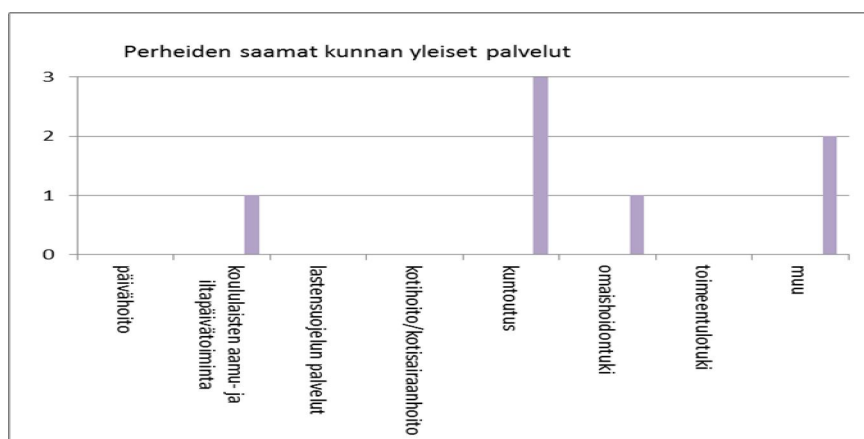
Kuvio 4: Perheiden saamat vammaispalvelut Keravalla

Kehitysvammaisten aamu- ja iltapäivähoitoa, kehitysvammahuollon sosiaaliohjaajan antamaa neuvontaa ja ohjausta, kehitysvammaisten lyhytaikaista hoitoa tai tukihenkilöä ei saanut kukaan perheistä. Erityishuoltona myönnettävää kuntoutuksellista päivähoitoa sai kaksi perheistä.



Kuvio 5: Perheiden saamat kehitysvammahuollon palvelut Keravalla

Päivähoitoa, lastensuojelua, kotihoitoa tai kotisairaanhoidoa tai toimeentulotukea ei ollut käyttänyt kukaan perheistä. Sen sijaan yksi lapsista oli koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnassa ja kuntoutusta olivat saaneet kaikki kolme lasta. Yksi perheistä oli omaishoidon tuen asiakas. Kaksi perheistä vastasi saaneensa myös muuta kunnan järjestämää tukitointa tai palvelua, toinen Kehitysvammaisten palvelusäätiön perhehoitoa ja toinen sopeutumismennuskurssin sekä viittomaopetusta kotiin.



Kuvio 6: Perheiden saamat kunnan yleiset palvelut Keravalla

8.2.1 Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa

Kaksi kolmesta perheestä ei pitänyt tiedonsaantia palveluista helppona. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että tietoa vammaisten oikeuksista ja palveluista pimitetään, eikä asioista kerro-

ta vanhemmille. Asioiden selvittäminen jää perheen omalle vastuulle. Sosiaaliohjaajalla koettiin olevan puutteelliset tiedot lakiasioista.

Kaikki perheet vastasivat etsineensä tietoa palveluista internetin välityksellä, ja he olivat myös sitä mieltä, että internetiä voisi käyttää enemmänkin palveluista tiedotettaessa. Kaksi vastaajista piti verkkoneuvontapalvelua hyvänä tapana käyttää internetin mahdollisuuksia. Yhteydenottoa videoneuvotteluna ei halunnut kukaan vastaajista. Palaveria videoneuvotteluna sen sijaan voisi käyttää yksi vastaajista. Suojatun sähköpostin käyttöä asiakaspapereiden välityksessä voisivat käyttää kaikki vastaajat. Yksi vastaajista oli maininnut, että ennen kuin minkäänlaiseen sähköiseen toimintaan voidaan ryhtyä, pitäisi ns. "manuaalisen" toiminnan olla sujuvaa ja asiantuntemuksen riittävää, sekä tietojenkäsittelytaidon tulisi olla hyvällä tasolla.

Yksi perheistä ei ollut juurikaan osallistunut palvelujensa suunnitteluun ja arviointiin, ja lapsen suunnitelmia on laadittu ilman vanhempien läsnäoloa. Kaksi muuta vastaajaa oli osallistunut palvelujen suunnitteluun ja arviointiin, joskin toinen vastaajista koki, etteivät työntekijän ja vanhempien tieto- ja taitotaso ole kohdanneet, ja työntekijältä on puuttunut tietämys asioiden hoidosta.

8.2.2 Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohtat

Perheet toivat esiin palveluiden kehittämiskohtia, vaikkakin yksi vastaajista piti vaikeana palvelujen kehittämiskohtien arviointia, kun itse palveluja ei ole juuri lainkaan. Yksi vastaajista koki, että tietotaito asioiden hoitoon puuttuu kehitysvammahuollosta. Yksi vastaaja taas koki tilanteen tällä hetkellä paremmaksi, kun heidän asioitaan hoitava työntekijä oli vaihtunut, ja perhe oli saanut muun muassa viittomaopetusta. Palveluiden saamiseen samasta paikasta ei suhtauduttu positiivisesti eikä kielteisesti. Yksi perheistä ei kokenut asian koskevan heitä, koska heillä ei ole juurikaan palveluja, ja toinen vastaaja piti yhden luukun periaatteen edellytyksenä lujaa ammattitaitoa ja sen ylläpitoa.

Lapsen vammasta aiheutuvaksi suurimmaksi arjen haasteeksi koettiin lapsen suuri avun tarve ja jatkuva seuranta, omaehtoisuus, karkailutaipumus sekä yhteisen kielen puuttuminen. Lapsen puhumattomuus aiheuttaa siis kommunikaatio-ongelmia. Myös Keravalla lapsen tilapäishoito oli merkittävässä roolissa vastauksissa. Aiemmin on ollut muun muassa perhelomitusta, jolloin hoitaja on tullut kotiin ja hoitanut kaikki lapset samalla, mutta nykyään tällaista palvelua ei enää ole tarjolla. Tämä on johtanut siihen, ettei vanhemmilla ole enää yhteistä aikaa. Erään vastaajan mukaan heidän perheensä elää voimiensa ääri rajoilla, sillä kunta ei tarjoa heille mitään todellista apua, jotta he voisivat esimerkiksi pitää vapaapäivän vammaisen lapsen hoidosta. Ongelmaksi vastaaja kuitenkin nostaa sen, etteivät he halua viedä lasta lai-

toshoitoon, ja perhehoito on osoittautunut heidän mielestään turvattomaksi hoitomuodoksi. Lisäksi lapsen vamman kerrottiin vaikeuttavan pidempien lomamatkojen suunnittelua.

Kaksi vastaajista löysi myös muita palveluiden kehittämisehdotuksia. Yksi vastaajista koki, että vammaispalveluiden suhde heidän perheeseensä on ollut välillä "todella törkeää", ja perheelle lakisääteisesti kuuluvista asioista taisteleminen on koettu raskaaksi. Vastaaja kokee, ettei sosiaaliohjaajalla ole riittävästi lain tuntemusta. Toinen vastaaja toivoisi, että erityishuolto-ohjelmat laitettaisiin vuosittain ajan tasalle, jotta palvelujen määrärahat osattaisiin kohdentaa oikein. Hän myös toivoisi, että suunnitelmat laadittaisiin lainmukaisesti, jolloin työntekijältä jäisi aikaa oikeaan työhön "eikä aika menisi valitusten vastineiden kirjoittamiseen". Vastaaja myös toivoisi viranhaltijoiden tutustuvan eri oikeusasteissa tehtyihin ennakkopäätöksiin, ennen kuin "valitusrumba lähtee käyntiin".

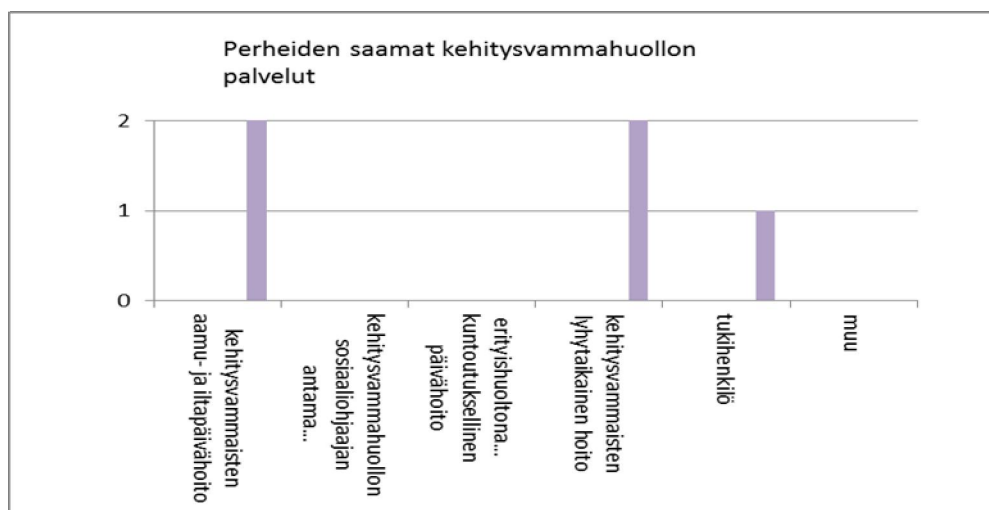
8.2.3 Perheiden saama tuki

Kysyttäessä perheiden saamaa lapsen vammaan liittyvää tunnetukea, yksi perheistä piti suurimpana tuen antajana vertaistukiryhmää. Lähiomaisilta lapsen vammaan liittyvää tunnetukea oli saanut kaksi vastaajista. Ammattiapua suurimmaksi tueksi ei kokenut kukaan perheistä. Osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon.

Perheiltä kysyttiin myös, keneltä he olivat saaneet eniten tukea arjen tilanteisiin. Vertaistukiryhmän oli valinnut yksi vastaajista. Lähiomaiset oli kokenut suurimmaksi avuksi yksi vastaajista ja ammattiavun yksi vastaajista.

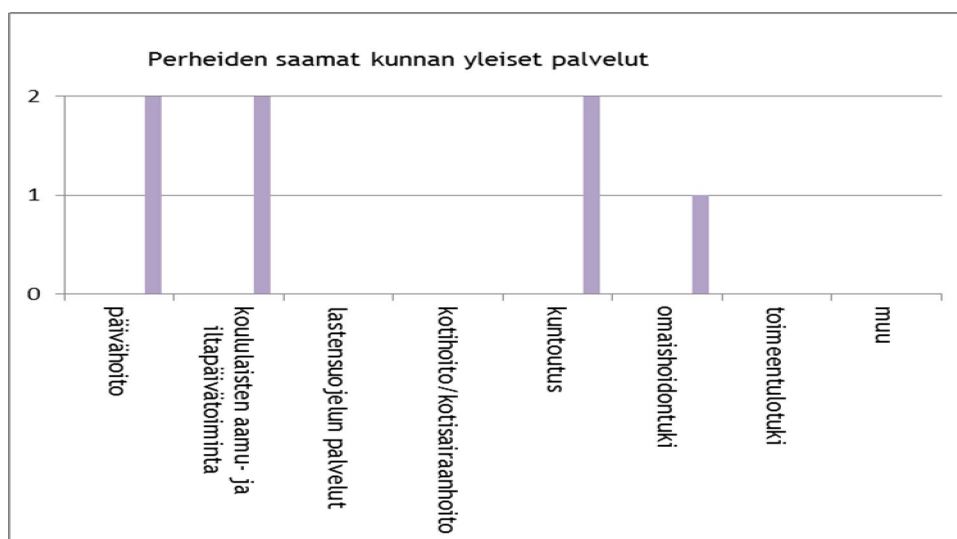
8.3 Riihimäen tulokset

Riihimäeltä vastauksia tuli kaksi. Molemmilla perheistä oli asiakkuus sekä vammais- että kehitysvammahuoltoon. Molemmat lapset olivat kouluikäisiä. Kumpikaan perheistä ei vastauksien perusteella saanut mitään vammaisten sosiaalityön palveluita. Kehitysvammaisten aamu- ja iltapäivähoitoa sekä kehitysvammaisten lyhytaikaishoitoa saivat molemmat perheet. Kehitysvammahuollon sosiaaliohjaajan antamaa neuvontaa ja ohjausta tai erityishuoltona myönnettävää kuntoutuksellista päivähoitoa ei saanut kumpikaan perheistä. Sen sijaan tukihenkilö oli toisella perheellä.



Kuvio 7: Perheiden saamat kehitysvammahuollon palvelut Riihimäellä

Molemmat lapset olivat olleet päivähoitossa sekä koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnassa sekä saaneet kuntoutusta. Sen sijaan lastensuojelun palveluja, kotihoitoa tai kotisairaanhoidtoa tai toimeentulotukea ei ollut kummallakaan vastaajista. Omaishoidontukea sai toinen perheistä.



Kuvio 8: Perheiden saamat kunnan yleiset palvelut Riihimäellä

8.3.1 Palveluista tiedottaminen ja yhteistyö työntekijöiden kanssa

Kumpikaan perheistä ei pitänyt tiedonsaantia vammais- ja kehitysvammapalveluista helppona. Kysyttäessä miten tiedonsaantia voisi parantaa, molemmat vastaajat toivat esiin sen, että neuvontaa ja ohjausta pitää erikseen pyytää työntekijältä. Molemmat perheistä vastasivat etsineensä tietoa palveluista internetin välityksellä, ja he olivat myös sitä mieltä, että internetiä voisi käyttää enemmänkin palveluista tiedotettaessa. Toinen vastaajista piti verkkoneuvontapalvelua hyvänä tapana käyttää internetin mahdollisuuksia. Yhteydenottoa videoneuvot-

teluna ei halunnut kumpikaan vastaajista, mutta toinen vastaajista piti palaveria videoneuvotteluna hyvänä tapana käyttää internetin mahdollisuuksia. Videoneuvottelu mahdollistaisi sen, ettei vanhempien tarvitsisi olla töistä pois. Suojatun sähköpostin käyttöä asiakaspapereiden välityksessä voisivat käyttää molemmat vastaajat.

Molemmat vastaajat kertoivat osallistuneensa palveluidensa suunnitteluun ja arviointiin. Toisen vastaajan mukaan tätä pitää kuitenkin itse osata vaatia. Toinen vastaaja puolestaan kertoo, että palvelusuunnitelmat laaditaan ”yhdessä”, mutta silloinkin heille on jäänyt tunne, ettei työntekijä kerro kaikkea, mihin heillä on oikeus. Näiden perheiden kokemus omien palveluiden suunnitteluun osallistumisesta on siis jäänyt melko muodolliseksi. Kehityskohtia palveluihin löysivät molemmat vastaajat. Toinen vastaaja koki huonoksi asiaksi sen, ettei harrastustoimintaan saa henkilökohtaista avustajaa eivätkä asunnon muutostyöt ole heidän kohdallaan toteutuneet. Toisen vastaajan mielestä kehitysvammaisten ilt-, aamu- ja lomahoitoon tulisi palkata työntekijöitä, joilla on pätevyys tehtäviinsä. Vastaajan mielestä edellä mainittuun tehtävään palkataan paljon pitkäaikaistyöttömiä. Toisen vastaajan mukaan palvelut eivät muodosta tarkoituksenmukaista kokonaisuutta. Palvelujen saaminen yhdestä paikasta helpottaisi asiointia, ja palvelujen antaja olisi paremmin kartalla perheen tilanteesta.

8.3.2 Lapsen vammasta aiheutuvat arjen haasteet ja palveluiden kehittämiskohdat

Suurimpana lapsen vammasta aiheutuvana arjen haasteena mainittiin turvattomuus hoidossa ja koulukyydissä sekä vanhemman pelko siitä, ettei lapsi ole turvassa. Vammaista lapsen kohtelu on koettu erilaisena kuin tavallisen lapsen saama kohtelu. Ratkaisuna edellä mainittuun tilanteeseen pidettiin ammattimaisen sosiaalityöntekijän palkkaamista Riihimäelle, joka olisi niin sanotusti ”moniosaaja” sekä samaan aikaan inhimillinen. Lisäksi suurimpana lapsen vammasta aiheutuvana haasteena pidettiin myös sosiaalista syrjäytymistä ja arjen haasteita kehitysvammaisen kanssa. Parhaiten edellä mainituissa tilanteissa perhettä tukisi henkilökohtainen apu tai avustaja.

Muina palveluiden kehittämiskohtina toinen vastaajista nosti esiin lasten ja nuorten sijaishoidon tarpeen. Hän kertoo, että heillä on yhden hoitajan varassa koko perheen jaksaminen, mikä ei ole omiaan lisäämään perheen turvallisuuden tunnetta. Yksi vastaaja puolestaan pitäisi hyvänä ratkaisuna liikealan mallia, jossa työntekijät laitetaan ajoittain kiertoon. Hän pitää ongelmallisena sitä, että samat ihmiset ovat hoitaneet asioita parhaimmillaan useita kymmeniä vuosia ja ”kuuluvat jo kalustoon”. Vastaaja myös kritisoi Riihimäen toimintakeskus Rivakan toimintaa ja sen sijoittelua kaupungin ulkopuolelle.

8.3.3 Perheiden saama tuki

Molemmat perheistä valitsivat vertaistukiryhmä-vaihtoehdon suurimmaksi lapsen vammaan liittyväksi tunnetuen antajaksi. Lisäksi lähiomaisilta tunnetukea lapsen vammaan liittyen oli saanut toinen vastaajista. Ammattiapua suurimmaksi tueksi ei kokenut kumpikaan perheistä. Osa vastaajista oli valinnut useamman vaihtoehdon.

Vertaistukiryhmän valitsi suurimmaksi arjen tilanteiden avuksi toinen vastaajista. Lähiomaiset oli kokenut suurimmaksi avuksi toinen vastaajista. Ammattiapua ei kumpikaan vastaajista pitänyt suurimpana tukijana arjen tilanteissa.

9 Johtopäätökset ja pohdinta

Johtopäätösten tekemistä kyselyn tuloksista vaikeuttaa kyselyyn vastanneiden perheiden lukumäärän jääminen melko pieneksi. Hyvinkäällä vastausprosentti oli 26,7 %, Keravalla 23 % ja Riihimäellä 28,6 %. Todennäköisenä syynä pieneen vastausprosenttiin saattoivat olla kyselyn liian yksityiskohtaiset kysymykset lapsen diagnoosista ja perheen rakenteesta. Tällaiset kysymykset pienentävät vastaushalukkuutta, sillä ne lisäävät riskiä vastaajan tunnistettavuudesta. Kaikki kyselyyn osallistuneet kunnat ovat asukasluvultaan pieniä, ja joitakin diagnooseja esiintyy niiden alueella niin vähän, että käytännössä diagnoosin kertominen paljastaa vastaajan henkilöllisyyden. Edellä mainitun ongelman havaitsemiseksi kyselyä olisi pitänyt testata ennen sen lähettämistä. Loppujen lopuksi tiedolla lapsen vammasta tai sairaudesta ei olisi ollut kyselyn tulosten kannalta juurikaan merkitystä, joten sitä käsittelevän kysymyksen olisi hyvin voinut poistaa kyselystä.

Monilla kyselyyn osallistuneista perheistä vastauksista oli nähtävissä melko negatiivisia kokemuksia kunnan vammais- ja kehitysvammahuollosta. Tämä koski varsinkin Keravan ja Riihimäen kuntia. Palautekyselyyn osallistuivat ehkä herkimmin juuri sellaiset perheet, jotka kokivat palveluissa runsaasti kehittämiskohtia. Itse olisin toivonut, että kyselyitä olisi palautunut perheiltä enemmän, jotta vastausjoukko olisi ollut edustavampi. Tällöin kyselyn perusteella olisi voinut tehdä luotettavampia päätelmiä kuntien vammais- ja kehitysvammahuollon tilasta ja selvittää, onko kaikkien perheiden käsitys palveluista yhtä negatiivinen.

Toinen tutkimuskysymyksistä käsitteli kehittämiskohtia vammaisten lasten perheiden palveluissa. Kyselyn tuloksissa ilmeni paljon palveluiden kehittämiskohtia, joista osa oli kunnille yhteisiä. Esimerkiksi palveluista tiedottamisessa oli perheiden mukaan kehitettävää kaikissa kyselyyn osallistuneissa kunnissa. Hyvinkäällä 62,5 % vastaajista ei pitänyt tiedonsaantia palveluista helppona. Keravalla vastaava luku oli 66,7 % ja Riihimäellä 100 %. Muutoinkin suurempana kehityskohtana perheiden saamissa palveluissa voidaan vastausten perusteella nähdä

perheiden sama ohjaus palveluja koskien kuin itse palvelujen sisältö. Perheet kokevat, että asioita pitää itse osata kysyä ja selvittää, eikä ohjausta välttämättä saa automaattisesti. Kuitenkin sosiaalihuollon henkilöstön tulisi lain mukaan selvittää asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on vaikutusta hänen asiassaan. Selvitys on lisäksi annettava siten, että asiakas riittävästi ymmärtää sen sisällön. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 5§). Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että palveluiden saaminen yhdeltä luukulta helpottaisi asiointia huomattavasti.

Toinen tutkimuskysymys käsitteli lapsen vammaisuuden aiheuttamia haasteita sekä perheen saamien palveluiden kykyä vastata näihin haasteisiin. Suurimpina lapsen vammasta tai sairaudesta aiheutuvina arjen haasteina perheet pitivät konkreettisia asioita, kuten kommunikatiovaikeuksia ja liikkumisen ongelmia. Yhteenvetona näistä haasteista voisi sanoa, että ne olivat pääasiassa asioita, joista lapsen normaalit ikätoverit selviytyvät jo pääasiassa itsenäisesti tai joissa vammaisen lapsi on ikätovereitaan jäljessä. Vammaisen lapsi ei ole erilainen vain ulkonäöltään, vaan myös käytökseltään. Vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat päivittäin kohtaamaan voimakkaan ristiriidan lapsen biologisen iän ja kehitystason välillä. Vammaisen lapsen perhe joutuukin usein muuttamaan vanhoja arkirutiineitaan vastaamaan uuden tilanteen asettamia haasteita, mikä näkyy esimerkiksi kasvatus- ja hoitokäytännöissä sekä vanhempien työelämän aikatauluissa (Tonttila 2006, 113; 16-17). Toivotut palvelut perheen arjen tukemisessa tällaisissa tilanteissa olivat myös kaikki hyvin konkreettisia, kuten kotiapua tai palveluja, jotka mahdollistaisivat ajoittaisia vapaapäiviä vammaisen lapsen hoidosta. Keskusteluapua ei toivonut kukaan vastaajista.

Perheet pitivät ylivoimaisesti suurimpana tuen antajina sekä arjen tilanteissa että tunnetasolla lähiomaisia ja ystäviä. Tämä tulos koski kaikkia kyselyyn osallistuneita kuntia. Lähiomaiset ja ystävät on koettu tärkeiksi tuenantajiksi myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Waldén 2006). Merkittävää on, että Hyvinkäällä kukaan vastaajista ei valinnut vertaistukea tuenantajana, mikä saattaa johtua yksinkertaisesti siitä, että Hyvinkäällä ei ole järjestetty kyseistä toimintaa perheille. Riihimäellä molemmat vastaajat ja Keravalla toinen vastaajista piti vertaistukea suurimpana tunnetuenantajana. Ammattiavun merkitys tuenantajana jäi kyselyn perusteella melko pieneksi. Eniten tukea ammattiavusta olivat saaneet hyvinkääläiset vastaajat. Ekologisen ja ekokulttuurisen mallin pohjalta voidaan ajatella, että perheiden mikro- eli lähiympäristössä eniten tukea antavat omaiset ja muut läheiset ihmiset. Perheiden mesosysteemiin sisältyvät niiden mikrosysteemien väliset suhteet, joissa lapsi on osallisena jollain tavoin. Näiden ympäristöjen tulisi toimia yhteistyössä ja muodostaa sosiaalisia verkostoja tukemaan vanhempien kasvatustyötä. (Bronfenbrenner 1979, 25; Tonttila 2006, 9-10.)

Kyselyyn vastanneiden perheiden vastausten perusteella vaikuttaa, että heidän on ollut vaikeaa toimia ekologisissa ympäristöissään. Perheiden toimintaan vaikuttavat ekologisen teorian mukaan ympäristö niin mikrotasolla kuin laajemmin meso-, ekso- ja makrotasoilla (Tonttila 2006, 9). Lähiympäristö eli mikrotaso on perheille tutuin ympäristö, mutta toisaalta vammaisen lapsi tuo haasteita ja avuntarpeita mikrotasolla toimimiseen, kuten fyysisiä vaikeuksia ja ongelmia kommunikaatiossa. Perheet hakevat tukea lähiympäristössä toimimiseen ekso- ja makrotasoilta eli yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Kuitenkin kunnan ja valtion päättäjät joutuvat toimimaan tiettyjen rajoitusten puitteissa, eikä perheille aina ole mahdollista tarjota heidän tarvitsemaansa palveluita. Kyselyyn vastanneiden perheiden osalta tämä oli nähtävissä turhautumisena ja tyytymättömyytenä kunnan toimintaan.

Opinnäytetyöni jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää, millä tavalla lapsen vammaisuus vaikuttaa perheen saamiin palveluihin ja heidän kokemukseensa palvelukokonaisuudesta. Aikaisempien tutkimustulosten perusteella on havaittavissa, että vammaisten lasten perheille suunnatuissa selvityksissä perheiltä nousee esiin melko paljon palvelujen kehittämiskohtia (esim. Rantala 2002, Waldén 2006). Sen sijaan tavallisten lapsiperheiden kokemukset palveluista ovat ainakin joidenkin tutkimusten mukaan pääosin myönteisiä (esim. Perälä, Salo, Halme & Nykänen 2011). Vammaisten lasten palvelut ovat monimuotoisempia ja monimutkaisempia kuin tavallisten perheiden palvelut, mikä todennäköisesti vaikuttaa perheiden kokemukseen palvelun laadusta. On havaittu, että tiedon saanti palveluista on sitä vaikeampaa, mitä vaikeammin vammaisesta lapsesta on kyse (esim. Waldén 2006). Mitä enemmän palveluita perheellä on, sitä enemmän ne vaativat selvitystyötä ja perheen aikaa, jolloin myös ohjaavan tahon merkitys korostuu. Opinnäytetyöni kyselyyn vastanneet perheet olivat tyytymättömiä lähinnä juuri saamaansa ohjausapuun, ja vastaajista vain muutama antoi negatiivista palautetta itse palveluiden sisällöstä. Tyytymättömyyden aiheina olivat sen sijaan palveluiden ja niistä saadun tiedon puute tai palveluiden sopimattomuus perheiden todellisiin tarpeisiin.

Lähteet

- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Ferguson, P. & Ferguson, D. 1987. Parents & professionals. Teoksessa Knoblock, P. (ed.). Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown and company.
- Halme, N., Perälä, M-L. & Laaksonen, C. 2010. Yhteistyöinterventioiden vaikuttavuus lapsiperhepalveluissa. Järjestelmällinen katsaus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportteja 10. Helsinki: Yliopistopaino Oy.
- Helminen, J. 2006. Onnen kehto vai kurjuuden alho. Suomalaisten lapsiperheiden arjen kurjittumisesta. Teoksessa Helminen, J. (toim.). Elämä koettelee, tuki kannattelee. Sosiaali- ja terveysalan työ monimuotoisissa perhesuhteissa. Juva: PS-kustannus.
- Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hurme, H. 2001. Perhe kehityksen kontekstina. Teoksessa Lyytinen, P., Korkiakangas, M. & Lyytinen, H. (toim.). Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Helsinki: WSOY.
- Kananen, J. 2008. Kvali: kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Kettunen, T., Ihalainen, J. & Heikkinen, H. 2001. Monimuotoinen sosiaaliturva. Helsinki: WSOY.
- Kiviranta, T. & Jokinen, K. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. Stakes: raportteja 277. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kronqvist, E-L. & Jokimies, J. 2008. Vanhemmat varhaiskasvatuksen laadun arvioijina. Tuloksia Vaikuta vanhempi -selvityksestä. Stakesin raportteja 22. Helsinki: Valopaino Oy.
- Mattus, M-R. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 2001. Yhteistyö vanhempien kanssa- perhekeskeisyyttä vai perhelähtöisyyttä? Teoksessa Työkaluja päivähoiton erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 14. Helsinki: Edita.
- Perälä, M-L., Halme, N., Hammar, T. & Nykänen, S. 2011. Hajanaisia palveluja vai toimiva kokonaisuus? Lasten ja perheiden palvelut toimialajohtajien näkökulmasta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportteja 29. Helsinki: Unigrafia.
- Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja 36/ 2011. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Pietiläinen (toim.) 2003. Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001-2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki: sosiaali- ja terveysministeriö.
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys -puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä Studies in education, psychology and social research* 198.

Räty, T. 2010. *Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Vaasa: Kynnys Ry.

Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. *Monisäikeinen perhetyö*. Helsinki: WSOY.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2008-2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2008:6. Helsinki: Yliopistopaino.

Stakes 1995. *Laadunhallinta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallinen suositus sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinnan järjestämisestä ja sisällöstä*. Jyväskylä: Gummerus.

Sume, H. 2008. *Perheen pyörteinen arki. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun*. *Jyväskylä Studies in education, psychology and social research*. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Tonttila, T. 2006. *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsingin yliopiston käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Tutkimuksia 272.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Viitala, R. & Saloniemi, R. 2005. *Perhe-hanke. Perhepalvelujen kumppanuusohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita*. Helsinki.

Viitala, R., Kekkonen, M. & Paavola, A. 2008. *Perhekeskustoiminnan kehittäminen. Perhehankkeen loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 12*. Helsinki.

Walden, A. 2006. *Muurinsärkijät. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. Kuopion yliopiston julkaisu 137. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.

Ylikoski, P., Juusti, J. & Pietiläinen, E. 1999. *Hyvä elämä täällä. Käyttäjien ääni kehitysvammaisten palveluissa. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Kehitysvammaliitto*. Helsinki: Edita.

Sähköiset lähteet

Eteva-kuntayhtymä. Viitattu 22.10.2012. <http://www.eteva.fi/>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Vammaispalveluhanke. Viitattu 7.12.2011. <http://vammaispalveluhanke.eteva.fi/1>

Ministeri Risikko: Yhteistyötä lisää perheiden palveluihin. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteita 27/2010. Viitattu 7.12.2011. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1483219>

Hyvä vastaanottaja!

Olen sosionomiopiskelija Hyvinkään Laureasta, ja teen opinnäytetyötä aiheenani vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheiden palvelujen kehittäminen Hyvinkäällä, Riihimäellä ja Keravalla. Opinnäytetyöni on osa Kansallisen sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelman (KASTE) rahoittaman Vammaispalveluhankkeen Eteva-kuntayhtymän osahanketta, jonka tavoitteina ovat palvelurakenteiden ja palveluohjauksen ja -suunnittelun kehittäminen. (<http://vammaispalveluhanke.eteva.fi/>) Vastauksenne on tärkeä, sillä kyselyni vastausten avulla kunnan on mahdollista kehittää palvelujaan vastaamaan paremmin perheiden todellisia palveluntarpeita. Kyselyyn vastataan nimettömänä, ja kyselyt postittavat kunnan työntekijät. Vastaajien henkilöllisyys ei siis tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa. Vastausten kirjaamisen jälkeen paperit hävitetään asianmukaisesti. Vastaukset voitte lähettää oheisessa palautuskuoressa kuntanne vammaispalveluihin. Postimaksu on maksettu. Viimeinen palautuspäivä on 1.2.2012.

Kiitos vastauksestanne!

Terveisin

Laura Alonen

[laura.alonen\(at\)laurea.fi](mailto:laura.alonen(at)laurea.fi)

Kysely on saapunut: __.__. 2012

Kysely vammaisten ja kehitysvammaisten lasten perheiden palvelujen kehittämiseksi 2012

1. Kotikuntanne: _____

2. Kuinka monta alle 18-vuotiasta lasta perheessänne on? _____

3. Mikä on vammaisen/kehitysvammaisen lapsenne ikä? _____

4. Mikä on lapsenne pääasiallinen vamma/sairaus?

5. Onko teillä tällä hetkellä asiakkuutta vammaispalveluihin ja/tai kehitysvammahuoltoon?

Kyllä, kehitysvammahuoltoon Ei, kehitysvammahuoltoon

Kyllä, vammaispalveluihin Ei, vammaispalveluihin

6. Mitä kunnan vammaisten sosiaalityöstä myönnettäviä palveluja käytätte/saatte?

vaikeavammaisten kuljetuspalvelu

henkilökohtainen avustaja

asunnon muutostyöt

vammaispalveluiden sosiaalityön antama ohjaus ja neuvonta

asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

tulkkipalvelu

päivittäisissä toimissa tarvittavat välineet ja laitteet

sopeutumisvalmennus

7. Mitä kunnan kehitysvammahuollon kautta myönnettäviä palveluja käytätte?

- kehitysvammaisten aamu- ja iltapäivähoito
- kehitysvammahuollon sosiaaliohjaajan antama ohjaus ja neuvonta
- erityishuoltona myönnettävä kuntoutuksellinen päivähoito
- kehitysvammaisten lyhytaikainen hoito
- tukihenkilö

Muu, mikä/mitä:

8. Mitä muita kunnan järjestämiä tukitoimia ja palveluja käytätte tai olette käyttäneet?

Alla esimerkkejä palveluista.

- päivähoito
- koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta
- lastensuojelun palvelut
- kotihoito/ kotisairaanhoido
- kuntoutus (esim. terapiat/ Kelan kuntoutus tai kunnan lääkinällinen kuntoutus)
- omaishoidontuki
- toimeentulotuki

Muu, mikä?

9. Onko tiedon saaminen tarjolla olevista vammais- ja kehitysvammapalveluista ollut helppoa?

- kyllä ei

10. Jos vastasitte ei, niin miten tiedonsaantia voisi mielestänne parantaa?

11. Oletteko etsineet tietoa vammais- ja kehitysvamma palveluista Internetin välityksellä?

kyllä

ei

12. Voisiko Internetiä jatkossa käyttää enemmän vammais- ja kehitysvamma palveluista tiedotettaessa tai sähköisessä asiointissa?

kyllä

ei

13. Missä seuraavista vaihtoehdoista internetin mahdollisuuksia voisi jatkossa käyttää enemmän?

verkkoneuvontapalvelu

yhteydenotto videoneuvotteluna (vrt. skybe)

palaveri videoneuvotteluna

suojatun sähköpostin käyttö asiakaspapereiden välityksessä (esim. hakemukset, kuntoutussuunnitelmat, lääkärinlausunnot)

Muita ehdotuksia, mitä

14. Oletteko osallistuneet nykyisten palvelujenne suunnitteluun/ arviointiin?

15. a) Mitä kehitettävää tällä hetkellä saamissanne palveluissa on? Onko jokin palvelu, joka ei lainkaan ole vastannut perheenne tarpeisiin?

b) Muodostavatko eri toimipisteistä saatavat palvelut tarkoituksenmukaisen vai hajanaisen kokonaisuuden? Miten perheenne elämään vaikuttaisi mahdollisuus saada enemmän palveluja samasta paikasta, ns. "yhdeltä luukulta"?

16. Minkä koette olevan perheessänne suurin arjen haaste tällä hetkellä, joka aiheutuu nimenomaan lapsenne vammasta eikä ole seurausta tavallisesta lapsiperheen arjen kiireisyydestä?

17. Millainen palvelu tukisi perheenne arkea parhaiten edellä mainituissa tilanteissa? Onko jokin palvelu, jota tarvitsisitte, mutta ette tällä hetkellä saa?

18. Onko teillä muita kehittämissuhteita/ toiveita palvelujen suhteen? Mitä haluaisitte muuttaa, lisätä tai ehdottaa jotakin aivan uutta?

19. Keneltä olette saaneet eniten tunnetukea lapsenne vammaan liittyen?

- vertaistukiryhmä
 lähiomaiset ja ystävät
 ammattiapu

Muu, mikä

20. Keneltä olette saaneet eniten tukea arjen tilanteisiin?

- vertaistukiryhmä
 lähiomaiset ja ystävät
 ammattiapu

Muu, mikä

Kiitos vastauksestanne!

