



Erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saanti ja riittävyys

Marjut Niskanen

Opinnäytetyö, AMK
Toukokuu 2025
Sosionomin tutkinto-ohjelma

Niskanen Marjut

Erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saanti ja riittävyys

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toukokuu 2025, 42 sivua.

Sosionomin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saantia ja tuen riittävyyttä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia perheillä oli saamastaan avusta ja miten palvelut olivat vastanneet heidän tarpeisiinsa.

Opinnäytetyö oli laadullinen kyselytutkimus, joka sisälsi myös määrällisiä piirteitä. Kyselyyn tuli 16 vastausta erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmalta. Tutkimusaineisto koostui erityistä tukea tarvitsevien perheiden kyselyvastauksista, joista osa oli avoimia kysymyksiä eli laadullista aineistoa ja osa kysymyksiä, jotka sisälsivät määrällisiä piirteitä. Aineiston analyysi tapahtui teemoittelun avulla.

Tulokset osoittivat, että perheiden kokemukset avun saatavuudesta vaihtelivat riippuen perheiden tilanteista sekä kuinka paljon perheillä oli tietoa palveluista ja kuinka he voivat hakea palveluja. Silloin kun tuki oli saatu ajoissa ja oikea-aikaisesti se loi positiivisia kokemuksia perheille. Tuloksista ilmeni tuen saanti varhaisessa vaiheessa melko alhaiseksi. Perheet toivoivat enemmän kokonaisvaltaisempaa ja yksilöllisempää avun saantia sekä tiiviimpää yhteistyötä eri toimijoiden välillä.

Tuloksista nousi esille ennaltaehkäisevän työn merkitys, joka merkitsisi matalan kynnyksen palveluita, jotka toimisivat perheille ennaltaehkäisevänä tuen muotona. Vanhempien jaksaminen oli keskeinen asia mihin toivottiin lisää huomiota. Huolenaiheeksi nousi nykytilanteen tuomat haasteet resursseissa ja palveluissa, joka sai perheet pohtimaan palveluiden jatkuvuutta.

Avainsanat (asiasanat)

Erityinen tuki, erityisperhe, hyvinvointi, yhteistyö, palvelut ja tuki

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Niskanen Marjut

Access to and Adequacy of Support for Families in Need of Special Assistance

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, May 2025, 42 pages.

Degree Programme in Social Services. Bachelor's Thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The aim of this thesis was to examine the access to and adequacy of support for families in need of special assistance. The purpose was to provide insight into families' experiences with the support they received and how well the services met their needs.

The thesis employed a qualitative research approach with some quantitative elements. A total of 16 responses were received from parents of children with special support needs. The research material consisted of survey responses, including both open-ended questions (qualitative data) and scaled questions (quantitative features). The data was analysed through thematic analysis.

The results showed that families' experiences regarding the availability of support varied depending on their situations, their knowledge of available services, and their ability to access them. When support was provided in a timely and appropriate manner, it created positive experiences. However, the findings also indicated that early-stage support was often insufficient. Families expressed a need for more comprehensive and individualized support, as well as closer cooperation between different service providers.

The study highlighted the importance of preventive work, emphasizing the need for low-threshold services that could serve as early-stage support. Parental coping was identified as a key area requiring greater attention. Concerns were raised about current challenges related to resources and services, which led families to question the continuity of support.

Keywords/tags (subjects)

Special support, special families, well-being, cooperation, services and support

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Erityistä tukea tarvitsevat lapset ja perheet	5
2.1	Erityisen tuen tarve ja sen määrittely	5
2.2	Erityisperheiden hyvinvointi	6
2.3	Erityisperheet yhteiskunnassa	7
3	Palvelujärjestelmä ja tukimuodot	8
3.1	Erityisperheiden oikeuksia vahvistava lainsäädäntö	10
3.2	Tukimuodot	13
3.3	Monialainen yhteistyö.....	16
4	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	17
5	Toteutus	17
5.1	Menetelmät ja tiedonhaku	18
5.2	Kyselylomakkeen laadinta ja aineiston keruu.....	18
5.3	Aineiston analyysi.....	20
6	Tutkimuksen tulokset	21
6.1	Avun saavutettavuus.....	21
6.2	Perheiden palvelut	23
6.3	Yhteistyö.....	25
6.4	Kehittämisideat	25
7	Johtopäätökset	28
8	Pohdinta	31
8.1	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	32
8.2	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	35
	Lähteet	36
	Liitteet	41
	Liite 1. Kyselyyn liittyvä saatekirje	41
	Liite 2. Kysely.....	42
	Kuviot	
	Kuvio 1. Kolmiportainen tuen malli	14
	Kuvio 2. Teemoittelu.....	20
	Kuvio 3. Avun saannin kokemukset	22
	Kuvio 4. Palveluiden parannusehdotukset	26

Taulukot

Taulukko 1. Perheiden palvelut	24
--------------------------------------	----

1 Johdanto

Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (2021/612) on määritelty se, että hyvinvointialueiden on seurattava ja edistettävä asukkaittensa hyvinvointia, terveyttä sekä varmistettava yhdenvertaiset palvelut ja niihin vaikuttavia tekijöitä alueittain ja väestöryhmittäin (Alueellinen hyvinvointisuunnitelma 2024, 6; L 2021/612, 1§). Keski-Suomen hyvinvointialueelle on tehty vuodelle 2024–2025 lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelma, jonka yksi strateginen painopiste ovat ennaltaehkäisevät palvelut, varhaisen tuen palvelut lapsiperheessä sekä lasten ja nuorten perustason päihde- ja mielenterveyspalvelut. Ensiarvoisen tärkeänä pidetään sitä, että tuen ja hoidon piiriin pääsy tapahtuu riittävän ajoissa sekä monialainen ennaltaehkäisevä työ. Keskeisiä asioita ovat vanhemmuuden tukeminen erilaisin keinoin, mahdollisimman varhain tarttua arjessa ilmeneviin haasteisiin sekä löytää ja vahvistaa perheen omia voimavaroja. (Lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelma 2024–2025 n.d, 9.)

On erittäin tärkeää ottaa huomioon myös erityistä tukea tarvitsevat perheet kokonaisvaltaisesti nykyistä paremmin ja kehittää palveluita heidän tarpeistaan käsin. Särkikangas ja Seppälä (2022, 13) huomauttavat paikallisella ja valtakunnallisella tasolla työskentelevien päättäjien olevan varmasti kiinnostuneita erityisperheiden yhteiskunnallisesta merkityksestä ja näin ollen on perusteltua, miksi erityisperheet tulisi huomioida palvelujärjestelmässä nykyistä paremmin ja palveluita tulisi kehittää.

Keski-Suomen hyvinvointialue hakee Kelalta 110 046,88 euron rahoitusta neurokirjon lasten ja nuorten palveluiden kehittämisprojektiin, joka kestäisi huhtikuusta 2025 maaliskuuhun 2027. Tavoitteena on kehittää palveluita ja selkeyttää kuntoutuspolkuja yhteistyössä kasvatuksen ja koulutuksen kanssa (Keski-Suomen hyvinvointialue hakee projektirahoitusta neurokirjon lasten ja nuorten palveluiden kehittämiseen 2025.) Erityislapsen tilanne useimmiten vaikuttaa koko perheen tilanteeseen ja voi tuoda näin ollen palveluntarpeita eri puolilta palvelujärjestelmää koko perheelle tai perheenjäsenille (Särkikangas & Seppälä 2022, 14). Tällä hetkellä puhutaan paljon hyvinvointialueen uudistuksesta, jossa lapsiperheiden palveluiden kehittämistä pyritään toteuttamaan, joten opinnäytetyön aihe on hyvin ajankohtainen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien perheiden omia kokemuksia palveluiden saavutettavuudesta sekä riittävydestä, tuen piiriin pääsemisestä riittävän ajoissa sekä

mitä toiveita ja tarpeita heillä olisi tukijärjestelmän suhteen. Opinnäytetyön aineisto koostuu kyselytutkimukseen, jossa pääpaino on laadullinen, mutta sisältää määrällisiä piirteitä. Kyselytutkimuksen avulla pyritään kartoittamaan millaisia haasteita perheet kohtaavat avun hakemisessa ja saamisessa, mikä on mahdollisesti toimivaa tällä hetkellä ja miten nykyiset palvelut vastaavat perheiden tarpeisiin. Aineisto kerätään webropol- kyselylomakkeella ja sitä verrataan jo tutkittuun tietoon. Yhtenä opinnäytetyön osana on tarkastella kestävästä kehitystä sosiaalisen kestävyden näkökulmasta, joka korostaa hyvinvointia ja yhdenvertaisuutta sekä yhteiskunnallista osallisuutta. (Kestävän kehityksen tavoitteet n.d.).

Tiedonhakua käytettiin aiemman tutkimustiedon kartoittamiseksi ja hain tietoa Finna hakupalvelusta sekä tietokannoista, jotka olivat Journal, Julkari ja ProQuest. Etusijalla haussa olivat vertaisarvioitujen julkaisujen, joissa oli koko teksti saatavilla sekä julkaisuissa huomioitiin kansainväliset artikkelit. Hakusanoina käytin: *saavutettavuus* AND *hyvinvointi* AND *palvelut* sekä *perhe AND *erityinen tuki* Englannin kielisiä hakusanoja olivat: *child* AND *family* sekä *family AND *well-being*, *child* AND *disabilities*

2 Erityistä tukea tarvitsevat lapset ja perheet

2.1 Erityisen tuen tarve ja sen määrittely

Erityisen tuen tarpeen syyt ovat hyvin moninaisia ja erityisen tuen käsitteellä viitataan laajaa valikoimaa palveluita ja tukitoimia, jotka ovat suunnattu lapsille, joilla on erityisiä haasteita. Haasteet voivat liittyä erilaisiin tekijöihin kuten kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet, psyykkiset tai sosiaaliset haasteet. Tuki räätälöidään vastaamaan kunkin lapsen ja perheen haasteisiin ja vahvuuksiin. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) määritelmän mukaan erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvuuksia kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön tai muun riippuvuuskäyttäytymisen, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi (Sosiaalihuoltolaki 3. §, 36. §, 42. §).

Opinnäytetyössä käytän sanoja ja käsitteitä kuten erityislapsi sekä erityisperhe. En luokittele erityislasta pelkän diagnoosin tai tietyn vamman perusteella vaan kyseessä on hyvin moninainen joukko erilaisia lapsia, joilla on normaalista poikkeavaa tuen tarvetta. Erityistä tukea tarvitseville perheille käytän synonyymiä erityisperhe, ja käsitteenä se tässä opinnäytetyössä kohdistuu tasavertaisesti perheenjäseniin sekä koko perheeseen. Tarkoituksena on tarkastella erityislasta yhtenä perheenjäsenenä sekä perhettä kokonaisvaltaisesti hyvinvoinnin ja palveluiden tarjonnan näkökulmasta.

Yksi hyvä keino tunnistaa erityislapsi on diagnoosi, mutta se ei automaattisesti ole yksistään määrittely erityiselle tuelle. Diagnoosi on usein elimellinen vamma, joka tarkoittaa kehon tai mielen vauriota, mutta vammaisuus taas on usein sosiaalinen ilmiö, joka on syntynyt yksilön ja yhteisön vuorovaikutuksessa. Vammaisuus voidaan määritellä sellaiseksi tilaksi, jossa henkilön kehitykselliset kyvyt poikkeavat tavanomaisesta normista ja rajoittaa henkilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan täysipainoisesti. Vammaisuus usein merkitsee jotain pysyvää poikkeamaa anatomisesti tai fysiologisesti. (Määttä & Rantala 2022, 43.)

Lapsilla voi olla erityispiirteitä tai oireita eri asteisia sekä niitä voivat aiheuttaa fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset haasteet. Tämä haastaa erityislapsen ja normaalin kehityksen kaarella olevan lap-

sen rajanvetoa, mutta yhteinen tekijä erityislapsille on se, että he tarvitsevat sosiaali- ja terveyspalveluita pitkäkestoisesti sekä usein monia palveluita samanaikaisesti. Mikäli lapsella on ennen syntymää tai heti syntymästään lähtien todettu jokin diagnosoitu vamma, perhettä tarkastellaan lähtökohtaisesti heti erityisperheenä. Mikäli lapsen kasvun myötä syntyy epäilyksiä esimerkiksi neuropsykiatrisista häiriöstä, tulisi näitä pitää merkinä lisääntyvinä palveluiden ja tukien tarpeesta. (Särkikangas & Seppälä 2022, 29.)

Neuropsykiatriset häiriöt johtuvat aivojen toimintaan ja hermostoon liittyvistä poikkeavuuksista ja tässä opinnäytetyössä käytän neuropsykiatrisista häiriöistä käsitettä neurokirjo/nepsy. Neurokirjon vaikeuksia ovat esimerkiksi autismitkirjon häiriö, kehityshäiriö, Touretten oireyhtymä sekä ADHD. Usein nämä neurokirjon lapset ja nuoret ovat olleet palveluiden väliinputoajia, joita pompotellaan palveluista palveluihin. Väliinputoajilla tässä viitataan henkilöihin, jotka jäävät palveluiden ulkopuolelle esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluissa, koska palveluiden saaminen edellyttää tiettyjen kriteereiden täyttämistä ja nämä henkilöt eivät niitä täytä. Uudistetun vammaispalvelulain tavoitteena on ottaa jatkossa huomioon myös lievästi kehitysvammaiset, autismi- ja neurokirjon henkilöiden palvelujen tarve yksilöllisesti, jotta välttyttäisiin jatkossa väliinputoajilta. (Uusi vammaispalvelulaki 2025). Noin 10 % väestöstä kuuluu neurokirjolle, joten kyseessä on iso ryhmä. (Oppilaskohtaisia tukitoimia on oikeus saada, jos ryhmäkohtaiset tukimuodot ovat riittämättömiä 2025).

2.2 Erityisperheiden hyvinvointi

Hyvinvointialueiden hyvinvointisuunnitelmat ovat kirjattu Lastensuojelulakiin (417/2007) joka velvoittaa hyvinvointialueita kunnittain laatimaan suunnitelmat lasten ja nuorten hyvinvoinnin turvaamiseksi. Hyvinvointisuunnitelman tarkoituksena on tukea asiakastyötä siten, että lasten palveluprosessit toteutuisivat lapsen näkökulmasta. Suunnitelmiin olisi myös hyvä koota perheiden omaa kokemustietoa pohjalle. Hyvinvointi rakentuu monista eri osa-alueista kuten perheen omista sisäisistä ja ulkoisista vuorovaikutussuhteista, asumisesta ja perheen toimeentulosta. (Määttä & Rantala 2022, 28–29).

Erityisperheen hyvinvoinnin käsite kattaa useita ulottuvuuksia, ja erityisperheiden hyvinvoinnin määrittelyn ottamalla huomioon kokonaisvaltaisesti perheen erityiset tarpeet ja haasteet, jotka tarkoittavat kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin tukemista. Käyttäessäni sanaa vanhempi en

erittele tarkemmin vanhemman rooleja vaan käsitteenä se tarkoittaa biologista tai kasvatuksellista vanhempaa ja vanhempia voi olla perheessä yksi tai useampia. On tärkeää, että perheenjäsenillä olisi riittävä pääsy terveyden ja sosiaalihuollon palveluihin, koska erityisperheiden elämänlaatu riippuu hyvin pitkälti, miten he saavat palveluita sekä kuinka ne toimivat perheelle. (Särkikangas & Seppälä 2022, 14). Sosiaalisesti kestävä kehityksen tavoitteena on eriarvoisuuden vähentäminen terveydessä, hyvinvoinnissa ja osallisuudessa. Yksi tärkein edellytys sosiaaliselle kestävyydelle ovat jakautuminen oikeudenmukaisesti resursseihin ja toimintamahdollisuuksiin, joka tarkoittaa yksilön kykyä ja vapautta toimia hänen hyvinvointiaan edistävällä tavalla. Edellä mainitut turvaavat osallisuutta ja ehkäisevät syrjäytymistä ja näin edistetään perusoikeuksien toteutumista. (Majala 2022.)

Partti ja Pettisen (2019, 50) sekä Määtän ja Rantalan (2022, 28) mukaan lasten hyvinvointi rakentuu hyvin pitkälle aikuisten avulla ja vanhempien hyvinvointi on useinkin liitännäinen lasten kokemaan hyvinvointiin. Jokainen perhe on yksilöllinen ja perheiden erilaiset kokemukset, haasteet, resurssit ja voimavarat ovat yksilöllisiä. Erityisperheessä suuri vaikutus vanhempien jaksamiseen ja hyvinvointiin on lapsen hyvä vaihe lapsen sairaudesta tai haasteista huolimatta. Caicedon (2014) Yhdysvalloissa tekemässä tutkimuksessa tarkasteltiin erityislapsen vanhempien fyysistä sekä henkistä jaksamista sekä perheen toimivuutta ja hoitotaakkaa. Vanhemmilla, joilla oli monihaasteisia lapsia, oli kognitiivisia haasteita esimerkiksi muistamisessa, suurempi fyysinen väsymys, henkinen kuormitus, ahdistus sekä avuttomuuden tunne, mutta myös suuri huoli lapsen tulevaisuudesta sekä lapsen tilanteen vaikutuksesta sisaruksiin. Neurokirjon häiriön omaavilla lasten vanhemmilla on todettu huonompaa psykologista hyvinvointia sekä suurempi vanhemmuuden stressi verraten normaalin kehityskaaren mukaan kehittyvillä lapsilla. (Hickey, Hartley, & Papp 2020).

2.3 Erityisperheet yhteiskunnassa

On tärkeää saada lisää tietoa erityisperheiden tilanteista ja haasteista, koska välttämättä moni ammattilainenkaan ei täysin tiedä mitä kaikkea haasteita erityislapsi tuo perheeseen. Monissa erityisperheissä lapsen oireilu vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin, koska huolenpito ja tuen tarve ovat lisääntyneet ja tämä tuo lisäkuormitusta perheen arkeen. Perheille voi muodostua useiden palveluiden tarve, joita he käyttävät useamman vuoden ajan ja jopa läpi koko elämän. Perheiden toiveena on saada palveluita yhdestä paikasta eri perheenjäsenien tarpeet huomioiden. Perheiden tarpeena olisi saada huolellista palvelusuunnitelmaa ja palveluneuvontaa ja erityisperheitä tulisi kuunnella palvelujärjestelmässä riittävästi ja näin vahvistettaisiin perheiden osallisuuden tunnetta.

(Ahonen & Lönnqvist 2023, 150, 154–155; Särkikangas 2020, 21; Särkikangas & Seppälä 2022, 16,17,31.) Majala (2022) tuo esille kysymyksen kuinka kaikki ihmiset voisivat tuntea olevansa osallisia yhteiskunnassa ja tämä tarkoittaisi käytännössä sitä, että kaikki tuntisivat tulleen kuulluksi ja nähdyksi.

Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat erittäin merkittävä taho erityisperheelle, kun puhutaan näkökulmasta, jossa ihmisoikeuksien ja ihmisarvoinen elämä toteutuu. On tehty paljon selvityksiä, joiden avulla on todettu, että kehittämisen yhtenä tavoitteena olisi olla avun saamisen aikaistuminen ja ongelmien ennaltaehkäisy sekä palvelujen yhteensovittaminen. (Ahonen & Lönnqvist 2023, 150–151; Kiili, Jaakola, Anis, Lampinen & Stenvall 2024, 20–21.) Tutkija Cavonius-Rintahaka (2022) on kartoittanut väitöstutkimuksessaan, että tutkimustulosten mukaan vanhemmat toivovat koko perheen huomioivaa perheohjausta, tietoa, ohjausta arjen haastaviin tilanteisiin sekä kuulluksi tuleamista. Tutkimustuloksilla on merkitystä sekä perhekohtaisella että yhteiskunnallisella tasolla. Tulokset ovat käyttökelpoisia, kun kehitetään perhelähtöisiä ja vaikuttavia lapsi-, perhe- ja mielenterveyspalveluja uudistuvassa sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä.

Tilastokeskuksen mukaan yhä useampi peruskoulun oppilas sai oppimisen tukea vuonna 2023. Tehostettua tukea sai 84 300 eli 15,0 % ja erityistä tukea 59 100 eli 10,5 % peruskoulun oppilaista. Tehostettua ja erityistä tukea saaneiden oppilaiden osuus kasvoi edelliseen vuoteen verraten 1,7 % (Joka neljäs peruskoulun oppilas sai tehostettua tai erityistä tukea vuonna 2023 2023.) Nämä luvut jo osoittavat erityisperheiden merkittävyyden yhteiskunnallisesti.

3 Palvelujärjestelmä ja tukimuodot

Erityisperheet käyttävät useimmiten paljon enemmän aikaa ja resursseja oman perhe arjen toimivuuteen. Arki sisältää usein erilaisia terapioiden ja hoitotoimia, lääkärissä käyntejä, erilaisten hakemusten tekemistä ja muu arjen pyörittäminen siihen päälle. Perheitä voivat auttaa useat erinäiset tahot kuten sosiaalihuollon peruspalvelut, vammais- ja päiväkodissa ja koulussa saatetaan tarvita erilaisia tukitoimia. (Särkikangas 2020.) Kiili ym. (2024, 8) nostavat esille lapsiperheiden ja lastensuojelun sosiaalityön muodostavan tärkeän palvelualan perheille sosiaalihuollon palvelujärjestelmässä sekä lakisääteisen palvelukokonaisuuden. Sosiaalinen kestävyys korostaa yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja oikea-aikaisen tuen merkitystä ja mikäli perheet eivät saa tarvitsemiin palveluita oikea-aikaisesti, riittävän ajoissa tai jäävät vaille tietoa se mahdollistaa

eriarvoisuutta ja tuo perheelle lisää kuormitusta. Tuen saavutettavuus parantaa ja edistää perheiden arkea, mutta tämä tarkoittaisi myös palvelujärjestelmän toimivuutta ja tasavertaisen pääsyn avun piiriin ja pidemmällä aikavälillä tämä tukisi hyvinvointia ja sekä inhimillistä ja taloudellista kuormaa, ja nämä linkittyvät myös YK:n kestävä kehityksen tavoitteisiin: hyvinvointi (3), koulutus (4), eriarvoisuuden vähentäminen (10). (Kestävä kehityksen tavoitteet n.d.)

Pirstoutuneet palvelut ja palveluiden määrittäminen eri lakien kautta voi vaikeuttaa käytännön tasolla perheiden arkea (Anttila 2020, 123). Kiili ja muut (2024, 20–21) toteavat lapsi ja perhepalveluita ohjaavan lainsäädännön olleen vuosikymmeniä muutoksessa ja muutoksesta kertoo esimerkkinä se, että lastensuojelulakia, joka astui voimaan vuonna 2008, on muutettu jo 30 kertaa. Suomen perustuslaki (1999/731) sisältää säännöksiä, jotka vaikuttavat myös palvelujärjestelmään. Sosiaalihuoltolain (2014/1301) uudistus, joka astui voimaan 2015 toi mukanaan lapsiperheiden ja lastensuojelun muutoksia (Mänttari-van der Kuip 2022, 23). Vuoden 2023 alussa voimaan tulleen hyvinvointialueuudistuksen myötä alkoivat myös sosiaalihuollon muutokset (Kiili ym. 2024, 20–21).

Suomessa on tällä hetkellä ADHD-liitto sekä Autismiliitto tehneet kannanoton, että käynnissä olevan koulunkäynnin tuen uudistuksessa mahdollistettaisiin tuen saaminen oikea-aikaisesti ja tarvelähtöisesti myös oppilaskohtaisin tukitoimin, jossa arvosanat on linkitetty vahvasti oppilaskohtaisen tuen myöntämiseen. Uudistettu perusopetuslaki olisi siinä säännöksessä, että oppilaskohtaisessa tuessa ei olisi arvosanoihin perustuvia rajoituksia. Liitot ovat ilmaisseet huolensa neurokirjon lasten oikeuksista oppimisen ja koulunkäynnin toteutuksesta uudistetun perusopetuslain tultua. ADHD-liitto ja Autismiliitto ovat huolissaan siitä, miten neurokirjon lasten oikeus oppimiseen ja koulunkäyntiin toteutuu uudistetun perusopetuslain myötä. (Oppilaskohtaisia tukitoimia on oikeus saada, jos ryhmäkohtaiset tukimuodot ovat riittämättömiä 2025.)

Ilmarinen, Vuorenmaa, Karvonen, ja Lammi-Taskula (2023) ovat tutkineet saavatko lasten vanhemmat heidän perheitänsä tukevia sosiaalipalveluita kuten perhetyö ja lapsiperheiden kotipalvelu ja miten vanhempien tuen saanti koetaan eri ammattilaisilta. Tutkimuksessa merkittävän suuri osa tukea tarvinneista vanhemmista oli tyytymätön palvelujen tai tuen tarpeeseen. Perhetyössä joka toinen vanhempi oli ollut tyytymätön palveluun ja kotipalvelussa kaksi kolmesta vanhemmasta koki tyytymättömyyttä. Lapsen käyttäytymiseen tai tunne-elämän haasteisiin ei ollut saatu

tarpeeksi apua ja yli puolet vanhemmista koki tuen riittämättömyyttä omaan jaksamisen suhteen. Perälä ja muut (2011) tuovat hekin ilmi, että perheet ovat kokeneet riittämätöntä tukea liittyen lapsen tunne- elämään, käytöshaasteisiin sekä psykososiaaliseen kehitykseen sekä muissa terveyteen liittyvissä huolissa. Ilmarisen ja muiden (2023) tutkimus osoittaa, ettei kaikilta osin kotipalvelun, perhetyön ja vanhempien tarvitseman tuen saatavuus onnistu ja sosiaalihuoltolain palvelujen tarpeenmukaisuudessa ja saatavuudessa on vielä tehtävää.

3.1 Erityisperheiden oikeuksia vahvistava lainsäädäntö

Perustuslaki on varmasti yksi keskeisin laki, joka takaa kaikille yhdenvertaisuuden ja oikeuden huolenpitoon sekä ihmisarvoiseen elämään, joka erityisperheiden kohdalla tarkoittaa oikeuden saada riittävästi tukea ja palveluja arjen sujuvuuteen. (L 731/1999, 6§, 19§.) Yhdenvertaisuuslaissa taas kielletään syrjintä vammaisuuden vuoksi (L 1325/2014). Sosiaalihuoltolain mukaisiin sosiaalipalveluihin kuuluvat muun muassa lapsiperheen kotipalvelu, perhetyö, tukihenkilö- ja perhe, ehkäisevä ja täydentävä toimeentulotuki, lastensuojelu, vammaispalvelut, kehitysvammaisten erityishuolto, perhehoito sekä omaishoito. Sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla pyritään tukemaan perheitä ja ennaltaehkäisemään lastensuojelun tarvetta. (Forsell & Kuoppala 2023). Palveluiden organisoinnin haasteista kertoo paljon se, että sosiaalihuoltolain mukaisien peruspalveluiden ja lastensuojelun erityispalveluiden välinen raja on hyvin käsitteellinen (Kiili ym 2024, 23). Laakso, Pihlaja ja Silvennoinen (2023) ovat tarkastelleet varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen inklusiota, joka tarkoittaa jokaisen lapsen oikeutta osallistua yhdenvertaisesti varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen. Tarkastelussa oli viitteitä, että yhdenvertaisuuden toteutuminen on monissa kunnissa vielä saavuttamatta, ja inklusioon suhtautuminen on ollut hyvin ristiriitaista. Inklusion käsite ymmärretään usein erityisopetusta laajempänä, kaikkien lasten yhdenvertaisuutta ja kunnioitusta korostavana asiana. Kuitenkin tämän käsitteen toteutuminen vaatii vielä aktiivisempaa toimenpiteiden toteuttamista, jotta inklusio saadaan todella toimivaksi ja kaikkia lapsia tukevaksi.

Varhaiskasvatuslaki

Varhaiskasvatuslaki takaa oikeuden varhaiskasvatukseen sekä tuettuun varhaiskasvatukseen ja yksilöllisiin tukitoimiin, jotka voivat olla pedagogisia, rakenteellisia ja hoidollisia toimenpiteitä. Tuen tarpeen sitä vaatiessa lapsella on oikeus saada varhaiskasvatuksen opetukseen osallistumisen edellytyksenä apuvälineitä ja tulkittamis- ja avustamispalveluja. (L 540/2018 1§, 15b§, 15c§.)

Perusopetuslaki

Perusopetuslaissa säädetään perusopetuksesta ja oppivelvollisuudesta. Mikäli oppilaalla on lieviä oppimisen tai sopeutumisen haasteita on hänellä oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohella. Oppilaille, jolla on vammaisuus, kehityksen viivästymä, tunne- elämän häiriö tai muu verrattava syy voidaan oppilas siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus voidaan järjestää muun opetuksen ohella tai erityisopetusluokalla tai jossakin muussa soveltuvassa paikassa. Erityisoppilaille on laadittava opetusta koskeva henkilökohtainen opetussuunnitelma. (L 628/1998, 1§, 12§.) Oppilaiden oikeuksista ja velvollisuuksista on säädetty muun muassa perustuslaissa, oppivelvollisuuslaissa, perusopetuslaissa, oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa sekä lapsen oikeuksien sopimuksessa. (Oppilaan oikeudet ja velvollisuudet perusopetuksessa 2025).

Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolain tavoitteena on hyvinvoinnin ja sosiaalisen turvallisuuden ylläpitäminen, edistää yhdenvertaisuutta ja osallisuutta sekä taata riittävät ja tarpeelliset sosiaalipalvelut. Tarkoituksena parantaa sosiaalihuollon ja eri toimialojen ja toimijoiden välistä yhteistyötä. Sosiaalihuoltolaissa määritellään että, erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia on seurattava sekä poistettava mahdollisia epäkohtia sekä ehkäistävä niiden syntymistä. Palveluja annettaessa erityistä tukea tarvitseville henkilöille ja niiden kehittämisessä tulisi kiinnittää huomiota näiden henkilöiden tarpeisiin ja toivomuksiin. (L 1301/2014 1§, 8§.)

Lastensuojelulaki

Lastensuojelulain (417/2007, 1§) tarkoituksena on turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun. Lastensuojelulla edistetään ja turvataan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tuetaan vanhemmuutta. Jokaisella vanhemmalla on vastuu lapsen hyvinvoinnista, mutta lastensuojelun tarkoituksena on tukea vanhempia kasvatuksessa ja huolenpidossa tarjoamalla tarvittavia tukia ja palveluita perheelle. Lastensuojelun tavoitteena on ennaltaehkäistä lapsen ja perheen ongelmia ja puututtava riittävän ajoissa mahdollisiin ongelmiin. 4§ Hyvinvointialueen tehtävänä on järjestää lasten hyvinvoinnin

edistämiseksi ehkäisevää lastensuojelua, jos lapsi tai perhe ei ole lastensuojelun asiakkaana. Ehkäisevä lastensuojelu on tukea ja erityistä tukea, jota annetaan esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollossa, neuvolassa, päivähoidossa ja opetuksessa. (L 417/2007.)

Viime vuosikymmenyksen aikana lapsiperheiden ja lastensuojelun tavoite on ollut vähentää lastensuojelun tarvetta. Tarkoituksena on ollut siirtää painopistettä ennaltaehkäiseviin palveluihin, jotka kuuluvat sosiaalihuollon peruspalveluihin. Tämä on tarkoittanut sitä, ettei perheiden ole tarvinnut hakeutua lastensuojelun asiakkaaksi saadakseen näitä palveluita. (Kiili ym. 2024, 8.) Erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia voidaan tukea järjestämällä tukevaa toimintaa neuvolan, terveydenhuollon, päivähoidon ja koulun omana toimintana tai yhteistyössä. Tavoitteena palvelujen kehittämisessä tarvittaisiin enemmän yhteistyötä toimijoiden kesken kuin jokaisen sektorin toimimista yksin. Palveluja järjestettäessä ja niitä kehitettäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lasten ja nuorten tarpeisiin ja toivomuksiin. Lapsen osallisuutta korostetaan sosiaali- ja lastensuojelulaeissa ja näin ollen palvelujen järjestämisessä sekä niitä kehitettäessä tulisi ottaa huomioon lasten tarpeet ja toivomukset. (Mitä on lastensuojelu 2025.)

Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulain (675/2023) uudistaminen tapahtui 1.1.2025 ja tähän lakiin sisältyy kolmen vuoden siirtymäaika, jonka aikana on mahdollista soveltaa päätöksiä vanhaan lakiin. Lain tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumista sekä itsenäistä elämää. Toteuttaa yhdenvertaisuuden, osallisuuden sekä osallistumista yhteiskunnassa. Turvata riittävät sekä laadulliset palvelut. (L 675/2023, 1§) Vammaispalvelut kuuluvat erityispalveluihin, joita pitää arvioida tilanteissa, joissa muilla lakiin tarkoitetuilla ensisijaisilla palveluilla ei voida vastata henkilön avuntarpeeseen sairauden tai vamman takia. Ensisijaisesti vammaisen henkilön palvelut pyritään järjestämään sosiaalihuoltolain, terveydenhuoltolain, varhaiskasvatuslain, perusopetuslain tai muun ensisijaisen lain perusteella. (Uusi vammaispalvelulaki 2025.) Vammaispalveluista voidaan hakea vammaispalvelulain ja kehitysvammalain mukaisia palveluita. Kehitysvammalaissa säädetään palveluista ja tukitoimista, joita kehitysvammaisen henkilö voi saada. Laki tarjoaa oikeuden erityishuoltoon ja sen palveluihin, jotka voivat auttaa lasta ja perhettä arjessa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977)

Kuka vammaispalveluja sitten saa? Erityispalveluiden järjestämiseksi vammaisen henkilön täytyy täyttää palvelukohtaiset myöntämiskriteerit sekä kriteerit, jotka ovat määritelty vammaispalvelulain soveltamisalassa. Vammaispalveluja järjestetään, mikäli vammaisen henkilö tarvitsee vamman takia tai jonkin sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen takia tukea tai apua elämässään. Pitkäaikaisella toimintarajoitteella tarkoitetaan vähintään vuoden kestävää rajoitetta, mutta kaikki henkilöt tulee kuitenkin arvioida yksilöllisesti sekä huomioida yhdenvertaisesti avun ja tuen tarve sekä yleisten palveluiden sopivuus. Yhdenvertaisuuden toteutumiseksi voi verrata samankäistä sekä samankaltaisessa elämäntilanteessa olevaa vammaton henkilöä, näin voidaan pohtia mitä sopivia ja välttämättömiä palveluita samassa tilanteessa oleva vammallinen henkilö tarvitsee oikeuksiensa toteutumiseen sekä syrjinnän ehkäisyyn. Avun tarpeellisuus on välttämättömyyttä, mikäli henkilö ei voi suoriutua toiminnoista ilman apua tai henkilön turvallisuus tai terveys olisi vaarassa ilman tukea tai avun saantia. Avun tarve tai tuki voi olla ympärivuorokautista tai muutoin runsasta, vaihtoehtoisesti henkilö voi tarvita apua vain tietyissä tilanteissa. Avun tarve ei aina tarkoita vaativia tai moninaisia palveluita. (Tuki ja palvelut 2025.)

3.2 Tukimuodot

Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kolmiportaisesta tuen malli (Kuvio 1.) koostuu kolmesta eri tuen muodosta sekä toteutetaan yhteistyössä lapsen ja vanhempien kanssa. Yhtä aikaa oppilas ei voi saada yleistä, tehostettua ja erityistä tukea vaan oppilas voi olla kerrallaan yhdellä tuen tasolla. Yleisellä tasolla lapselle tarjotaan joitain yksittäisiä ohjaus ja tukitoimia, kuten tukiopetusta tai tehtävien eriyttämistä. Tehostetussa tuessa oppilas voi tarvita useampaa tuki muotoa. Erityinen tuki muodostuu oppilaalle erityisopetuksesta ja muusta tarvitsemasta tuesta, erityisopetus on opetustavan ja tuen järjestämistä oppilaalle yksilöllisesti. Oppilaalle kun on tehty erityisen tuen päätös, hän on erityistä tukea saava oppilas.



Kuvio 1. Kolmiportainen tuen malli

Oppimisen tuen uudistus astuu voimaan elokuussa 2025, jonka tavoitteena on ”selkeyttää oppimisen tukea ja yhtenäistää oppimisen tuen jatkumo esiopetuksesta toiselle asteelle. Keskeisenä lähtökohtana on siirtää tuen painopistettä varhaiseen ja oikea-aikaiseen tukemiseen.” (Oppimisen tuen uudistus 2025).

Lapsiperheillä on oikeus **kotipalveluun** perheen huolenpidon turvaamiseksi, mikäli huolenpito vaarantuu sairauden, vamman tai erityisen perhe tai elämäntilanteen vuoksi. Kotipalvelua on mahdollista tarjota rinnakkain perhetyön tai muun sosiaalipalvelun kanssa. Kun lapselle annetaan erityispalveluita, kuten lastensuojelun tai vammaispalvelun asiakkaana, lapsella ja perheellä on oikeus saada myös sosiaalihuoltolain mukaista palvelua, kuten kotipalvelua. Kotipalvelu on lasten hoitoon ja kasvatukseen, asiointiin, asumiseen ja jokapäiväiseen elämään kuuluvien tehtävien suorittamisen avustamista. (L 1301/2014, 19§) Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja nuori voi saada kotiin **perhetyötä** terveyden ja kehityksen turvaamiseksi sekä vanhemmat oman jaksamisen tukemiseen tai kasvatukselliseen ohjaukseen. Sosiaalihuoltolain mukainen perhetyö on matalan kynnyksen palvelua, joka ei vaadi lastensuojelun asiakkuutta kuten taas tehostettu perhetyö on lastensuojelulain mukaista palvelua. Tehostetussa perhetyössä usein tilanteet ovat akuutteja tai kriisiytyneet jo niin haastaviksi, että työskentely on paljon intensiivisempää sekä voi olla tukimuoto huostaanoton tai avohuollon sijoituksen ehkäisemiseksi. (perhetyö ja tehostettu perhetyö 2025; L 1301/2014, 18§

Tukihenkilö voi olla esimerkiksi järjestöistä hankittu tai joku vapaaehtoinen lapsen läheisverkostosta, jolle maksetaan pieni palkkio ja kulukorvaus. Tämä toiminta on matalan kynnyksen toimintaa eikä usein vaadi sosiaalityön asiakkuutta. Tukihenkilö voi tukea harrastustoimintaan osallistumisessa, vapaa-ajan vietossa sekä tukihenkilö voi tarjota apua myös silloin, jos lapsella on vammasta tai sairaudesta johtuvaa yksilöllisen tuen tarvetta tai lapsi on vaarassa syrjäytyä. Eri-tyistä tukea tarvitsevalle lapselle voidaan järjestää ammatillista tukihenkilötoimintaa sosiaalipalveluna. Ammatillinen tukihenkilö työskentelee usein sosiaali-, terveys tai kasvatusalalla ja toiminta on ammatillista ja tavoitteellista tukea. (Tukihenkilöt- ja perheet 2025.)

Tukiperhetoiminta on sosiaalihuoltolain mukainen tai lastensuojelun avohuollon tukitoimi. Tukiperheitä tarvitaan erilaisissa elämäntilanteissa oleville monenlaisille lapsille ja tukiperhe on lapsen ja perheen apuna silloin kun vanhempien voimavarat ovat heikentyneet tai läheisverkostoa ei ole. Tukiperheitä kaivataan lisää, koska kysyntä ei vastaa tarpeisiin tällä hetkellä. Ammatillinen tukiperhetoiminta on suunnattu enemmänkin erityistä tukea tarvitseville lapille, jotka ovat sosiaalihuollon tai lastensuojelun asiakasperheenä. Ammatillisena tukiperheenä voi toimia samalla tavalla millainen perhe tahansa kuin tavallisena tukiperheenä, mutta ammatillisen tukiperheen toisella vanhemmalla on oltava sosiaali-, terveys- tai kasvatustalon ammatillinen koulutus sekä kokemus erityislasten kanssa toimimisesta on suotavaa. (Ammatillinen tukiperhe 2025.)

Henkilökohtainen avustaja on yksi tukimuoto vammaispalveluissa. Vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua päivittäisissä toimissaan, työssään sekä opiskeluissaan sen verran mitä henkilö tarvitsee. Henkilökohtaista apua on myös oikeus saada vapaa-ajan toimintaan, apuna vuorovaikutukseen sekä yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on turvata vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen yhdenvertaisesti myös niissä tilanteissa, jossa henkilö tarvitsee toisen apua. (L 675/2023, 9§.) **Liikkumisen tuella** tarkoitetaan henkilöä, joka ei vammaisuutensa vuoksi pysty käyttämään julkista liikennettä. Henkilöllä on mahdollisuus saada liikkumisen tuki kuljetuspalveluna eli taksin käyttö on liikkumiseen. Liikkumisen tukea voidaan myös järjestää henkilökohtaisena apuna, saattajalla tai erityisissä tapauksissa tukena kulkuneuvon hankintaan. Tämä tukimuoto on osana vammaispalveluita. (L 675/2023, 28§.)

Lyhytaikaista perhehoitoa voidaan järjestää esimerkiksi vammaisen henkilön lyhytaikaisen hoidon ja huolenpidon tarpeeseen tai omaishoitajan vapaiden aikaiselle hoidolle. Perhehoito tarkoittaa henkilön ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon järjestämistä kodin ulkopuolella. Joskus on mahdollista järjestää perhehoito hoidettavan kotona, mikäli tilanne on sellainen, ettei henkilön hoitoa erinäisistä syistä voi toteuttaa kuin kotona. Joskus tilapäinen perhehoito toteutetaan hoidettavan läheisen kotona. (Perhehoito 2025.) Omaishoitajaliiton mukaan **omaishoitajaksi** määrittellään henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestä tai läheisestään hänen sairautensa, vamman tai joka jonkin muun erityisen hoivan ja huolenpidon tarpeen vuoksi ei selviydy arjestaan omatoimisesti. (Tietoa omaishoidosta 2025.) Laissa omaishoidon tuesta (937/2005) omaishoitajaksi on määriteltä henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hyvinvointialueen kanssa. Omaishoidon tuen myöntämisedellytyksiä ovat muun muassa se, jos henkilö tarvitsee kotioloissa huolenpitoa ja hoitoa alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman vuoksi ja hänen läheisensä on valmis vastaamaan tästä hoidosta sekä hoitajan oma terveydentila sen sallii. Omaishoidon tuki ei kuitenkaan ole mikään ehdoton oikeus, joka kuuluu jokaiselle tai sitä myöntämisedellytyksistä huolimatta jokainen saisi vaan siihen vaikuttaa jokaisen hyvinvointialueen omat toimintaohjeet ja myöntämisperusteet sekä varatut määrärahat ja hoitopalkkiot. (Tietoa omaishoidosta 2025).

3.3 Monialainen yhteistyö

Kiili ym. (2024, 10) huomauttavat, että perheiden monimutkaiset tilanteet vaativat eri ammattilaisilta tiivistä yhteistyötä perheen tilanteen kanssa. Lähtökohtaisesti ammattilaisten tulisi tarjota paras mahdollinen osaaminen perheelle ja heidän pitäisi lähteä rakentamaan yhdessä sopivaa palvelukokonaisuutta. Palveluketjussa lapsiperheiden palvelukokonaisuudet muodostuvat usein lapsiperheiden sosiaalipalveluista, lastensuojelusta, neuvola ja perusterveydenhuollosta, kouluterveydenhuollosta ja opiskeluhuollosta sekä psykiatrisesta erikoissairaanhoidosta. Ammattilaisten olisi tärkeää tunnistaa nämä perheet, jotka tarvitsevat palveluiden yhteen sovittamista. Solvason & Winwood (2024) osoittavat, että ammattilaisten tulisi saada enemmän ohjausta moniammatilliseen työskentelyyn jo peruskoulutuksessa ja tähän olisi hyvä liittää toiminnan ja vuorovaikutuksen reflektoinnin arvo, joka tarkoittaa kykyä arvioida ja analysoida omaa toimintaa ja vuorovaikutusta muiden kanssa, reflektointi on tärkeä osa oppimista ja kehitystä.

Perheiden auttamiseksi tarvitaan matalan kynnyksen palveluita, joissa toteutuisi eri viranomaisten välinen monialainen yhteistyö. Viranomaiset ovat lähes yksimielisiä siitä, että perheiden yksi auttava tekijä on yhteiset keskustelut, jotka tukevat koko prosessia. Viranomaisten kehitysehdotuksissa tulivat esille jokaisen työntekijän rooli tulisi selvemmin esille muille ammattilaisille sekä työn tavoitteet olisivat paremmin selvillä. Haasteena monialaiseen työhön korostuivat ajanpuute, viestintäongelmat ja työntekijöiden vaihtuvuus. (Leppäkoski, Paavilainen, Perälä, Koivuluoma, Sorvettula & Pekkanen 2016.) Monialaisen yhteistyön on todettu olevan yksi tärkeimmistä kehittämis-kohteista lapsi- ja perhepalveluissa (Kiili ym. 2024, 21).

Yhteistyötä voi haastaa erilliset palvelurakenteet, jotka ovat toisistaan irrallisina sektoreina.

Asiantuntija keskusteluissa on tullut ilmi, että asiantuntijat tunnistavat oman osaamisensa rajat ja silloin toivotaan yhteistyötä toisen sektorin kanssa. Palvelujärjestelmän tuottama kiireellisyys ja väsymys on nähty yhtenä syynä puutteelliselle yhteistyölle ja sektorien erillisyyden vuoksi ensisijaisesti hoidetaan omat työtehtävät, joilloin yhteistyölle jää vähemmän aikaa. On osoitettu, että työntekijöiden vaihtuvuuden, poissaolojen ja työntekijöiden vähyyden vuoksi yhteistyö jää usein vaillinaiseksi ja etäiseksi. Rinnakkaisessa yhteistyössä olisi tärkeää kokea, että yhteistyön vastuut jakautuvat yhteisesti sen sijaan, että syntyy ristiriitoja sen suhteen, että vaatimukset palveluista koetaan vastuun siirtämisenä toiselle. (Kiili ym. 2024, 42-43.)

4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja tutkia sitä, miten erityistä tukea tarvitsevat perheet kokevat saavansa tarvitsemansa avun ja tuen eri palveluista. Tutkimuksen tavoitteena selvittää millaisia tukimuotoja ja palveluita perheet saavat tällä hetkellä sekä kuinka hyvin nykyiset palvelut vastaavat perheen tarpeisiin. Tutkimuksessa pyritään löytämään vastauksia kysymykseen: ***Millaisena näyttäytyy erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saanti ja riittävyys tällä hetkellä?***

5 Toteutus

Toteutus opinnäytetyölle ajoittui helmikuusta 2025 toukokuuhun 2025. Helmikuun lopussa aloitin tekemään opinnäytetyön suunnitelmaa ja maaliskuussa kirjoittamaan teoriapohjaa opinnäytetyölle. Kyselyn kysymykset suunniteltiin ja toteutettiin maaliskuussa sekä aineisto kerättiin kyselyn avulla maaliskuun vaiheessa viikoilla 13-14.

5.1 Menetelmät ja tiedonhaku

Tutkimus toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusotteella, joka sisälsi myös määrällisiä eli kvantitatiivisia piirteitä. Määrällisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on tuoda tietoa numeroiden ja taulukoiden muodossa. (Vilka 2025). Opinnäytetyössä toteutettiin kyselytutkimus, kyselytutkimuksella voidaan kartoittaa laajemmin perheiden omia kokemuksia ja tyytyväisyyttä palveluihin. Laadullinen tutkimus on tiedonkeruuta, jonka tarkoituksena on kuvailla ilmiötä, mutta ei ennustaa. Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esille ihmisten omia kokemuksia avun saannista ja sen riittävydestä, joten tutkimus määritellään laadulliseksi. Alasuutari toteaa (2011, 216) kvalitatiivisessa yhteiskuntatutkimuksessa tutkimushenkilöiden saavan kertoa kokemuksistaan ja mieliteistään vapaamuotoisesti ja tämä on niin sanottu ymmärtävä menetelmä, jossa pyritään tulkitaan ja näkökulmien ymmärtämiseen.

Yleisimmin laadullisen tutkimuksen aineistonkeruu tapahtuu kyselyn tai haastattelun muodossa (Sarajärvi & Tuomi 2009, 71). Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto muodostui kyselyyn vastanneiden henkilöiden vastauksista, jotka käsitelivät erityisperheiden omia kokemuksia palveluiden saatavuudesta ja riittävydestä. Aineistoa kerätessä oli selvää käyttää tässä kohtaa sisällönanalyysiä analyysi menetelmänä ja kuten Hirsjärvi & Hurme (2000, 135) toteavat, että mikäli analyysitapa on harkittu jo ennalta, on sitä helppo käyttää suunniteltaessa kyselyä sekä sen purkamista eli litterointia varten.

5.2 Kyselylomakkeen laadinta ja aineiston keruu

Kyselylomake on yleisin tietojenkeruumenetelmä varsinkin määrällisessä tutkimusmenetelmän käytössä. (Vilka 2025). Kyselylomakkeen etu on aineiston käsittelyssä, koska lomakkeet voidaan käsitellä nopeasti ja saada tilastolliseen analyysiin. Lomakkeiden heikkous on useimmiten siinä, että tutkijan valmiit vastausvaihtoehdot eivät välttämättä tavoita vastaajan ajatusmaailmaa. Huolellisesti suunnitellut lomakkeet, jotka pyrkivät konkreettisesti selvittämään tutkittavaa ilmiötä voivat toisaalta tavoittaa vastaanottajan hyvinkin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 26–37.) Tutkimuskyselyn etuna voidaan pitää sitä, että vastaajat jäävät tuntemattomiksi ja kyselylomake soveltuu hyvin silloin, kun kysellään arkaluontoisia kysymyksiä. (Vilka 2025).

Kyselylomakkeen toteutin Wepropol-järjestelmässä. Prosessin aloitin pohtimalla sopivia kysymyksiä, koska aihe oli hyvinkin sensitiivinen ja oli tarpeellista pohtia opinnäytetyön eettisiä näkökulmia. Kysymyksiä oli pohdittava siitä näkökulmasta, ettei yksittäisiä vastaajia pystyisi tunnistamaan eivätkä tutkijan omat kokemukset ohjaisi kysymyksen suuntaa sekä kysymykset vastaisivat oleellisesti tutkimuskysymykseeni. Kyselyn pyrin laatimaan selkeäksi sekä sopivan pituiseksi, jotta vastaajien olisi helppo vastata sekä vastaajien mielenkiinto riittäisi kyselyn loppuun asti viemiseen. Kysymysten laadinta oli yllättävän haastavaa yksin pohdittavaksi, kun ei ollut toisen henkilön tuloa asioihin tai kysymyksiä olisi yhdessä voinut suunnitella. Kyselyn jaoin testattavaksi kolmelle henkilölle ennen virallista jakoa sekä palautteena testihenkilöiltä toivoin mahdollisia kehittämis- ja parannus ideoita kyselystä. Kysymykset olivat testaaajien mielestä oikein hyviä sekä kysely kokonaisuudessaan selkeä.

Kysely jaettiin sosiaalisen median Facebook alustalle, jossa erikseen saatesanoin (liite 1) kerroin itsestäni ja opinnäytetyöstäni, johon kysely liittyi. Kyselylomake (liite 2) alkoi tarkemmalla tiivistyksellä siitä tiedosta, mitä varten kysely on tehty ja sen vapaaehtoisuudesta sekä kysymysten asettelusta.

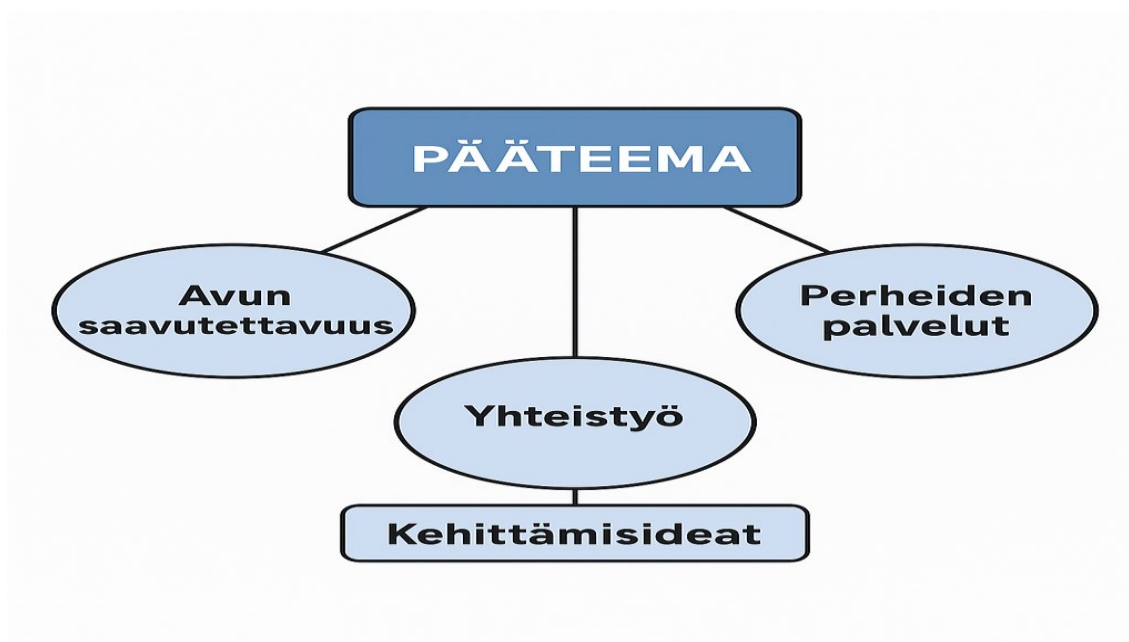
Aineistonkeruu

Tutkimusaineistoa kerättiin kyselytutkimuksen avulla, joista osa oli suljettuja ja osa avoimia kysymyksiä sekä kysely oli kohdennettu erityislasten vanhemmille. Kyselytutkimus perustuikin Survey-tutkimukseen, jolle on tyypillistä valita jotakin ryhmää edustava kohdejoukko, joille esitetään samat kysymykset samalla tavalla. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 58). Käyttäjryhmän vuoksi kysely jaettiin ensin yhteen sosiaalisen median Facebook ryhmään, jonka käyttäjryhmää olivat pääsääntöisesti erityisperheet ja vastausaikaa kyselyyn oli laadittu viikko. Kysely tuotti viikossa muutamia vastauksia, mutta tutkijana toivoin tutkimuksen luotettavuuden kannalta vastauksia lisää, joten jaoin kyselyn vielä toiseen kohderyhmään sosiaalisessa mediassa Facebookissa ja lisäsin kyselyn vastausaikaa viikolla. Kyselyyn tuli kahden viikon aikana yhteensä 16 vastausta.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin toteutin sisällönanalyysina, joka on avointen vastausten analysointi menetelmä. Määrällisten vastauksien aineiston analysoin laskemalla vastausten lukumäärät eri vastausvaihtoehdoista ja käytin apuna myös visualisoinnissa kuvioita ja taulukoita, taulukkomuoto on yksi helpoin tapa käsitellä aineistosta saatua tietoa numeroiden avulla. (Vilkkä 2025). Sisällönanalyysi menetelmän tarkoitus on saada tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, jossa aineistona oli vanhempien kokemukset palveluista ja analyysin tarkoituksena on tuottaa sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103,108.) Tässä menetelmässä aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena. Aineiston luokittelu on yksi yksinkertaisin aineiston järjestämisen muoto, joka toimii pohjana, kun vertaillaan aineiston eri osia toisiinsa sekä aineiston luokittelu on yksi analyysin olennaisin osa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147; Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Aloitin analysoinnin etsimällä aineistosta varsinaisia teemoja teemoittelun avulla, mikä tarkoittaa laadullisen aineiston pilkkomista ja eri aihepiirien ryhmittelyä. Teemoittelu voi olla samankaltaista kuin luokittelu, mutta siinä painotetaan, mitä kustakin teemasta sanotaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Päädyin yhdistelemään laajemmin avoimia vastauksia ja ryhmittelemällä näitä vastauksia päädyin otsikoimaan teemat selkeämmin sekä tavalla, joka vastasi tutkimuskysymykseeni. Teemoittelin aineiston pääteemoiksi, joiden otsikoiksi muodostuivat avun saavutettavuus, perheiden palvelut, yhteistyö sekä kehittämisideat (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Teemoittelu

6 Tutkimuksen tulokset

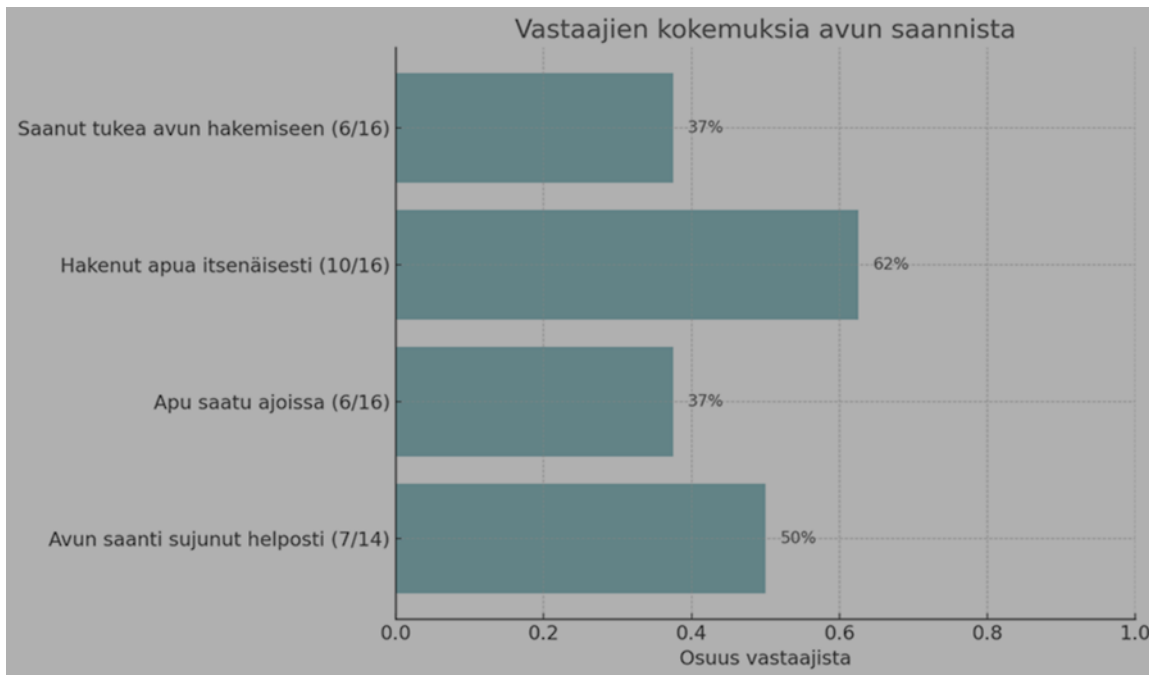
Tutkimuksen tavoitteena oli saada vastauksia tutkimuskysymykseen: Millaisena näyttäytyy erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saanti ja riittävyys tällä hetkellä? Aineistosta tuli ilmi, että avun saannissa oli erilaisia näkemyksiä ja kokemuksia perheittäin, jotkut perheet kokivat palveluiden saannin olleen helppoa, mutta osa kokemuksista oli päinvastaisia. Palveluista saatavalla tuella oli suurimmalla osalla tällä hetkellä positiivinen kokemus ja tuki oli ehdottomasti auttanut perheiden arjessa, mutta varhaisemman tuen tarve ja ennaltaehkäisy nousivat vahvasti usealla vastaajalla esille.

Jatkuva työntekijöiden vaihtuvuus koettiin haasteeksi palveluiden saannissa sekä perheen hyvinvointiin sekä vanhempien jaksamiseen toivottiin lisää panostusta. Kehitettävää moniammatillisessa yhteistyössä toimijoiden kesken olisi parannettavaa suurimmalla osalla vastaajien mukaan.

Kysely sai 16 vastausta ja näistä vastauksista 13 perheen lapsella oli diagnoosi. Diagnoosin omaavilla perheillä oli tällä hetkellä tukipalveluita ja lapset joilla ei ollut diagnoosia eli kolmella vastaajalla (3/16) ei ollut mitään tukipalveluita tällä hetkellä käytössä. Vastaajien (11/16) mukaan perheillä lapsen diagnoosin saaminen tapahtui lapsen ollessa kuusi vuotias. Tämän perusteella voisi arvioida, että lasten haasteet nousevat esiin ennen esikouluikää ja tutkimuksien ajankohta ajoittuisi vastaajilla lapsen kehityksen kaarella esikoulu ikään. Seuraavissa luvuissa on esitelty opinnäytetyön tuloksia teemoittain, jotka nousivat analysointivaiheessa esille; avun saavutettavuudessa tuodaan esille perheiden kokemuksia avun saavutettavuudesta. Perheiden palvelut kappale käsittelee palveluiden merkitystä perheiden arjessa ja hyvinvoinnin tukemisessa, yhteistyön kappaleessa tuodaan esille yhteistyön merkitystä palveluissa sekä kehittämisideoissa avataan perheiden ajatuksia palveluiden kehittämisestä ja parannettavuudesta.

6.1 Avun saavutettavuus

Kuviossa (Kuvio 3.) on vastaajien (n=16) kokemuksia siitä, onko apu saatu ajoissa, sekä ovatko he hakeneet apua itsenäisesti vai saaneet siihen apua. Kuinka helposti avun saanti oli sujunut, sai 14 vastaajaa. Kuusi vastaajaa oli saaneet avun hakemiseen apua terveydenhuollosta, koulusta, varhaiskasvatuksesta, kaksi vammaispalvelusta sekä toimintaterapeutilta.



Kuvio 3. Avun saannin kokemukset

Perheiden positiivisiin kokemuksiin palveluiden saatavuudesta vastasi 14 vastaajaa, joista yksi vastaaja ilmaisi positiiviseksi asiaksi viranomaisten positiivisen asenteen. Kahden perheen avun tarve oli tunnistettu heti, ja he olivat saaneet palveluita tueksi, tosin näissä oli pitänyt olla itse todella aktiivinen ja jaksaa vaatia niitä palveluita mihin on oikeus. Vastaajista eräs perhe oli saanut hitaan alun jälkeen avun pian, kun diagnoosi oli todettu ja toisella vastaajalla oli positiiviset kokemukset tulleet eri hyvinvointialueelle muuttaessa ja kolmannella tuen saanti oli alkanut toteutumaan heitimien koulun vaihdon myötä. Päiväkodin, koulun ja terveydenhuollon kanssa oli neljällä perheellä hyviä kokemuksia, kun kaikki perheiden tarvitsemat palvelut olivat ehdotettu terveydenhuollosta, esikoulusta ja päiväkodista. Perheet olivat tyytyväisiä ehdotuksista, koska heillä itsellä ei olisi ollut tietoa mistä ja minkälaista palvelua voisi hakea.

”Suurin osa ammattilaisista on ollut todella mukavia ja avuliaita”

Positiiviseksi kokemukseksi nousi vielä Kansaneläkelaitoksen (Kelan) kanssa sujuneet asiat eräällä perheellä sekä toiminta- ja puheterapeuttien sujuvasta löytymisestä mainitsi kaksi perhettä. Yksi

perhe mainitsi, ettei positiivia kokemuksia juurikaan ole ja vastaajista viisi (5/16) oli hakenut palveluita saamatta niitä ja näistä esimerkkeinä annettiin tukihenkilö ja tukiperhe- palvelut, avustajapalvelut sekä tarpeellisiin tutkimuksiin pääsy.

Kysymykseen palvelujen saannin haasteista vastauksia tuli 13 ja heistä kolme vastaajaa ei ollut kokenut haasteita palvelujen saannissa juuri lainkaan. Kolmen vastaajan vastaus palvelujen saannin haastavuudessa koski sitä, ettei tukea saada oikea- aikaisesti ja neljältä (4/13) vastaajalta nousi esille ilmiö, ettei heitä ole kuultu tarpeeksi sekä vastaajista kaksi koki (2/13) ettei heillä ole tarpeeksi tietoa siitä mistä tukea voi hakea ja mitä tukea heillä olisi oikeus saada.

”Tuntuu et nyt meitä vain heitellään puolelta toiselle, että kuka maksaa Sosiaalipuoli vai vammaispuoli”

Kyselyn vastauksista haasteeksi palvelujen saannissa nousi myös kaksi kokemusta siitä, että perheitä pallotellaan palvelusta toiselle lähinnä siksi, että kenelle perheen asiakkuus kuuluu ja kuka palveluntuottaja on maksajana. Kaksi vastaajaa oli kyseenalaistanut työntekijöiden ammatillisuuden neurokirjon osaamisessa. Viranomaisten puolelta viikkojen kesto yhteydenotossa ja kunnollisen diagnoosin saaminen koettiin nekin haasteiksi.

6.2 Perheiden palvelut

Perheiden tämänhetkiset palvelut, jotka nousivat aineistosta esille ovat esitelty seuraavassa perheiden palvelut taulukossa (Taulukko 1.) Vastaajista kaksi jonottivat edelleen kyselyn vastauksen aikana päätöstä toinen omaishoidosta sekä toinen toimintaterapiasta, jota viimeksi mainittua perhe oli odottanut kuusi kuukautta.

Palvelut	Vastaa- jat
Vammaispalvelut	5/14
Lastensuojelu	3/14
Omaishoito	2/14
Perhetyö	2/14
Tukiperhe	2/14
Henkilökohtainen avustaja	2/14
Kuntoutusjaksot	2/14
Puheterapia	5/14
Toimintaterapia	4/14
Fysioterapia	1/14
Erityinen tuki: varhaiskasvatus/ Koulu	1/14 2/14

Taulukko 1. Perheiden palvelut

Vastaajista valtaosa (12/15) olivat sitä mieltä, että palveluista saatu tuki on auttanut heitä arjessa. Esimerkkejä arjen avun palveluista antoivat kuusi vastaajaa, joista kolmesta (3/6) nousivat ehdottomasti tukiperheet ja lasten kuntoutusjaksot, jotka ovat tukeneet perheen voimavaroja arjessa ja auttaneet vanhempia jaksamaan paremmin erityislapsen kanssa.

”Ilman tukiperhettä ei kyllä jaksettaisi!”

Terapiat olivat auttaneet osaa (3/6) vastaajien lapsia ja lapsen kehityksen menemistä eteenpäin sekä lapset olivat löytäneet uusia toiminta keinoja omiin haasteisiinsa. Suurempi eroavaisuus vastaajilla oli kysymykseen vastaavatko nykyiset palvelut kokonaisvaltaisesti perheen tarpeisiin, joissa hieman yli puolet (9/16) vastaajaa vastasivat kyllä ja vajaa puolet (7/16) vastaajaa olivat sitä mieltä, että palvelut eivät vastaa kokonaisvaltaisesti perheen tarpeisiin. Kolme vastaajista oli nostaneet esille kokemuksen vammaispalvelujen heikosta yhteydenpidosta perheeseen, palvelujen tuen tarpeellisuuden sisarusten keskinäisille väleille ja yksi vastaaja koki, ettei sisarukselle ole palvelua samalla tavalla kuin erityislapselle.

”Vain erityiselle järjestetty hoidot helposti kun tarvitsen omaa aikaa”

Vastaajista vain muutamat (3/15) olivat joutuneet luopumaan jostakin palvelusta ja esimerkkinä annettiin kaksi vastausta, joista toinen oli tukiperheen lopettaminen ja perhe tällöin joutunut

odottamaan omaishoidon vapaita yli vuoden sekä palvelusetelin lopettaminen, jolla perhe on voinut aikaisemmin saada tilapäishoitoa lapselleen.

6.3 Yhteistyö

Aineistosta nousi tärkeäksi osaksi yhteistyön toimivuus toimijoiden välillä, mutta vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta lapsen asioissa koettiin vähäiseksi sekä esille tuli kokemus siitä, että ammattilaiset vähättelevät vanhempien kokemustietoa omien lastensa asioissa. Tulosten mukaan hieman yli kolmanneksen (6/16) vastaajien mielestä yhteistyön toimivuus oli hyvää. ja seitsemän vastaajaa näistä oli sitä mieltä, että yhteistyö toimii osittain toimijoiden kesken ja kolme vastaajaa ei kokenut yhteistyön toimivan lainkaan. Kahdeksan vastaajaa oli antaneet lisätietoja kokemuksistaan toimijoiden välisestä yhteistyöstä. Kaksi vastaajaa olivat sitä mieltä, että koulun kanssa yhteistyö ei toimi juurikaan ja kolmannen vastaajan mielestä koulu ja terveydenhuolto eivät toimi keskenään.

Yksittäisiä huomioita tuli eri vastaajilta muun muassa tyytyväisyys koulun yhteistyöhön, mutta oman kunnan kehitysvammaneurolan kanssa yhteistyö kaikkienensa ei toiminut millään tavalla. Vastaaja myös nosti esille sairaalan (lääkäri, hoitaja) vahvan tuen. Esille nousi kaikkien tukipalvelujen ja esikoulun toimiva yhteistyö, mutta tukipalveluja ei ollut tarkemmin eroteltu. Yhteistyö koulun ja opettajan kanssa mainittiin toimivaksi, opettaja oli kutsunut palaveriin kaikki lapsen kanssa tekemissä olevat tahot ja sidosryhmiä. Haasteeksi nostettiin työntekijöiden vaihtuvuuden olevan haaste yhteistyölle ja eräs vastaaja koki toimivansa itse toimijoiden välillä.

"Usein kyllä olen välittäjänä eri toimijoiden välillä"

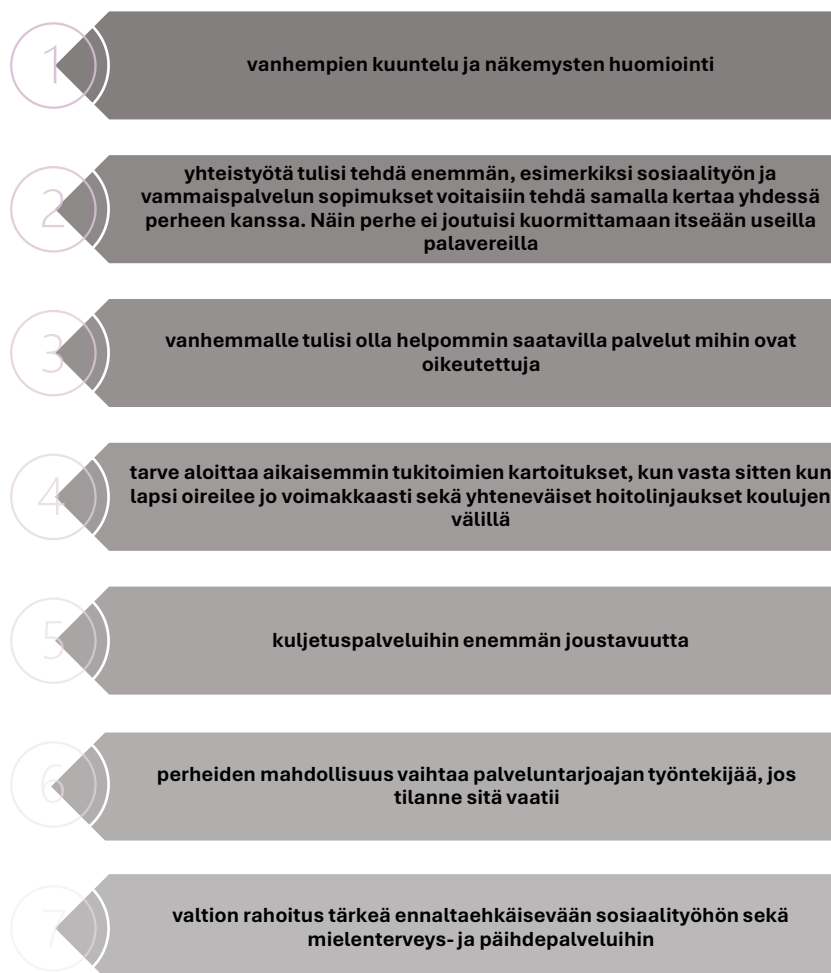
6.4 Kehittämisasiat

Kymmenen vastaajaa toivoi palveluja lisää ja yksi vastaaja oli sitä mieltä, etteivät he tarvitse mitään palvelua enempää. Kaksi vastaajaa ilmaisi tarpeelliseksi lisätä enemmän kotiin tarjottavia palveluita, jotka tukisivat vanhemmuuden jaksamista kuten hoitoapua, siivousapua eli kodinhoidollista tukea.

"Vanhat kodinhoitajat takas, vois jeesata montaa perhettä nykyaikana"

Kaksi vastaajaa toivoi matalan kynnyksen tukihenkilötoimintaa varsinkin nepsy lapsille sekä tukihenkilötoimintaa toivottiin erityisesti yhden vanhemman talouteen. Kaksi vastaaja toivoivat myös kouluun enemmän avustajia sekä kouluun jalkautuvaa lasta tukevaa ohjausta aikuisille. Vanhempien jaksamiseen eräs vastaajaa toivoi tukea enemmän sekä vastaajista yhdellä nousi esille myös tarve asiakaslähtöisempiin ja yksilöllisempiin palveluihin. Vastaajista eräs ilmaisi, ettei perhetyö ollut hänen kohdallaan laadullista ja toinen haluavansa myöhemmin lapsen kasvaessa erikoissairaanhoidollisia tutkimuksia.

Vastaajilta kysyttiin mitä palveluita tai käytäntöä heidän mielestään tulisi parantaa ja tähän vastasi 8 vastaajaa, joista yksi oli sitä mieltä, ettei parannettavaa ole. Seuraavassa palveluiden parannusehdotukset vastaukset -kuviossa (Kuvio 4.) on esitetty vastaajien aineistosta nousseita vastauksia.



Kuvio 4. Palveluiden parannusehdotukset

Vastaajilla oli mahdollisuus kertoa vapaasti lisää palveluiden saatavuudesta ja riittävydestä, johon tuli 6 vastausta sekä täysin vapaan sanan mahdollisuus, joka keräsi 5 vastausta. Palveluiden saatavuudesta ja riittävydestä neljä vastaajaa olivat myönteisiä palvelujen saatavuudesta, mutta myöskin huoli ja epävarmuus nousi vastauksista esille. Palvelujen riittävyteen tyytyväinen vastaaja nosti huolenaiheeksi valtion rahoituksen riittämättömyyden, koska apua tarvitsevia lapsia ja nuoria on paljon ja toivoi huomiota ennaltaehkäisevään työhön.

”Panostusta ennaltaehkäisevään työhön, koska sosiaalihuollon sijotus ja jälkihuolto ovat sitten kallista valtiolle jos ongelmat pääsee kasvamaan”

Yksi vastaajista kertoi palveluja kuten perhetyötä olleen tarjottu enemmän kuin tarvetta olisi ollut. Vastaajista toinen kehui varhaiskasvatuksen ja koulun henkilöstöä. Eräs vastaaja nosti huolen tukiperhetoiminnan jatkuvuudesta, oli pelko siitä, lakkautetaanko toiminta määrärahojen puutteen vuoksi, vaikka lapsen ja perheen tuen tarve ei ole poistunut lapsen kasvaessa. Tämä nähtiin ennen kaikkea ennaltaehkäisevänä tukena perheen jaksamisen kannalta.

Vastaajilla oli mahdollisuus jättää vapaa sana kyselyn lopuksi ja näiden vapaiden vastausten perusteella yksi vastaajista oli huolissaan nykytilanteesta, palveluiden supistaminen ja resurssivaje heikentävät luottamusta järjestelmään ja tästä syystä lasta ei uskalla laittaa hoitoon, koska pelko siitä, ettei lapsi saa tarvitsemaansa hoitoa ja tällöin perhe kokee turvallisemmaksi hoitaa lapsen itse. Lastensuojelusta koki perhe saaneensa kaiken tarvittavan tuen mitä on pyytänyt ja toinen vastaaja oli sitä mieltä, ettei lastensuojelu ole ratkaisu erityisperheiden haasteisiin vaan tarve olisi enemmänkin käytännön palveluihin, terapioihin ja perheen tukeen. Perheiden hyvinvointiin ja jaksamiseen sekä asioiden nopeutumiseen oli eräs toive. Viimeinen vastaaja kiteyttää loppusanoman tälle aiheelle:

”kaikkien lasten ja perheiden tulisi saada tarvitsemansa tuki ajoissa ja niihin pitäisi olla riittävät resurssit”

7 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tulosten perusteella perheiden kokemukset palveluiden saatavuudesta olivat melko kaksijakoisia. Tutkimuksesta voidaan todeta erityisperheiden avun saannin vaihtelevan perheiden tilanteiden, ja palvelujärjestelmän tuntemuksen mukaan. Vaikka useat vastaajat toivat esiin positiivisia kokemuksia, nousi esiin myös huomattavia haasteita. Lindly, Henderson, Vining, Running Bear, Nozadi, & Bia (2023) toteavat neurokirjon palveluiden kansainvälisessä saatavuudessa olevan huomattavia epätasa-arvoisia seikkoja. Vanhempien kokemuksiin perustuen diagnoosiprosessi oli usein hidasta, koska jonot olivat täynnä sekä oli vain rajallinen määrä koulutettuja työntekijöitä, joka hidasti prosessia. Terveyspalveluiden lähetteet, sairausvakuutus sekä tehokas arviointi olivat yksi osa vanhempien kokemuksia hoitoon pääsyn ja diagnoosin saamiseksi. Keinot, joilla esimerkiksi autisminpalveluiden kehittämistä voisi parantaa olivat tiedon lisääminen autismissa sekä palvelujen saatavuus ja laadullisuus koettiin ensiarvoisen tärkeäksi. Palvelujen kehittämisessä osallisuudella on tärkeä merkitys toteaa Ortju, Kankkunen ja Haaranen (2022).

Opinnäytetyön tuloksissa positiiviset kokemukset liittyivät erityisesti niihin tilanteisiin, joissa avun tarve oli tunnistettu nopeasti ja palvelut ohjautuivat oikea-aikaisesti perheiden tueksi ja näille perheille oli tärkeää, että palveluehdotuksia tuli viranomaisilta ilman, että perheiden täytyi itse olla erityisen tietoisia kaikista mahdollisuuksista. Särkikangas ja Seppälä (2022, 43) nostavat lapsen erityisyyden vaikuttavuuden koko perheen elämään ja toimimiseen, jolloin perhe tarvitsee tietoa arjen rakentamisen tueksi ja Särkikangas (2020) painottaa asiakkaalle näyttäytyvästä palvelukonaisuudesta puuttuvan tahon tai toimijan, joka vastaisi monien palveluiden käyttöönoton nopeasti ja helposti ja näin ollen tavoiteltaisiin perheiden arjen toimivuutta ja hyvinvoinnin tukemista.

Tutkimusten mukaan erityisperheet saattavat kokea haasteita osallisuuden toteutumisessa palveluiden pirstaleisuuden tai viestinnän vaikeuden vuoksi sekä kiireisen asiakastyön takia. Haasteina voivat olla myös liian monimutkainen palvelujärjestelmä, tiedon puute tai kokemus vähättelystä tai häpeää. (Holm & Määttä 2020). Ortju ja muut (2022) nostavat esille, että lapsen osallisuutta hoitotilanteessa voidaan vahvistaa panostamalla lapsen havainnointiin sekä tukemalla vanhempien ja muiden lapsen kanssa toimivien aikuisten lapsimyönteistä asennetta. Organisaatiotasolla osallisuutta edistetään rakentamalla lapsimyönteistä toimintakulttuuria ja huolehtimalla siitä, että am-

mattilaisilla on riittävä osaaminen. Osallisuuden tueksi tarvitaan lisää tutkimustietoa, joka perustuu lapsen tarkkaan havainnointiin ja aitoon kuulemiseen. Tulevaisuudessa lasten osallistumista on vahvistettava myös tutkimusprosessien suunnittelussa ja toteutuksessa.

Keskeinen havainto oli, että tukea ei saada oikea-aikaisesti, Halme ym. (2015) toteavatkin tarpeenmukaisen ja oikea-aikaisen avun antamisen edellyttävän riittäviä palveluja ja palveluvalikoimaa sekä Viklund, Forsman & Nordmyr (2023) korostavat oikea-aikaisen tuen tärkeyttä perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Toinen keskeinen havainto tuloksista nousi se, ettei vanhempia kuulla tarpeeksi lasten asioissa ja vanhempien tiedon puute olemassa olevista palveluista ja oikeuksista on yksi merkittävä este avun piiriin pääsemiselle. Halmeen, Perälän ja Kansteen (2014) mukaan riittävä tiedonsaanti sekä vanhempien omaa osallisuutta vahvistaen saataisiin vanhemmille enemmän kokemusta palveluiden saavutettavuudesta sekä avun riittävydestä. Riittävä avunsaanti edellyttää vanhempien ja työntekijöiden välille toimivaa yhteistyötä.

Toisaalta vastauksista ilmeni viiden vastaajan osalta, että he olivat hakeneet palveluita saamatta kuitenkaan tarvitsemaansa tukea ja palvelua, Lisäksi esiin nousi palvelujärjestelmän hajanaisuus: perheitä pallolettiin toimijalta toiselle epäselvyyksien vuoksi asiakkuuksista ja maksajista. Hyytiälän (2021) mukaan myös yksi sosiaalialan kustannuksia kasvattama kysyntä, joka syntyy asiakkaan saatavalla väärällä palvelulla tai asiakas ei saa lainkaan palvelua tai palvelu toteutetaan osittain ja näin ollen apua tullaan hakemaan yhä uudelleen. Tämä pitkittää hoitoon pääsyä, lisää kustannuksia sekä kuormittaa työntekijöiden työn määrää.

Osa perheistä koki, ettei heidän saamansa apu ole välttämättä riittävää arjen kuormitukseen nähden, vaikka palveluita heillä oli jo olemassa. Palveluilla oli olennainen rooli erityisperheiden arjessa ja parhaimmillaan ne tukivat perheiden voimavaroja ja toimintakykyä. Valtaosa perheistä koki tarvitsevansa perheenä kokonaisvaltaisempaa ja yksilöllisempää palveluntarvetta. Perälän, Salosen, Halmeen ja Nykäsen (2011) mukaan palveluissa on ollut kehitettävää palvelujen yksilöllistämiseen ja Viklund ym. (2023) tuovat esille resurssien puutteen julkisiin hyvinvointipalveluihin sekä leimautumisen pelon olevan yksi haaste oikea-aikaisen tuen saamisessa.

Tuloksista voi havaita, että silloin kun palvelut olivat oikea-aikaisia, helposti saavutettavissa ja palvelut olivat yksilöllisempiä perheiden omiin tarpeisiin, niillä oli selkeästi positiivinen vaikutus

arjen sujuvuuteen. Palveluiden vaikuttavuus on muutakin kuin vain niiden olemassaolo, se kuinka hyvin ne muovautuvat osaksi perheen arkea ja miten perhe kokee tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi on myös merkittävä vaikutus. Luottamus ammattilaisiin ja riittäviin resursseihin niin henkilö- kuin taloudelliselta kannalta lisäsivät perheen turvallisuuden tunnetta. Perälä ja muut (2011) toteavat, että henkilökunnan pysyvyydessä on ollut kehitettävää jo aikaisemminkin. Mikäli palvelut eivät vastaa perheen yksilöllisiä tilanteita tai palvelut ovat pirstaleisia voidaan nämä tilanteet kokea kuormittaviksi sekä ne voivat vaatia perheiltä paljon oma-aloitteisuutta. Hyytiälä (2021) toteaaakin etteivät tarve ja tarjonta aina kohtaa palvelutapahtumassa ja Perälä ym. (2021) huomauttavat, että erityistason palveluiden saatavuudessa on kehitettävää.

Tuloksien perusteella monialaisen yhteistyön toimivuus koettiin vaihtelevaksi ja vaikka osa vastaajista oli tyytyväisiä yhteistyöhön oli osalla tyytymättömyyttä tai he olivat osittain tyytyväisiä. Merkittäväksi haasteeksi yhteistyön toimivuudessa nousi vanhempien kuulluksi tuleminen ja tässä kohtaa koettiin, että heidän asiantuntemustaan oman lapsensa asioista vähäteltiin. Sovason ja Winwood (2023) tuovat esille, että harvoin ammattilaisten keskuudessa tunnustetaan käytännössä sitä käsitystä, että vanhempi on oman lapsensa asiantuntija. Yksi edellytys yhteistyöhön eri tahojen välillä on sitoutuminen yhteiseen tavoitteeseen ja sen mukaiseen toimintaan ja se vaatii yhdessä sovittuja käytäntöjä, näin ollen edistetään perheen tarvitsemää avun saantia ja avun antamista. (Halme ja muut 2015).

Monialaisen yhteistyön onnistumisen edellytys olisi selkeät rakenteet ja yhteiset toimintamallit sekä hyvä vuorovaikutus ammattilaisten välillä. On tärkeää nähdä perhe keskiössä ja huomioida, että heidän tarpeensa ohjaavat toimintaa. Tulisi vahvistaa työntekijöiden osaamista sekä eri toimijoiden palveluiden tunnistamista. Solvason & Winwood (2023) antavat näyttöä sille, että perheet saattavat kamppailla haastavien tunteiden kanssa, joka tuo erilaisia väärinkäsityksiä yhteistyöhön. Ammattilaiselta tämä vaatii tarvetta ottaa reflektiivisempää lähestymistapaa yhteistyössä työntekijöiden ja perheiden kanssa. Rakennettaessa kestäviä ja ennakoivia sosiaali- ja terveystalv palveluja tulevaisuuteen, ovat toimijoiden näkemykset ja kokemukset keskeisiä tekijöitä. (Viklund ym. 2023).

Kehittämisen kohteen keskiössä olivat vanhemmuuden ja perheen hyvinvoinnin tukeminen. Vanhempien tukeminen on tärkeää kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin parantamiseksi (Ranta-

aho, Einiö & Vuorenmaa 2023). Perheiden hyvinvoinnin tukemiseen toivottiin enemmän matalan kynnyksen palveluita, kuten kotiin tarjottavia palveluita, jotka tukisivat vanhempien jaksamista. Ennaltaehkäisevä työ nousi hyvin voimakkaasti useista vastauksista esille, jotta apua olisi tarjolla riittävän ajoissa ennen haasteiden kriisiytymistä. Halme ym. (2014) mukaan varhaisten huolien tunnistaminen ja niihin ajoissa puuttuminen ovat keskeinen asia perheiden tuen kannalta ja ongelmien ehkäisyn kannalta. Kouluihin toivottiin enemmän tukea ja ohjausta sekä asiakaslähtöisempiä sekä yksilöllisempiä palveluita. Huoli ja pelko vastaajilla oli nykyisistä resursseista sekä palveluiden supistamisesta, mitä se tekee perheiden hyvinvoinnille tulevaisuudessa ja onko palveluja miten saatavilla.

Kaiken kaikkiaan vastaajat toivoivat parannusta erityisesti perheiden hyvinvointiin, nopeampaa reagoitua perheiden tarpeisiin ja enemmän tukea vanhempien jaksamiseen. Vuori, Tuulio-Henriksson ja Autti-Rämö (2021) tutkimukset osoittavat, että vanhempien huoli omasta vanhemmuudesta sekä heikentynyt hyvinvointi tulee ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa.

8 Pohdinta

Aihe on ajankohtainen niin alueellisesti kuin yhteiskunnallisesti. Yhteiskunnassa erityisperheiden tukeminen on tärkeää, jotta heille voidaan taata tarvittavat resurssit sekä palvelut. Erityisperheiden osallisuutta yhteiskunnassa voidaan vahvistaa subjektiivisella, rakenteellisella sekä sosiaalisella osallisuudella, ja näiden kautta edistetään myös sosiaalista kestävyttä. Rakenteellinen osallisuus tarkoittaa mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon ja palveluihin sekä subjektiivinen osallisuus viittaa yksilön kokemukseen tulla kuulluksi. On tärkeää luoda yhteiskunnassa ympäristö, jossa erityistä tukea tarvitsevat lapset ja perheet voivat kasvaa ja kehittyä kuin kuka tahansa ja voivat tuntea kuuluvansa yhteiskuntaan, joka kuvaa sosiaalista osallisuutta. Kun erityisperheiden ääni kuuluu ja heidän tarpeensa huomioidaan rakenteissa ja yhteisöissä, vahvistuu yhteiskunnan kyky toimia kestävästi myös pitkällä aikavälillä. (Kestävän kehityksen tavoitteet n.d.) Erityisperheiden näkyvyys ja ymmärrys ovat tärkeässä roolissa yhteiskunnassa, jotta voitaisiin vähentää stigmoja eli leimautumista, häpeää ja ennakoasenoitumista jonkin asian kohdalla sekä edistettäisiin hyväksyntää.

Kokonaisuudessaan tulokset antavat osviittaa siihen, että palveluiden saantia pidetään monelta osin hyvänä, mutta niiden jatkuvuudessa, rahoituksessa ja ennaltaehkäisevän työn panostuksessa

on kehittämisen tarpeita. Palvelujärjestelmän toimivuus edellyttää riittäviä resursseja ja tietojen avoimempaa saatavuutta ja varhaisempaa puuttumista ongelmatilanteisiin. Varhainen tuki voisi myös osaltaan auttaa vähentämään myöhemmin palvelujärjestelmän aiheuttamia kustannuksia ja parantamaan kokonaisvaltaisesti perheiden hyvinvointia kuten Häggman -Laitila (2002) tuo julki, että useimpien perheiden kohdalla varhainen tuki paransi perhe-elämän laatua, mikä ilmeni myönteisinä muutoksina vanhemmuudessa, lasten hoidossa ja kasvatuksessa, parisuhteessa sekä perheen tukiverkostossa. Näin tuettaisiin myös kestävän kehityksen tavoitteita sosiaalisen ja taloudellisen kehityksen osalta (Kestävän kehityksen tavoitteet n.d.).

Aiemmat tutkimustulokset kertovat, että edelleen kehittämisen tarpeita löytyy kuten Halme ja muut (2014) jo ovat tutkineet, että *”lapset ja perheet käyttävät useita eri palveluja, mutta palvelut eivät kaikilta osin muodosta lapsen ja perheen näkökulmasta kokonaisuutta.”* Tutkimuksen tuloksia voisi hyödyntää edelleen kehitettäessä erityisperheiden palveluja ja niiden kokonaisuuksia, jossa perheiden toiveet kohdistuivat matalan kynnyksen palveluihin ja yksilöllisiin tukimuotoihin, joiden kautta perheiden jaksamista ja lasten hyvinvointia voitaisiin vahvistaa entisestään. Sosiaaliohjauksen työssä näitä tutkimuksen tuloksia voi hyödyntää ottamalla työntekijänä koko perheen palveluntarpeet huomioon, antamalla enemmän tietoa ja ohjausta vanhemmille mistä ja miten tukea voi saada ja tukea perheen voimavaroja huomioimalla koko perheen.

Tekijän asiantuntemusta opinnäytetyö syvensi aihealueellaan ja vahvisti omia tutkimusvalmiuksia, ja voidaan todeta opinnäytetyön tutkimuksen toteutuksen olleen merkityksellinen ja opettavainen. Opinnäytetyön tekemisessä tekijä oppi lisää itsenäistä työskentelyä, tiedonhakutaitoa ja ymmärryksen lisäämistä valikoidusta aiheesta. Opinnäytetyön prosessi kokonaisuudessaan auttaa varmasti ymmärtämään paremmin sosiaaliohjauksen työssä palvelujärjestelmää.

8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin vahvistamaan huolellisella aineistonkeruulla, monipuolisella kyselyrakenteella sekä selkeällä analyysimenetelmällä. Kyselylomake sisälsi sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä, mikä mahdollisti aineiston keruun sekä määrällisestä että laadullisesta näkökulmasta. Survey-menetelmän mukaisesti kohdejoukko valittiin harkiten, ja kaikille vastaajille esitettiin samat kysymykset samalla tavalla mikä lisäsi tutkimuksen toistettavuutta.

(Hirsjärvi & Hurme 2000, 58). Luotettavuuden kannalta oli tärkeä tuoda tutkimuksen tulokset totuudenmukaisesti esille ja käyttää tutkimukseen huolellisesti aikaa sekä raportoida avoimesti kaikkia tutkimusprosessin vaiheita. Luotettavuutta arvioitiin koko prosessin ajan johdonmukaisesti kokonaisuutena ja tekijän oli jatkuvasti muistettava mitä oli tutkimassa ja miksi. Opinnäytetyön tekijälle oli tärkeää, että lukija sai yksityiskohtaisen tarkan tiedon aineiston kokoamisesta ja analysoinnista sekä näin ollen tutkimustulokset olivat selkeämmät ja ymmärrettävämpiä, kun asiat olivat raportoitu tarkkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–142; Vilka 2025.)

Vastaajamäärä jäi melko pieneksi (n=16), mikä rajoittaa yleistettävyyttä, mutta laadullisen tutkimuksen näkökulmasta määrä on riittävä, kun tavoitteena on ymmärtää ilmiötä syvällisesti. Avointen kysymysten kautta kerätty aineisto tarjosi yksityiskohtaisia näkemyksiä ja kokemuksia, jotka mahdollistivat ilmiön laaja-alaisen tarkastelun. Sisällönanalyysin avulla aineistosta etsittiin teemoja ja merkityksiä, jotka olivat toistuvia ja tutkimuskysymyksiin vastaavia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Tämä analyysitapa tuki tutkimuksen sisäistä luotettavuutta ja auttoi tuottamaan eheän ja perustellun kuvauksen vanhempien kokemuksista. Aineiston analyysi toteutettiin systemaattisesti ja selkeästi dokumentoiden. Laadullisessa analyysissä pyrittiin rehellisesti esittämään vastaajien näkemykset, eikä aineistoa muokattu tutkimustulosten tueksi. Näin varmistettiin tutkimuksen läpinäkyvyys ja tulosten eettinen kestävyys.

Luotettavuuden arvioinnissa tuli pohtia sitä, ovatko anonymisti vastanneet henkilöt vastanneet totuudenmukaisesti kyselyyn. Tekijänä luotin kuitenkin siihen, että vastaajaryhmä oli vastannut todellisuuden ja totuuden mukaan, koska heillä oli merkittäviä kokemuksia ilmiön tiimoilta sekä kysely kohdistettiin suljettuihin kohderyhmiin sosiaalisen median Facebook alustalla. Toinen luotettavuuden kannalta tärkeä asia oli huomioida kyselyn aineistosta nousseet vastaajat, koska kysely oli mahdollista täyttää yhdestä lapsesta kerrallaan, en voi tekijänä tietää varmaksi onko joku perhe vastannut kaksi kertaa vai onko jokainen 16 vastaajaa eri perhettä. Vilka (2025) toteaaakin, että luotettavuuden arviointia tulee tehdä koko prosessin ajan. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 125) esittävät, että tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli on eettinen kestävyys ja tekijän oli huomioitava laadukkuus koko tutkimuksen ajan sekä eettinen sitoutuneisuus oli tärkeä elementti sekä tekijän oma moraalit, joka ohjasi tutkimusta. Autenttista luotettavuutta pyrittiin tuomaan lukijalle esille eri vastaajilta kootuista lainauksista, jotka ovat kirjoitettu täsmälleen samalla tavalla, kun ne on kyselyssä annettu. Näitä täydentäviä laadullisia vastauksia ei ole koodattu erikseen, koska tekijä

ei tarkalleen voi tietää kenen perheen vastaus on. Tekijänä pyrin kokoamaan täydentäviä vastauksia mahdollisimman eri näkökulmista, saaden monipuolista vastausmateriaalia ja pyrkimällä näin varmistamaan vastaukset mahdollisimman eri perheiltä.

Hyviä tieteellisiä käytänteitä toteutettiin käyttämällä eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. (Vilkkä 2025). Eettisyyttä oli syytä tarkastella jo heti tutkimuksen alussa, koska aihe oli hyvin sensitiivinen. Tärkeimpiä eettisiä periaatteita ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ovat informointiin perustuva suostumus, luottamus, seuraukset sekä yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20). Kyselyä laatiessa oli pohdittava kysymyksiä eettisestä näkökulmasta myös siksi koska kyse oli haavoittuviin ryhmiin kuuluvien ihmisten tutkimukseen osallistumisesta. Opinnäytetyössä toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön periaatteita ja tutkimuseettisiä ohjeistuksia koko prosessin ajan. Tekijän oli oltava rehellinen ja aidosti kiinnostunut tutkimuksesta ja tutkimus toteutettiin siten, ettei se loukannut tai aiheuttanut haittaa tutkimukseen osallistuville ihmisille. Tekijän tuli kunnioittaa vastaajien yksityisyyttä ja tätä tuki kyselyn toteutus anonyymisti sekä kyselyn vastaajille painotettiin vapaaehtoisuutta sekä sitä, että kyselyn pystyi keskeyttämään milloin tahansa. Anonymisointia turvattiin sillä, ettei kyselyssä kysytyä hyvinvointialuetta millä vastaaja asuu sekä tekijä toi esille, ettei yksittäisiä vastaajia voida tunnistaa raportista. Vastaajille informoitiin kyselyyn liittyvien aineistojen asianmukaisesta hävittämisestä opinnäytetyön tutkimuksen päätyttyä. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa 2019, 7.)

Yhtenä osana luotettavuuden ja eettisyyden arvioita tekijän oli pohdittava omaa henkilökohtaista näkemystä aiheesta, koska hänellä oli aiempaa kokemusta erityislasten kanssa toimimisesta sekä palvelujen käyttämisestä. Tekijä otti kuitenkin omat henkilökohtaiset käsityksensä ja ajatuksensa pois tutkimuksen osalta ja keskittyi vain tutkimuksen aineistoon ja niiden oikeaoppiseen analysointiin ja tuloksien tuottamiseen. Eettisesti kestäväenä voidaan pitää sitä, että tutkimustulokset kuvaavat vastaajien kokemuksia rehellisesti, ilman liiallista yleistystä tai tutkimustulosten muokkaamista ennalta asetettuihin oletuksiin sopiviksi. Vastausten käsittelyssä käytettiin luottamuksellisuutta ja kunnioittavaa otetta, jotta perheiden näkökulmat saatiin esiin eettisesti kestävästi.

8.2 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Kyselytutkimus tuo tietoa siitä, miten perheet kokevat saamansa tuen, määrän ja ajoituksen. Tätä tietoa voidaan hyödyntää sosiaali-, terveys- ja kasvatusalan ammattilaisten sekä päättäjien työn tukena palveluiden suunnittelussa ja kun kehitetään palveluja vastaamaan paremmin perheiden tarpeita. Tuloksia voidaan hyödyntää myös ammattilaisten osaamisen vahvistamisessa ja moniammatillisen yhteistyön kehittämisessä.

Jatkotutkimuksessa voitaisiin ottaa huomioon millaiset palvelut ja tukimuodot erityisesti koetaan toimiviksi ja miten niitä voitaisiin laajentaa toimiviksi hyvinvointialueilla. Moniammatillisesta näkökulmasta katsottuna jatkokehittämisen näkökulma voisi olla luoda selkeitä yhteistyöalustoja ja sopia käytänteistä, jotka helpottavat tiedon jakamista ja yhteisten tavoitteiden asettamista sekä perheiden osallisuus olisi tärkeä kehittämisen kohde yhteistyössä. Tutkimus voi tukea jatkotutkimuksia erityisen tuen kentällä, kun halutaan syventää ymmärrystä perheiden pitkäaikaisista tuen tarpeista ja palvelujärjestelmän toimivuudesta eri alueilla.

Lähteet

Ahonen, K., & Lönnqvist, A. 2023. Lasten ja perheiden vertaistuki ja kokemukseen perustuva asiantuntijuus. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, P., 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Neljäs uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Alueellinen hyvinvointisuunnitelma. 2024. Keski-Suomen hyvinvointialue. Viitattu 23.4.2025. <https://www.hyvaks.fi/sites/default/files/2024-05/Alueellinen%20hyvinvointisuunnitelma%202024-2025.pdf>

Ammatillinen tukiperhe. 2025. Pelastakaa lapset ry. Viitattu 14.4.2025. <https://www.pelastakaa-lapset.fi/osallistu/ammattillinen-tukiperhe/>

Anttila, U., 2020. Erityislapsen vanhempana. Voimavaroja hyvään elämään. Kirjapaja.

Caceido, C. 2014. Families with special needs children: Family health, functioning and care burden. Journal of the American Psychiatric Nurses Association 20(6), 398–407. Viitattu 3.3.2025. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1078390314561326#bibliography>

Forsell, M., & Kuoppala, T. 2023. Lastensuojelu 2022. Tilastoraportti 24/2023. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.4.2025. <https://www.julkari.fi/handle/10024/146573?show=full>

Halme, N., Kanste, O., Nummi, T., & Perälä, M.-L. 2015. Rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi – tutkimuksen kohteena avun antaminen lasten ja perheiden palveluissa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 51(4). Viitattu 21.4.2025. <https://journal.fi/sla/article/view/48474/14148>

Halme N., Perälä, M.-L., Kanste, O. 2014. Lasten ja perheiden palvelujen saavutettavuus ja avun riittävyys: rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. Hoitotiede 26(3), 217–230. Viitattu 13.4.2025. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128308>

Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. 2020. Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. Family process, 59(2), 636–650. Viitattu 14.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_6732055

Hirsjärvi, S., & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hyytiälä, H. 2021. Kun potilas ei saa tarvitsemaansa apua, hän palaa yhä uudestaan takaisin ja sote-palvelut kuormittuvat – häiriökäytännöt paljastaa ajattelumme valuviat. Viitattu 13.4.2025. <https://www.mustread.fi/artikkelit/kun-potilas-ei-saa-tarvitsemaansa-apua-han-palaa-yha-uudestaan-takaisin-ja-sote-palvelut-kuormittuvat-hairiokaaynta-paljastaa-ajattelumme-valuviat/>

Häggman-Laitila, A. 2002. Varhainen tuki perheen terveyden edistämiseksi: Analyysi perhetyön vaikuttavuudesta. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 39(3), 192–207. Viitattu 18.5.2025.

https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_crossref_primary_10_23990_sa_152391?sid=5025189308

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3. Toim. I. Korhonen, A. Kuula-Luumi & S-K. Spoof. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 3.3.2025.

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2020.pdf

Ilmarinen, K., Vuorenmaa, M., Karvonen, S., & Lammi-Taskula, J. 2023. Tyydyttymätön palvelutarve lapsiperheitä tukevissa sosiaalipalveluissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 60(1). Viitattu 13.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_crossref_primary_10_23990_sa_109129

Joka neljäs peruskoulun oppilas sai tehostettua tai erityistä tukea vuonna 2023.2023. Oppimisen tuki. Tilastokeskus verkkosivusto. Viitattu 3.3.2025. <https://stat.fi/julkaisu/cln0eg9gfoaai0cut0zyvjce5>

Keski-Suomen hyvinvointialue hakee projektirahoitusta neurokirjon lasten ja nuorten palveluiden kehittämiseen. 2025. Oy Suomen tietotoimisto verkkosivusto. Viitattu 3.3.2025.

<https://www.sttinfo.fi/tiedote/70857360/keski-suomen-hyvinvointialue-hakee-projektirahoitusta-neurokirjon-lasten-ja-nuorten-palveluiden-kehittamiseen?>

Kestävän kehityksen tavoitteet. n.d. Yhdistyneet kansakunnat. Viitattu 18.4.2025. <https://www.yk-liitto.fi/kestava-kehitys>

Kiili, J., Jaakola, A.-M., Anis, M., Lamponen, T., & Stenvall, E. 2024. Lapsiperheiden ja lastensuojelun sosiaalityö. Gaudeamus oy.

Laakso, P., Pihlaja, P., & Silvennoinen, H. 2023. Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kulku kohti inklusiota. Kasvatus & Aika Verkkolehti, 17(3). Viitattu 18.5.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_958e9fbf9e884edc932178898e764a8b?sid=5025110360

Lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelma 2024-2025. n.d. Keski-Suomen hyvinvointialue. Viitattu 23.4.2025. <https://www.hyvaks.fi/sites/default/files/2024-02/Lasten%20ja%20nuorten%20hyvinvointisuunnitelma%202024-2025.pdf>

Leppäkoski, T., Paavilainen, E., Perälä, S., Koivuluoma, M., Sorvettula, J., & Pekkanen, T. 2016. 929 Multi-professional collaboration in the service of children and young people. Injury prevention, 22(Suppl 2), A330. Viitattu 13.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_proquest_journals_1815980545

Lindly, O. J., Henderson, D. E., Vining, C. B., Running Bear, C. L., Nozadi, S. S., & Bia, S. 2023. Know Your Children, Who They Are, Their Weakness, and Their Strongest Point: A Qualitative Study on Diné Parent Experiences Accessing Autism Services for Their Children. International journal of environmental research and public health, 20(8), 5523. Viitattu 18.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_10138717

L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 25.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1977/519>

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Viitattu 3.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2005/937>

L 417/2007. Lastensuojelulaki. Viitattu 10.4.2025. <https://finlex.fi/fi/lainsaadanto/2007/417>

L 628/1998. Perusopetuslaki. Viitattu 25.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/saadoskoelma/1998/628>

L 731/1999. Suomen perustuslaki. Viitattu 4.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/1999/731>

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 10.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2014/1301>

L 1325/ 2014. Yhdenvertaisuuslaki. Viitattu 25.4.2025. <https://finlex.fi/fi/lainsaadanto/2014/1325>

L 675/2023. Vammaispalvelulaki. Annettu 14.4.2023. Viim. muutos 1.1.2025. Viitattu 10.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2023/675>

L 540/ 2018. Varhaiskasvatuslaki. Viitattu 25.4.2025. <https://www.finlex.fi/fi/lainsaadanto/2018/540>

Majala, J. 2022. Kestävää kehitystä nuorten palveluihin. Lapin ammattikorkeakoulun verkkolehti. Viitattu 18.4.2025. <https://blogi.eoppimispalvelut.fi/lumenlehti/2022/10/27/kestavaa-kehitysta-nuorten-palveluihin/>

Mitä on kestävä kehitys. n.d. Ympäristöministeriö. Viitattu 18.4.2025. <https://ym.fi/mita-on-kestava-kehitys>

Mitä on lastensuojelu? 2025. Lastensuojelun käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 21.4.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/mita-on-lastensuojelu>

Mänttari- van der Kuip, M. 2022. Palvelujärjestelmään liittyvät rakenteelliset haasteet ja työntekijöiden toimintamahdollisuudet julkisen sektorin lastensuojelutyössä. Janus 30(1), 21–43. Viitattu 13.4.2025. <https://journal.fi/janus/article/view/107864/68049>

Määttä, P., & Rantala, A. 2022. Tavallisen erityinen lapsi. Kasvun ja hyvinvoinnin tukeminen yhdessä. Keuruu: Otavan kirjapaino oy.

Oppilaan oikeudet ja velvollisuudet perusopetuksessa. 2025. Opetushallitus. Viitattu 21.4.2025. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppilaan-oikeudet-ja-velvollisuudet-perusopetuksessa>

Oppilaan oikeudet ja velvollisuudet perusopetuksessa 2025. Opetushallitus. Viitattu 25.4.2025. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>

Oppilaskohtaisia tukitoimia on oikeus saada, jos ryhmäkohtaiset tukimuodot ovat riittämättömiä 2025. Autismiliitto. Viitattu 10.4. 2025. <https://autismiliitto.fi/oppilaskohtaisia-tukitoimia-on-oikeus-saada-jos-ryhmakehtaiset-tukimuodot-ovat-riittamattomia/>

Ortju, L., Kankkunen, P., & Haaranen, A. 2022. Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa: Scoping-katsaus. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 59(3). Viitattu 18.5.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_crossref_citation-rail_10_23990_sa_102858?sid=5025174059

Partti, K., & Pettinen S-A. 2019. Selviytyjät. Ryhmän ohjaajan opas. Helsinki: Lastenkeskus ja kirjapaja.

Perhetyö ja tehostettu perhetyö. 2025. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkosivusto. Viitattu 13.4.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lastensuojelun-avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/perhetyo-ja->

Perälä M.L, Salonen, A., Halme, N., & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Yliopistopaino oy. Viitattu 14.4.2025. <https://www.julkari.fi/handle/10024/80090>

Ranta-Aho, A., Einiö, E., & Vuorenmaa, M. 2023. Perhemuodon ja yksinäisyyden yhteys pienten lasten vanhempien psyykkiseen kuormittuneisuuteen. Hoitotiede, 35(1), 49–63. Viitattu 18.5.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_proquest_journals_2800901632?sid=5025185180

Tietoa omaishoidosta. 2025. Omaishoitajaliiton verkkosivusto. Viitattu 5.4.2025. <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tietoa-omaishoidosta/>

Tilasto Kelan vammaisetuuksista. 2024. Kansaneläkelaitos. Viitattu 3.3.2025. <https://tietotarjotin.fi/tilasto/2707112/tilasto-kelan-vammaisetuuksista>

Tuki ja palvelut. 2025. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkosivusto. Viitattu 10.4.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut>

Solvason, C., & Winwood, J. 2024. Keeping the child in mind in multi-professional working: Valuing the viewpoints of children and their parents. British journal of special education, 51(1), 15–23. Viitattu 4.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_proquest_journals_2958108262

Särkikangas, U. 2022. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa. Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 4.4.2025. <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/09673dfa-6efb-4527-9a99-08e0a8d7afcf/content>

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa–toiminnan ja ajankäytön näkökulma: Lektio. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, 57(4). Viitattu 22.4.2025.

[file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/98625-Kirjoi-tus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat\)-175873-1-10-20201201%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/98625-Kirjoi-tus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat)-175873-1-10-20201201%20(1).pdf)

Särkikangas, U., & Seppälä, R. 2022. Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon. Basam Books.

Tukihenkilöt- ja perheet. 2025. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkosivusto. Viitattu 13.4.2025. <https://thl.fi/aiheet/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet>

Tuomi, T., & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy.

Uusi vammaispalvelulaki. 2025. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkosivusto. Viitattu 12.4.2025. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki>

Vilkkä, H. 2025. Tutki ja kehitä. 6., uudistettu painos. Jyväskylä: Santalahti- kustannus. Viitattu. 25.4.2025. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523705951>

Viklund, E. W. E., Forsman, A. K., & Nordmyr, J. 2023. Timely support for promoting mental well-being among families with young children –an interview study exploring the experiences of multi-professional practitioners in Finland. BMC family practice, 24(1), 1–196. Viitattu 21.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_41373d60d966441d854b166a3a3d46e6

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A., & Autti-Rämö, I. 2021. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus, 40(3–4), 20–33. Viitattu 25.4.2025. https://janet.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_crossref_primary_10_37451_kuntoutus_111384

Liitteet

Liite 1. Kyselyyn liittyvä saatekirje

Olen tekemässä opinnäytetyötä aiheesta erityistä tukea tarvitsevien perheiden avun saannista ja riittävydestä. Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa sosionomin tutkintoon johtavassa koulutusohjelmassa. Opinnäytetyöni toteutetaan tutkimuskyselynä, joka on suunnattu erityislapsi perheille. Kyselyssä pyritään tuomaan esille perheiden omia kokemuksia palveluiden saannista. Kysely sisältää kyllä/ei sekä avoimia kysymyksiä, sinulla on myös mahdollisuus antaa oma näkemys palveluiden kehittämisen ideoista.

Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Vastaukset annetaan anonyyminä ja ketään vastaajaa ei yksittäisesti voi tunnistaa. Tulokset analysoidaan ja raportoidaan opinnäytetyöhön, mutta kenenkään vastaajan tiedot eivät näy tuloksissa. Kaikki aineisto tuhoetaan lopullisesti ja asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

Kiitos jos osallistut!

Liite 2. Kysely

Kysely erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden avun saannista ja riittävydestä

Hei!

Tässä kyselyssä on tarkoituksena saada vastauksia erityislapsiperheiden omista kokemuksista palveluiden saatavuudesta ja riittävydestä. Kysymykset on pyritty esittämään niin, että vastauksista ei voida tunnistaa ketään yksittäistä henkilöä. Vastaukset annetaan anonyymina ja osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista.

Kysymykset ovat tyypiltään; valitse vaihtoehto/avoimia kysymyksiä. Voit tallentaa keskeneräisen työsi ja jatkaa kyselyä myöhemmin.

Kysely on tarkoitettu täytettäväksi yhdestä lapsesta, mikäli perheessänne on useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi ja palveluiden saannissa ollut hyvin erilaiset kokemukset, kysely tulisi täyttää kaikista lapsista erikseen.

Vastauksien tuloksia analysoidaan ja raportoidaan yleisesti opinnäytetyössä, mutta kenenkään vastaajan tiedot saati yksittäiset vastaukset eivät tule näkyviin. Kaikki aineisto tuhoetaan lopullisesti ja asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

Kiitos käytetystä ajastanne vastauksien parissa!

TAUSTATIETOJA

Montako lasta perheessänne on?

Valitse liukumalta lukumäärä

0 15

Onko lapsellanne diagnoosi?

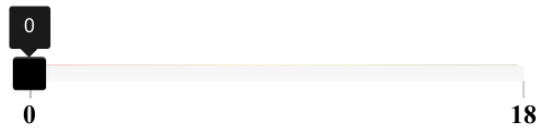
Valitse vaihtoehto

Kyllä

Ei

Minkä ikäinen lapsenne on ollut diagnoosin saadessaan?

Valitse ikä liukumalta



Saatteko tällä hetkellä jotain tukea arkeenne?

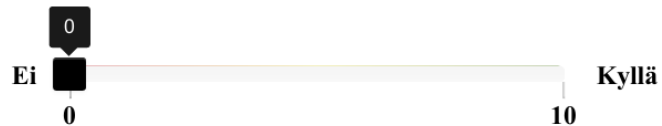
Valitse sopivin vaihtoehto

- Kyllä
- Ei
- Olemme hakemassa

AVUN SAANTI

Onko avun saanti sujunut helposti?

Valitse liukumalta vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten kokemuksia



Millaisia positiivisia kokemuksia teillä on ollut palveluiden saannissa?

Kerro omin sanoin

Millaisia haasteita teillä on ollut palveluiden saannissa?

Kerro omin sanoin

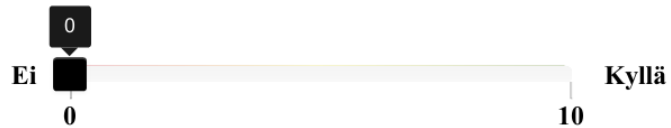
Oletteko hakeneet palveluita itsenäisesti tai saaneet ohjausta/apua avun hakemiseen ja keneltä?

Valitse vaihtoehdoista ja voit halutessasi kertoa keneltä sait apua

- Itsenäisesti
- Olen saanut apua _____

Oletteko saaneet mielestänne apua tarpeeksi varhaisessa vaiheessa?

Valitse liukumalta sopivin vaihtoehto



Oletteko hakeneet joitakin palveluita, mutta ette ole saaneet?

Valitse vaihtoehdoista sopivin ja voitte halutessanne kertoa mitä palveluita olette hakeneet

- Kyllä _____
- Ei

PALVELUIDEN VAIKUTUS ARKEEN

Onko perheellänne millaisia palveluita tällä hetkellä?

(Esim. Vammaispalvelu, henkilökohtainen avustaja, sosiaalitoimi, perhetyö, lastensuojelu, omaishoito, terapioida yms.)

Onko tuki auttanut teitä selviytymään paremmin arjessa?

Valitse sopivin vaihtoehto, voitte kertoa myös omin sanoin millä tavoin tuki on auttanut

Kyllä _____

Ei _____

Vastaavatko nykyiset palvelut kokonaisvaltaisesti perheenne tarpeisiin?

Valitse sopivin vaihtoehto, voitte myös kertoa mitä palveluita olette jääneet kaipaamaan

Kyllä _____

Ei _____

Oletteko joutuneet luopumaan joistakin palveluista?

Valitse sopivin vaihtoehto ja voitte lisäksi kertoa mistä palveluista olette joutuneet luopumaan ja miten se on vaikuttanut arkeenne

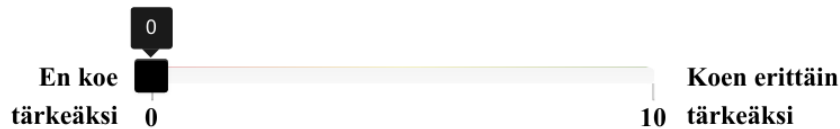
Kyllä _____

Ei _____

YHTEISTYÖ ERI TOIMIJOIDEN KANSSA

Kuinka tärkeäksi koette yhteistyön eri toimijoiden kanssa?

Valitse liukumalta sopivin vaihtoehto



Onko teitä kuultu mielestänne tarpeeksi ja otettu mukaan päätöksen tekoon liittyen lapsenne palveluihin?

Valitse liukumalta sopivin vaihtoehto



**Onko yhteistyö eri toimijoiden välillä ollut mielestänne sujuvaa?
(Esim. Sosiaalitoimi, terveydenhuolto, koulu yms.)**

Valitse sopivin vaihtoehto ja voitte tarkentaa vastauksiin toimijoita

- Kyllä _____
- Osittain _____
- Ei _____

KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Sisältää avoimia kysymyksiä, jossa voitte vapaasti kertoa ajatuksianne

Mitä palveluita tai tukimuotoja toivoisitte lisää?

Kerro omin sanoin

Onko jokin nykyinen palvelu tai käytäntö, jota pitäisi mielestänne parantaa?

Kerro omin sanoin

Onko jotain muuta mitä haluaisitte kertoa palveluiden saatavuudesta ja riittävydestä?

Kerro omin sanoin

Vapaa sana!

Voit kommentoida halutessasi vapaasti mitä vain
