

Maarit Holma

ERITYISLASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE JA  
TUKIPALVELUIDEN SAANTI PARKANON KAUPUNGISSA

Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto  
2015

## ERITYISLASTEN VANHEMPIEN TUEN TARVE JA TUKIPALVELUIDEN SAANTI PARKANON KAUPUNGISSA

Holma, Maarit  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Huhtikuu 2015  
Ohjaaja: Jokela, Kaija & Kurittu, Kristiina  
Sivumäärä: 30  
Liitteitä: 3

Asiasanat: erityislapsi, perheiden tukeminen, oppimisvaikeudet, erityistä tukea tarvitseva lapsi, vammaisen lapsi

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkanossa asuvien erityislasten vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta sekä mahdollista lisätarvetta Parkanon kaupungissa. Tavoitteena oli myös, että Parkanon kaupunki saa tietoa siitä, miten kaupunki voisi kehittää erityislapsille suunnattuja palveluja. Asiaa selvitettiin erityislasten vanhemmille lähetetyllä kyselylomakkeella. Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen.

Tässä opinnäytetyössä erityislapsi oli kehitysvammaisen tai muuten erityistä tukea tarvitseva lapsi. Kohderyhmänä olivat alle 10-vuotiaiden lasten vanhemmat. Tutkimusaineisto kerättiin loka-marraskuussa 2014. Kyselylomakkeita postitettiin 20 kappaletta ja niitä palautui takaisin 13 (=n). Vastausprosentti oli 65. Kyselylomakkeet toimitettiin kohderyhmälle neuvolan ja ala-asteen terveydenhoitajien toimesta. Vastajat pysyivät anonymineina työn tekijälle.

Tuloksista ilmeni, että useimmat perheet saivat alle 16-vuotiaan vammaistukea ja puheterapiaa on tärkeä palvelu. Puheterapiaa sai vain harvan perheen lapsi kotipaikkakunnalta ja sitä kaivattiin Parkanoon. Tuloksista ilmeni myös, että eniten tukea vastaajat saivat sukulaisilta ja kumppanilta. Tukea kaivattiin lisää erityisesti sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta ja myös kumppanilta. Vastajat kaipaivat lisää tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Eniten tietoa perheet ovat saaneet kunnan sosiaali- ja vammaispalveluiden kautta, Tampereen yliopistollisesta sairaalasta sekä neuvolasta.

Opinnäytetyössä selvitettiin myös vanhempien kokemuksia hoidon kuormittavuudesta, siihen vaikuttavista ja sitä helpottavista tekijöistä. Kuormittavimmiksi tekijöiksi vanhemmat kokivat vapaa-ajan puutteen ja hoidon henkisen kuormittavuuden. Kyselyyn vastanneiden mukaan tärkeimpiä hoidon sujuvuutta helpottavia tekijöitä oli lähipiiriltä saatu tuki ja yhteiskunnan tarjoamista palveluista saadut neuvot ja ohjaus. Jatkotutkimusmahdollisuutena voisi olla esimerkiksi samankaltaisen kyselyn tekeminen yli 10-vuotiaiden erityislasten vanhemmille.

# NEED OF SUPPORT AND AVAILABILITY OF SUPPORTING SERVICES FOR PARENTS WITH CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS IN TOWN OF PARKANO

Holma, Maarit

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

April 2015

Supervisor: Jokela, Kaija & Kurittu, Kristiina

Number of pages: 30

Appendices: 3

Keywords: children with special needs, supporting families, learning disabilities, children with special support, handicapped child

---

The purpose of this thesis was to find out the need of support and availability of supporting services for parents of children with special needs who lives in Parkano, and also possible need for more support in town of Parkano. Ambition was also that town of Parkano would get information about how town could improve the services for children with special needs. This was found out by the questionnaire which was sent to parents of children with special needs. Thesis was based on working life.

In this thesis child with special needs is handicapped or needs support in other ways. Target group was parents of children under 10-years old. Research material was collected during October and November 2014. 20 Questionnaires was mailed 20 and 13 (=n) answers was gotten back. Response rate was 65. Questionnaires was given to target group by the child health centre and nurses from elementary school. This way respondents stayed anonymous.

From this research was shown that most families gets support for handicapped child under 16 years old, and that speech therapy is very important service. This therapy is available only for very few children at home town and this was hoped to get in Parkano. Results of this research showed also, that most support and help respondents gets from relatives and partner. Mostly support was needed more especially from social-, health- or teaching professionals and also from partner. Respondents also wished more information about available support services. Most information families have gotten from towns social services and services of disabled people, Academic hospital of Tampere and also from health centre.

In this thesis was also found out how parents think that nursing strains them, what effects to it and what eases it. Most straining for parents is lack of free time and emotional strain. Respondents of this questionnaire thought that which helps the nursing are the support and help from closest people and services which society gives to help and guidance. Follow-on research could be for example making same kind of questionnaire for parents of over 10 years old children with special needs.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	ERITYISLAPSIPERHE JA TUKIPALVELUT .....	6
2.1	Erityislapsi tai erityistä tukea tarvitseva lapsi.....	6
2.1.1	Erityislapsiperheiden tukipalvelut .....	8
2.1.2	Sosiaalihuoltolaki, terveydenhuoltolaki, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki.....	9
2.2	Vertaistuki.....	10
2.3	Yhteistyötaho .....	11
2.4	Aikaisemmat tutkimukset .....	12
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT .....	13
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	14
4.1	Tutkimusmenetelmä ja mittari .....	14
4.2	Tutkimusaineiston keruu.....	15
4.3	Tutkimusaineiston analysointi .....	15
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	16
5.1	Vastaajien taustatiedot .....	16
5.2	Erityislasten vanhempien tuen tarpeet .....	18
5.3	Erityislasten vanhempien saamat tuet .....	19
5.4	Arjen sujuvuuteen vaikuttavat asiat .....	22
6	LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	25
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	26
	LÄHTEET .....	29
	LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena on erityislasten vanhempien tuen tarve ja sen saanti Parkanon kaupungissa. Kysely tehdään alle 10-vuotiaiden lasten vanhemmille. Kohderyhmä valitaan väljästi, jotta kyselyyn saataisiin riittävästi vastauksia. Näin myös yksittäinen perhe ei olisi tunnistettavissa vastausten perusteella. Parkanon kaupungilla ilmeni tarvetta tällaiseen selvitykseen ja aihe on erittäin kiinnostava. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Parkanon kaupungin kanssa.

Työn tarkoituksena on kyselytutkimuksella selvittää Parkanossa asuvien erityislasten vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta sekä mahdollista lisätarvetta Parkanon kaupungissa. Tämän kautta Parkanon kaupunki pystyy kehittämään palveluitaan erityislapsiperheille.

Erityislapseksi tässä työssä käsitetään kehitysvammaiset ja muut erityistä tukea tarvitsevat lapset. Erityistä tukea tarvitsevien lasten osuus tuntuisi olevan koko ajan nousussa, joten kunnilta ja valtiolta tarvitaan varmasti jatkossa enemmän panostusta heidän tukemisekseen. Kelan nettisivujen mukaan vuonna 2013 on lapsen vammaistuen saajia ollut koko maassa 307 809 henkeä ja vuonna 2014 määrä on ollut 310 128 (Kelan www-sivut 2014).

Erityislasten parissa työskentely on olennainen osa terveydenhoitajankin työtä, koska erityislapset ja heidän perheensä ovat osa terveydenhoitajien asiakaskuntaa, erityisesti neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa. Siksi tämän opinnäytetyön aihe tuntuu erittäin kiinnostavalta.

## 2 ERITYISLAPSIPERHE JA TUKIPALVELUT

### 2.1 Erityislapsi tai erityistä tukea tarvitseva lapsi

Todennäköisesti jokaisen vanhemman toiveena on saada terve lapsi. Useimmiten toive toteutuukin, mutta monet vanhemmat joutuvat kuulemaan myös toisenlaisia uutisia, kaikki ei olekaan kunnossa. Joskus vanhemmille voidaan kertoa tilanne heti lapsen syntymän jälkeen, toisinaan asia selviää vasta lapsen ollessa leikki-ikässä. (Peltonen 2004, 223.)

Erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta käytetään lyhennyksenä erityislapsi-sanaa lähinnä varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Erityistä tukea tarvitsevan kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat madaltuneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden vuoksi. Jos lapsen kehityksessä on oppimiseen liittyviä riskitekijöitä tai lapsi tarvitsee kasvulleen sosiaalista tai psyykkistä tukea, erityistuen tarvetta arvioivat opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijat yhdessä huoltajan kanssa. Stakes määrittelee erityisen tuen vastaavuuden tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisista ja kuntoutuksellisista tarpeista päivähoidossa. (Herttuainen, Parikka 2010, 8.) Tässä työssä erityislapsella tai erityistä tukea tarvitsevalla tarkoitetaan lasta, jolla on kehitysvamma, liikuntavamma, aistivamma, neurologisia ongelmia tai oppimisvaikeuksia.

Kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä. Osa kehitysvamman syistä jää kokonaan selvittämättä, mutta vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän tapaturmista tai sairauksista. Kehitysvamma on vaurio tai vamma, ei sairaus. Kehitysvamman aste vaihtelee, se voi olla vaikea tai ilmetä lievänä oppimisvaikeutena. Monilla kehitysvammaisilla on liikkumista, puhetta tai vuorovaikutusta vaikeuttavia lisävammoja. Kehitysvammaiset oppivat monia asioita kuten muut, mutta uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat vaikeampia. (Kehitysvammaisten tukiliiton [www-sivut](http://www.sivut) 2015.) Kehitysvammaisia on väestöstä ainakin yksi prosentti, ja jos lieväasteiset muodot lasketaan mukaan, esiintyvyys on huomattavasti suurempi (Iivanainen 2009).

Erityyppiset liikuntavammat voidaan luokitella synnynnäisen tai varhaislapsuudessa saadun aivovamman (CP-oireyhtymät), myöhemmin saadun aivovaurion, rakennepoikkeavuuksien, lihassairauksien, yleissairauksien liittyvien liikuntavammojen tai muiden, esimerkiksi aivo- ja selkäydinvammojen jälkitilojen tai selkäytimen kasvaimien tai tulehdusten aiheuttamiksi. CP-vammaisten lasten määrä Suomessa on 2,5 tuhatta elävänä syntynyttä lasta kohden. CP-vammoista suurin osa saa alkunsa ennen syntymää, kolmasosassa vammoista siihen liittyy myös älyllinen kehitysvammaisuus. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 120- 121.) CP-vamma aiheuttaa pysyvän liikkumisen, asennon ylläpitämisen tai toiminnan vaikeuden, henkinen kehitys on normaalia suurimmalla osalla CP-vammaisista ja heidän toimintakykynsä vaihtelee suuresti. Toisilla vamma ilmenee pienenä toimintahäiriönä, joillakin monivammaisuutena. CP-vamman yleinen liitännäisoire on epilepsia. (CP-liiton [www-sivut](http://www.cpl.fi) 2015.)

Aistivammoja ovat kuulo- ja näkövamma. Nykyisin lasten synnynnäiset kuulovammat voidaan löytää jo vauvaiässä. Kuulovammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on jonkinlainen kuulonalenema, lievä huonokuuloisuus tai täydellinen kuurous. Suurin osa yleisopetuksessa olevista kuulovammaisista kuuluu ryhmään, jonka kuulovamma on osittainen ja kuulee puhetta ja pystyy kommunikoimaan kuulokojeen avulla käyttäen apuna huuliolukua. (Kuuloliiton [www-sivut](http://www.cpl.fi) 2015.) Näkövammaisena pidetään henkilöä, jonka paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0,3. Sokean paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on alle 0,05 tai näkökentän halkaisija alle 20 astetta. Lähes kolme neljäsosaa lasten ja nuorten näkövammojen syistä on prenataalisia, näistä yli viidennes toistaiseksi tuntemattomia ja vajaa puolet perinnöllisiä. (Rudanko 2005.)

Neurologiset ongelmat ovat poikkeavuuksia aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Poikkeavuudet voivat olla peräisin aiemmasta vauriosta tai dynaamisesta tilasta, jolloin kudokasvu kasvaa tai surkastuu poikkeavasti. Kehityspoikkeavuudet tulisi havaita riittävän ajoissa. Toiseksi vanhempien tulisi ymmärtää ja hyväksyä lapsen kehitykselliset tarpeet realistisesti. Lapset, joilla on kehityksellisiä ongelmia, ovat myös psyykkisen kehityksen suhteen haavoittuvaisempia. Ongelmat oppimisessa tulisi havaita ennen kouluikää, siksi nykyään laaja terveystarkastus tehdään jo 4-vuotiaana. (Hermanson 2012)

Oppimisvaikeuksia voi olla monesta eri syystä johtuen. Kehitykselliset erityisvaikeudet tarkoittavat vaikeuksia, jotka ilmenevät merkittävänä lukemisen, kirjoittamisen tai matematiikan taitojen hankinnan ja käytön vaikeuksina. Näiden lisäksi vaikeutta voi olla myös kuuntelemisen, puhumisen tai muistamisen eri osa-alueilla. Vaikeudet eivät selity vammoilla tai sairauksilla eivätkä johdu peruskoulutuksen puutteesta, vaan niiden katsotaan johtuvan keskushermoston erilaisesta toiminnasta. Oppimisvaikeudet voivat ilmetä missä elämänkaaren vaiheessa tahansa. Lukivaikeus eli dysleksia on yleisin kehityksellisistä oppimisvaikeuksista, esiintyvyys arviolta 3-6 prosenttia väestöstä. ICD-10-tautiluokituksessa käytetään oppimisvaikeuksista nimitystä oppimiskyvyn häiriöt, ollen osa psyykkisen kehityksen häiriöitä. Erityisopetus on yleisin kuntoutuksen muoto. Erityistä tukea vamman, kehityksen viivästyksen, tunne-elämän häiriön tai muun syyn vuoksi tarvitsevat voivat saada erityisopetusta. Koulun erityisopetuksen ollessa riittämätöntä voidaan oppimista tukea esimerkiksi neuropsykologisella kuntoutuksella. (Haapasalo & Korkeamäki 2015.)

### 2.1.1 Erityislapsiperheiden tukipalvelut

Suomessa olevan vammaispolitiikan periaatteita ovat vammaisten oikeus yhdenvertaisuuteen, tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin sekä osallisuuteen ja syrjimättömyyteen (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2012). Lastensuojelun palvelujärjestelmän tehtävänä on tukea ja edistää lapsen kehitystä ja kasvua. Lastensuojelun palvelu ja tuki toteutetaan niin, että lapsi ja perhe niistä eniten hyötyvät. Kuntien on sosiaali- ja terveydenhuoltoa, opetustointia ja muita lapsille, nuorille ja lapsiperheille tarkoitettuja palveluita järjestäessään huolehdittava palvelujen olevan lapsia, vanhempia tukevia ja heidän hyvinvointiaan edistäviä. Erityisesti tulee huolehtia lasten fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset kasvuolot ovat turvallisia ja kehitystä edistäviä. (Sosiaaliportti www-sivut 2012.)

Omaishoito tarkoittaa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotona omaisen tai muun läheisen toimesta. Omaishoitaja on omainen tai hoidettavalle muuten läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitokeskustelun. Omaishoidon tuki muodostuu hoitopalkkiosta, tarvittavista hoidettavan palveluista ja omaishoitajan tukemisesta. Omaishoitokeskustelu on hoitajan ja kunnan välillä tehty sopimus, jossa on tiedot mm. hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta ja



vapaiden järjestämisestä. Sopimus laaditaan yleensä toistaiseksi. Omaishoitaja ei ole työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajan hoitopalkkio on vuoden 2015 alusta ollut vähintään 384,67 euroa kuukaudessa. (Kunnat.net www-sivut 2014.)

### 2.1.2 Sosiaalihuoltolaki, terveydenhuoltolaki, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki

Sosiaali- ja terveyspalveluita säätelevät useat eri lait. Tässä on selvitetty pääkohdat tähän työhön oleellisimmin liittyvistä laeista. *Sosiaalihuoltolaki* on tullut voimaan 1984. Lain mukaan kunnan on huolehdittava sosiaalipalvelujen, myös erityishuoltopalvelujen järjestämisestä asukkailleen. Kunta voi joko hoitaa ne itse, olla jäsenenä kuntayhtymässä, joka huolehtii niistä, ostaa palvelut yksityiseltä palvelujentuottajalta tai antaa palvelusetelin kotipalvelun järjestämiseksi. Sosiaalihuolto tarkoittaa sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia ja sosiaalista luottoa sekä toimintoja, jotka ylläpitävät ja edistävät ihmisten sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Sosiaalipalveluja ovat sosiaalityö, kasvatusta ja perheneuvonta, kotipalvelut, asumispalvelut, perhehoito, laitoshuolto sekä vammaisten työllistymisen tukemiseksi tehtävä toiminta ja vammaisten henkilöiden työtoiminta. Kehitysvammalakiin nähden sosiaalihuoltolaki on ensisijainen. Kehitysvammaisella on kuitenkin mahdollisuus käyttää myös erityishuollon palveluja. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista voidaan periä lain mukaiset asiakasmaksut. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 267.)

*Terveydenhuoltolaki* on ollut voimassa vuoden 2011 keväästä alkaen (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 268). Terveydenhuoltolain tarkoituksena on 1) väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn ja turvallisuuden edistäminen ja ylläpitäminen, 2) väestöryhmien välisten terveyserojen kaventaminen, 3) väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden, laadun ja potilasturvallisuuden toteuttaminen, 4) terveydenhuollon palvelujen asiakaskeskeisyyden vahvistaminen ja 5) perusterveydenhuollon toimintaedellytysten vahvistaminen ja terveydenhuollon toimijoiden, kunnan eri toimialojen välisen sekä muiden toimijoiden kanssa tehtävän yhteistyön parantaminen terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 2§.)

*Vammaispalvelulaki* on tullut voimaan vuoden 1988 alussa. Vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin verrattuna. Vammaispalvelulain vammaisuuskäsitteellä tarkoitetaan yksilön rajoitusten ja ympäristön vaatimusten suhteesta syntyvää tilaa. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 276.) Lain tarkoituksena on edistää vammaisen elämisen edellytyksiä ja mahdollisuutta toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä poistaa ja ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 1§). Kunnan tulee huolehtia vammaisille tarkoitettujen palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltä ja laajuudelta kunnan tarpeen edellyttämällä tavalla. Asiakkaan yksilöllinen avun tarve on huomioitava palveluja ja tukitoimia järjestettäessä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 3§.)

*Kehitysvammalaki* on tullut voimaan vuoden 1978 alussa, lakia täydentämään on säädetty vastaava asetus. Kehitysvammalaki määrittelee tarkoin kehitysvammahuollon organisaation, suoden toiminnalle ja kehitykselle kuitenkin laajat mahdollisuudet. Kehitysvammalailla järjestetään kehitysvammaisuuteen erityistä perehtyneisyyttä vaativia toimintoja. Lain mukaan palveluja voidaan antaa myös niille kehitysvammaisille joiden älyllinen toiminta ei ole häiriintynyt. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 275-276.)

## 2.2 Vertaistuki

Vertaistuesta on monia painotuksiltaan erilaisia määritelmiä. Kaikille määritelmille yhteistä on vertaistuen liittäminen tiettyyn elämäntilanteeseen tai ongelmaan, vastavuoroisuus tuessa ja auttamisessa sekä vertaistuen perustuminen omiin kokemuksiin. Vertaistuki ja ammattiapu eivät ole samoja asioita, ne voivat toimia rinnakkain ja tukea toistensa vaikutuksia. Vertaistukea on vastavuoroinen kokemustenvaihto, jossa samantapaisia prosesseja läpikäyneet tukevat toisiaan. Se on myös ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistuki voi olla myös voimaantumista ja muutosprosessi, jossa henkilö voi löytää ja tun-

nistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

Vertaistuki voidaan toteuttaa kahdenkeskisenä tukena, esimerkiksi vertaistukihenkilö-toimintana, ryhmissä, joiden ohjaaja voi olla myös koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen tai verkossa oleva vertaistuki, joka voi olla kahdenkeskistä tai ryhmisissä tapahtuvaa. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, taustayhteisöön kuulumatonta, järjestöjen tai yhteisöjen järjestämää, kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhteistä tai ammattilaistahon järjestämää toimintaa. Ammattilaistahon järjestämä toiminta on kiinteä osa asiakkaan palvelua ja hoito- ja kuntoutusprosessia. Vertaistueella ei ole vain yhtä oikeata järjestämistapaa. Sitä voidaan toteuttaa esimerkiksi ohjatuissa kahdenkeskisissä tapaamisissa, avoimissa kohtaamispaikoissa, keskusteluryhmissä tai toiminnallisissa ryhmissä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

Vertaistuen myötä henkilö huomaa, ettei olekaan tilanteessa yksin, vaan muillakin on samankaltaisia kokemuksia. Omaan tilanteeseen voi löytää vertaistuen kautta täysin uuden näkökulman. Vertaistuessa merkittävää on ihmisten välinen, vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde, ei asiakkuus, siinä voi olla tuen antaja ja saaja. Sen myötä henkilöt saavat käytännön vinkkejä ja tilanteeseen liittyvää tietoa. Näiden lisäksi he saavat sisältöä elämään, ystäviä ja yhdessä tekemistä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014.)

### 2.3 Yhteistyötaho

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Parkanon kaupungin sivistystoimen ja perusturvasaston kanssa. Parkano on noin 6900 asukkaan kaupunki Länsi-Suomessa, Pirkanmaan taubusalueella. Pinta-alaltaan Parkano on hieman yli 900 neliökilometriä. Parkanossa on hyvät opiskelumahdollisuudet, kaupungissa on lukio, aikuislukio, ammatikoulu ja ammattiopisto. Pieneksi kaupungiksi Parkanosta löytyy myös paljon harrastusmahdollisuuksia, esimerkiksi musiikkiopisto, urheilukenttä, jäähalli ja hiihtokeskus. (Parkanon kaupungin www-sivut 2009.)

## 2.4 Aikaisemmat tutkimukset

Erityislapsi-hakusanalla löytyi 186 opinnäytetyötä tai muuta tutkimusta, jotka käsittelevät erityislapsia tai erityislapsiperheitä. Muutamia on tehty vertaistuen ja vertaistukiryhmien kannalta sekä omaishoitajuudesta. Useampia opinnäytetöitä löytyi päivähoiton näkökulmasta. Melko vähän on tehty varsinaisesti erityislapsiperheiden saamasta tuesta tai sen tarpeesta. (LIITE 1)

Tuula Kinnunen Jyväskylän yliopistosta on tehnyt pro gradu-tutkielman ”Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana” (2006). Tutkimuksessa on selvitetty erityislasten vanhempien saamaa tukea vertaistuen kautta sekä vanhempien vertaistukitoiminnalle antamia merkityksiä. Tutkimuksessa haastateltiin 18 vertaistukitoimintaan osallistunutta vanhempaa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi ja antaneen mahdollisuuden löytää ymmärtäjä ja vertainen. (Kinnunen 2006.) Tässä opinnäytetyössä kysyttiin vanhemmilta myös vertaistuesta ja sen merkityksestä.

Jenna Hämäläinen ja Krista Koivisto Saimaan ammattikorkeakoulusta ovat tehneet opinnäytetyönään ”Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet” (2014). Opinnäytetyössä on selvitetty erityislapsen omaishoitoperheiden voimavaroja ja tuen tarpeita sekä tekijöitä, jotka vaikuttavat omaishoitajavanhemman jaksamiseen. Opinnäytetyön aineisto kerättiin webropol-lomakkeilla, jonka kyselyyn vastasi 42 omaishoitajaa. Opinnäytetyön tulosten mukaan omaishoitoperheiden voimavarat ja jaksamista helpottavat asiat liittyivät paljolti lähipiirin tukeen, perheen arkeen ja hyvinvointiin. (Hämäläinen & Koivisto, 2014.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin Hämäläisen ja Koiviston käyttämää kyselylomaketta soveltuvien osien.

Sonja Eskolan ja Päivi Hartikan opinnäytetyössä ”Elämää erityislapsiperheessä Tutkimus selkäydinkohju-lasten vanhempien arkikokemuksista” Oulun ammattikorkeakoulusta (2014) on kuvattu perhe-elämää alle kouluikäisen selkäydinkohjulapsen kanssa sekä perheen keinoja arjen sujumiseen. Myös vanhempien saamaa tukea on tutkittu. Aineisto oli selkäydinkohju-lapsen vanhempien haastatteluita ja kirjoituksia. Tutkimuksessa todettiin lapsen toimintakyvyn alenemisella ja sen vuoksi lisääntyneellä avuntarpeella olevan vaikutusta perheen arkeen. Tutkimuksen mukaan van-

hemmille haasteellista on perheen lasten tasapuolinen huomioiminen erityislapsen hoidon vuoksi. Vanhemmat kokivat viranomaisilta saadun tuen olevan hyödyllistä ja arkea helpottavaa. (Eskola & Hartikka 2014.) Tässä opinnäytetyössä vanhemmilta kysyttiin muun muassa perheen arjesta ja tuen saannista myös viranomaisten puolelta.

Mia Katajan ja Senni Torvastin opinnäytetyö ”Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen ja tukeminen, Yhteiskunnallisesta tuesta Järvenpään päivähoiton tukeen” Diakonia-ammattikorkeakoulusta (2013) on haastattelututkimus. Tutkimuksen tavoite oli kartoittaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista, tuen saamista ja tarvetta. Haastatteluihin osallistui kolme vanhempaa ja kaksi päiväkodin työntekijää. Haastatellut vanhemmat tunsivat itsensä väsyneiksi, koska erityistä tukea tarvitseva lapsi vie enemmän aikaa kuin muut lapset. He kokivat myös riittämättömyyden tunteita ja oman ajan olevan vähäistä. Haastateltujen mielestä tukea ei ole helposti saatavilla ja sitä täytyy itse etsiä. Tutkimuksen tulosten mukaan yhteistyö päiväkodin kanssa toimi moitteettomasti. (Kataja & Torvasti, 2013.)

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää Parkanossa asuvien erityislasten vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta Parkanon kaupungissa. Tutkimusongelmat olivat:

- 1) Millaista tukea erityislasten vanhemmat tarvitsevat?
- 2) Millaista tukea erityislasten vanhemmat ovat saaneet?
- 3) Mitkä asiat vaikuttavat arjen sujuvuuteen erityislapsiperheessä?

Tavoitteena oli, että opinnäytetyön avulla Parkanon kaupunki saisi tietoa siitä, miten kaupunki voisi kehittää erityislapsiperheille suunnattuja palveluita.

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Aihe opinnäytetyöhön valittiin keväällä 2013. Kesän aikana otettiin selvää tarvittavista luvista ja mietittiin teoriaosuuden sisältöä. Ideaseminaari oli 27.8.2013. Ideaseminaarin jälkeen saatiin kirjallinen lupa Parkanon kaupungilta. Aiheseminaari oli 27.9.2013. Aiheseminaarin jälkeen tehtiin kyselylomake ja valmisteltiin kirjallista osuutta. Suunnitteluseminaari oli lokakuussa 2014. Kyselylomakkeet lähetettiin vastaajille lokakuun 2014 lopussa ja ne saatiin takaisin marraskuun puoleen väliin mennessä. Syksyn 2014 ja kevään 2015 aikana koottiin opinnäytetyöraporttia ja raportointiseminaari pidettiin keväällä 2015.

Opinnäytetyö on tutkimuksellinen selvitys Parkanon kaupungin erityislasten ja heidän perheidensä tarpeista. Kyselyyn osallistuneiden perheiden lapset olivat iältään 0-9-vuotiaita. Kyselylomake toimitettiin neuvolan ja koulun kautta perheille. Vastaukset toimitettiin takaisin postitse, ilman vastaajille aiheutuvia kuluja, suoraan työn tekijälle.

### 4.1 Tutkimusmenetelmä ja mittari

Tässä opinnäytetyössä käytettiin määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusta. Kvantitatiivisen tutkimuksen keskeisiä piirteitä ovat esimerkiksi käsitteiden määrittely, koejärjestelyjen tai aineiston keruun suunnitelmat, koehenkilöiden tai tutkittavien henkilöiden valinta ja päätelmien teko havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin perustuen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 140.)

Erityislapsiperheiden saamasta tuesta ja tuen tarpeesta saatiin tietoa kyselylomakkeen kautta. Menetelmäksi valittiin kyselylomake, koska haluttiin saada mahdollisimman todenmukaista tietoa perheiltä anonyymisti. Kyselylomakkeessa (LIITE 3) oli suurimmaksi osaksi strukturoituja kysymyksiä, mutta myös kaksi avointa kysymystä. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jonka suunnittelussa käytettiin soveltuvin osin Hämmäläisen ja Koiviston (2014) opinnäytetyössään käyttämää kyselylomaketta.

Kyselylomake koostui neljästä osasta. Ensimmäisessä osassa kysyttiin vastaajien taustatietoja, joihin kuului vastaajan perhetiedot, lapsen erityistuen tarpeen syy, työelämätiedot sekä omaishoidontuen saanti. Ensimmäisen osan kysymyksiä olivat 1-10. Kyselylomakkeen toinen osa käsitteli kodin arkea ja ympäristöä, kysymykset 11-15. Kysymyksinä esimerkiksi lapsen hoitoon liittyvät tekijät. Kolmannen osan kysymykset käsittelivät sosiaalisia suhteita ja verkostoja, esimerkiksi tuen saantia ja tarvetta, kysymysnumerot 16-19. Kyselylomakkeen neljäs osa käsitteli tukipalveluita. Kysymyksissä kysyttiin muun muassa tiedon ja ohjauksen määrän riittävyyttä sekä mitä tukia perheillä oli käytössään. Viimeisen osan kysymykset olivat numerot 20-30. Kysymys numero 31 oli avoin kysymys, johon vastaaja sai jättää terveisensä kaupungille.

#### 4.2 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat parkanolaiset, alle 10-vuotiaiden erityislasten vanhemmat. Kohderyhmä pyrittiin valitsemaan väljästi, jotta vastauksia saataisiin mahdollisimman paljon. Kyselyyn osallistuvia oletettiin olevan enemmän, kuin mitä niitä lopulta oli.

Parkanon kaupungin työntekijät toimittivat kyselylomakkeet sovitulle kohderyhmälle. Tekijä vei kyselylomakkeet neuvolaan ja kouluterveydenhoitajalle. Kyselylomakkeita toimitettiin 20 kappaletta. Kyselylomakkeiden postituksesta vastasi Parkanon kaupunki. Työn valmistumisen jälkeen työ ja sen kautta tulokset annettiin Parkanon kaupungin käyttöön. Yhteyshenkilönä toimi perusturvajohtaja ja tutkimusluvan allekirjoittivat perusturvajohtajan sijainen ja sivistysjohtaja. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja perheet vastasivat siihen anonyymisti. Kyselylomakkeita lähetettiin 20 kappaletta ja vastauksia tuli 13 kappaletta, jolloin vastausprosentti oli 65 %.

#### 4.3 Tutkimusaineiston analysointi

Opinnäytetyön tekijä kävi aluksi kaikki vastaukset läpi tutustumalla niihin alustavasti ja numeroimalla lomakkeet. Kaikkiin kyselylomakkeisiin oli vastattu asianmukaisesti.

ti, joten yhtään lomaketta ei tarvinnut hylätä. Kyselylomakkeiden strukturoidut kysymykset käsiteltiin Microsoft Excel -07 ohjelman avulla. Koska vastaajamäärä on melko pieni, tulokset esitellään vastausten määrän mukaan. Avointen kysymysten vastaukset luettiin läpi ja pyrittiin löytämään yhteneväisyyksiä ja tietoja, joita voidaan työssä käyttää.

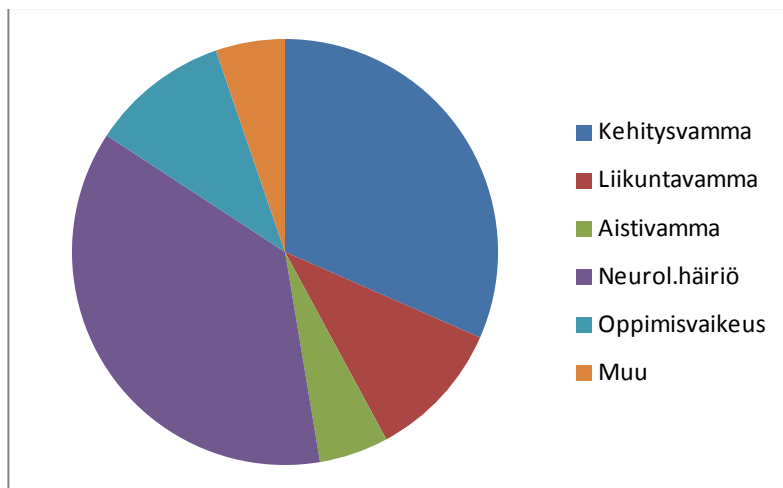
Muutamien kysymysten vastaukset jätettiin huomioimatta, tai erittelemättä yksittäisen vastaajan mukaan, jotta perheitä ei pystyttäisi tunnistamaan vastausten perusteella. Kysymyksissä, joissa oli mahdollista valita useita vaihtoehtoja, huomioitiin kaikki vaihtoehdot yksinään. Tuloksissa ei ole eritelty perheiden vastauksia sen mukaan, onko valittu yksi vai useampi vaihtoehto, vaan huomioitu kaikki vastausvaihtoehdot yksittäisinä vastauksina.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 5.1 Vastaajien taustatiedot

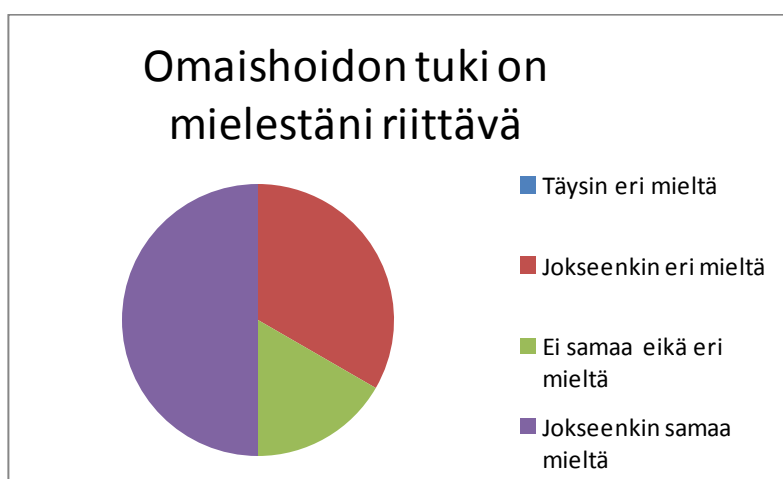
Vastaajien taustatietoja selvitettiin kysymyksillä 1-10. Vastaajista yhdeksän eli suurin osa oli äitejä, kolme oli isää ja yhdessä perheessä vanhemmat olivat vastanneet kyselyyn yhdessä. Toinen kysymys koski vastaajan huoltajuussuhdetta, kolmas ja neljäs kysymys koski perheen muita lapsia. Koska vastaajamäärä oli pieni, jätän näiden kysymysten vastaukset huomioimatta perheiden tunnistamattomuuden pysymiseksi. Kysymyksessä viisi kysyttiin lapsen erityistuen tarpeen syytä. Yleisin erityistuen tarpeen syy oli neurologinen häiriö ja toiseksi yleinen kehitysvamma, muita vaihtoehtoja oli ainoastaan yksi tai kaksi. Muutamissa tapauksissa erityistuen tarve johtui useammasta kuin yhdestä syystä. (Kuvio 1)





Kuvio 1. Erityistuen tarpeen syyt

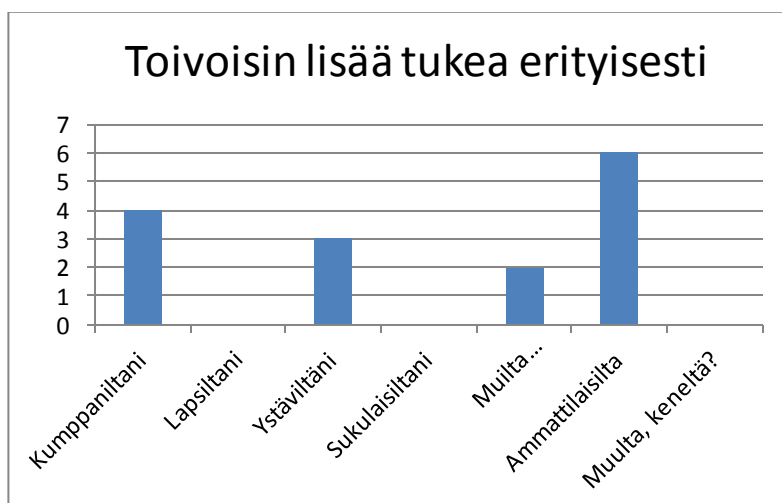
Tässä osiossa kysyttiin myös työskentelytietoja, joista raportissa huomioidaan ainoastaan onko vanhempi tai kumppani työelämässä. Vastaajista kymmenen oli itse työelämässä ja kymmenen vastaajaa kertoi kumppanin olevan työelämässä, loput joko eivät olleet parisuhteessa tai kumppani ei ollut työelämässä. Taustatieto-osiossa kysyttiin myös, saako perhe omaishoidon tukea erityislapsen vuoksi. Perheistä kuusi saa ja seitsemän ei saa omaishoidon tukea. Perheiden mielipidettä omaishoidon tuen riittävyteen kysyttiin kysymyksessä 10. Puolet vastaajista, eli kolme vastaajaa oli jokseenkin samaa mieltä väittämästä ”omaishoidon tuki on mielestäni riittävä”. Kaksi vastaajaa oli väittämästä jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 2)



Kuvio 2. Omaishoidon tuen riittävyys vastaajien mukaan.

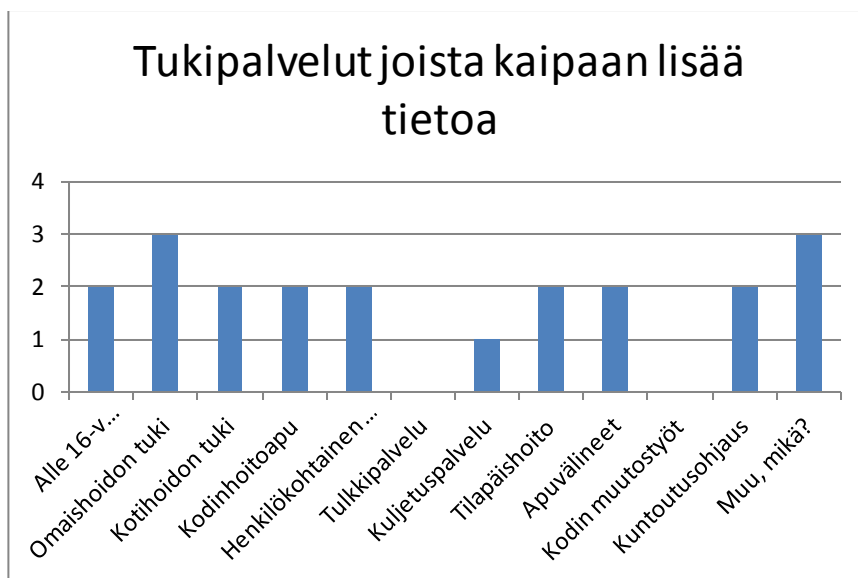
## 5.2 Erityislasten vanhempien tuen tarpeet

Ensimmäinen tutkimusongelma selvitti millaista tukea erityislasten vanhemmat tarvitsevat. Asiaa selvitettiin kyselylomakkeen väittämällä 18, 19, 28-30. Kysymys 18 oli väittämä ”Tarvitsen lisää tukea”. Väittämään tarvitse lisää tukea, vastaajista kuusi tarvitsi lisää tukea, kaksi ei tarvinnut ja neljä ei osannut muodostaa mielipidettään tuen tarpeesta. Kysymyksessä 19 kysyttiin mistä vanhempi toivoisi saavansa lisää tukea. Suurin osa toivoi lisää tukea sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta. Tässä kysymyksessä oli mahdollista valita useampi vaihtoehto. (Kuvio 3)



Kuvio 3. Keneltä vastaajat toivoisivat saavansa lisää tukea.

Kysymyksessä 28 selvitettiin tarvitseeko perhe lisää tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Noin puolet (7) kertoo tarvitsevansa lisää tietoa ja loput (6) eivät koe tarvitsevansa lisää tietoa. Kysymyksessä 29 tarkasteltiin mistä vanhemmat kokevat tarvitsevansa lisätietoa. Vastaukset menivät melko tasaisesti eri vastausvaihtoehtojen kesken, vain tulkkipalveluista ja kodin muutostöistä vanhemmista kukaan ei kokenut tarvitsevansa lisää tietoa. Muu, mikä- vaihtoehtoon vanhemmat olivat maininneet vammaispalvelun tuet ja tuetut lomat. (Kuvio 4)



Kuvio 4. Vanhempien kokema lisätiedon tarve tukipalveluista

Kysymyksessä 30 selvitettiin vanhempien kiinnostusta vertaistukiryhmään osallistumisesta. Kuusi vastaajaa kertoi olevansa kiinnostunut osallistumaan vertaistukiryhmään, viidellä ei ollut kiinnostusta ja kaksi ei osannut sanoa.

### 5.3 Erityislasten vanhempien saamat tuet

Erityislasten vanhempien saamia tukia ja tukipalveluita kysyttiin kysymyksillä 20-27. Kysymyksessä 20 tarkasteltiin vanhempien mielipidettä siitä, kokevatko he saavansa riittävästi ohjausta ja tietoa saatavilla olevista sosiaali- ja terveyspalveluista. Vastaajista kukaan ei ollut täysin eri mieltä, viisi oli jokseenkin eri mieltä, loput vastaukset jakautuivat melko tasaisesti muiden vastausvaihtoehtojen kesken. (Kuvio 5)



Kuvio 5. Vastaajien kokemus ohjauksen ja sosiaali- ja terveyspalveluiden riittävydestä

Kysymyksellä 21 selvitettiin onko lapsi päivähoidossa, esiopetuksessa, koulussa vai hoidossa muualla. Vastaajien vähäisyyden vuoksi kerrotaan vain, että suurin osa lapsista oli joko päivähoidossa tai koulussa. Kysymyksessä 22 tarkasteltiin perheillä olevia palveluita ja tukia. Tässä kysymyksessä oli mahdollista valita useampia vaihtoehtoja. Suurimmalla osalla perheistä (9) oli alle 16-vuotiaiden vammaistuki. Kotihoidontukea, tulkkipalveluita ja kodinhoitoapua ei ollut yhdelläkään perheellä käytössä. (Kuvio 6).



Kuvio 6. Perheiden käytössä olevat tukipalvelut

Kysymyksellä 23 selvitettiin, saako perhe tarvittavat palvelut Parkanosta. Suurin osa perheistä (8) ei saa kaikkia tarvitsemiansa palveluita Parkanosta. Kysymys 24 oli avoin kysymys, jossa kysyttiin mitä palveluita perhe ei saa Parkanosta. Suurimmassa osassa vastauksena oli puheterapia. Myös erikoislääkärin vastaanottoa, kodinhoitoapu, apuvälineiden saantia sekä harrastusmahdollisuuksia erityislapsille kaivattiin kotipaikkakunnalle.

Kysymyksessä 25 tarkasteltiin, onko perhe tehnyt palvelusopimuksen jonkun toisen kunnan kanssa ja seuraavana kysymyksenä oli vanhempien mielipide hankkia palvelut Parkanosta, jos se olisi mahdollista. Vastaajista suurin osa ei ole tehnyt palvelusopimusta, samoin kuin suurin osa hankkisi palvelut Parkanosta, jos se olisi mahdollista. Tarkempaa erittelyä ei tehty vastaajien vähäisyyden vuoksi. Paikkoja, joista vanhemmat olivat saaneet tietoa palveluista, kysyttiin kysymyksessä 27. Tässäkin kysymyksessä oli mahdollista valita useita vaihtoehtoja. Tärkein tiedonsaantikanava on ollut kunnan sosiaalipalvelut ja toiseksi tärkein kunnan vammaispalvelut. Kolmanneksi tärkeimmäksi tiedonsaantikanavaksi vanhempien vastauksista nousi neuvola. Viisi vastaajista vastasi myös muualta, mistä kohtaan. Vastauksena oli Tays (Tampereen yliopistollinen sairaala) ja toiset erityislasten vanhemmat. (Kuvio 7)



Kuvio 7. Vanhempien vastausten jakautuminen tiedonsaantikanavista

Kyselylomakkeen viimeinen kysymys (31) oli avoin kysymys, johon vanhemmat saivat jättää terveisensä Parkanon kaupungille. Kuudessa lomakkeessa oli vastattu tähän kysymykseen. Vastauksista koottiin yleisimmät vastaukset niin, ettei perhettä pystyttäisi tästäkään tunnistamaan. Palautteessa kiitosta sai kuntoutusohjaaja, jonka työhön oltiin tyytyväisiä. Eräissä lomakkeissa keuhuttiin Parkanon palveluiden olevan melko hyvät. Muutamissa lomakkeissa oli tyytymättömyyttä palveluiden olemassaolon tiedottamisesta ja saatavuudesta. Tyytymättömyyttä oli aiheuttanut myös perheen avun saannin kestäminen liian pitkään. Palautetta sai myös palveluiden puutteellisuus ja se, että niitä ei saa lainkaan Parkanosta, vaan joutuu matkustamaan melko pitkän matkan niiden saamiseksi. Parkanoon kaivattiin myös lisää erityislapsille suunnattuja harrastusmahdollisuuksista, esimerkiksi terapiaratsastusta ja muita liikuntaan, taiteeseen ja musiikkiin liittyviä harrastusmuotoja.

#### 5.4 Arjen sujuvuuteen vaikuttavat asiat

Kysymykset, jotka koskivat arjen sujuvuuteen vaikuttavia asioita, olivat numerot 11-17. Kysymyksessä 11 kysyttiin vanhempien mielipiteitä lapsen omaishoidon kuormittavuudesta. Väittämästä ”Lapseni omaishoitajuus ei ole kuormittavaa”, vastaajista yhdeksän oli jokseenkin eri mieltä. Loput vastaajista olivat: ei samaa eikä eri mieltä, jokseenkin samaa mieltä tai täysin samaa mieltä. Kysymyksessä 12 kysyttiin lapsen hoidon kuormittavuuteen vaikuttavia tekijöitä. Kuormittavimmiksi tekijöiksi vanhemmat kokevat vapaa-ajan puutteen, hoidon henkisen kuormittavuuden ja taloudellinen tilanne. Näiden jälkeen tuli vanhemman kokema lisäävun tarve kotitöissä ja riittämättömät tiedot yhteiskunnan palveluista. Tässäkin kysymyksessä oli mahdollista valita useita vaihtoehtoja. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Perheiden kokemukset erityislapsen hoidon kuormittavuuteen vaikuttavista tekijöistä

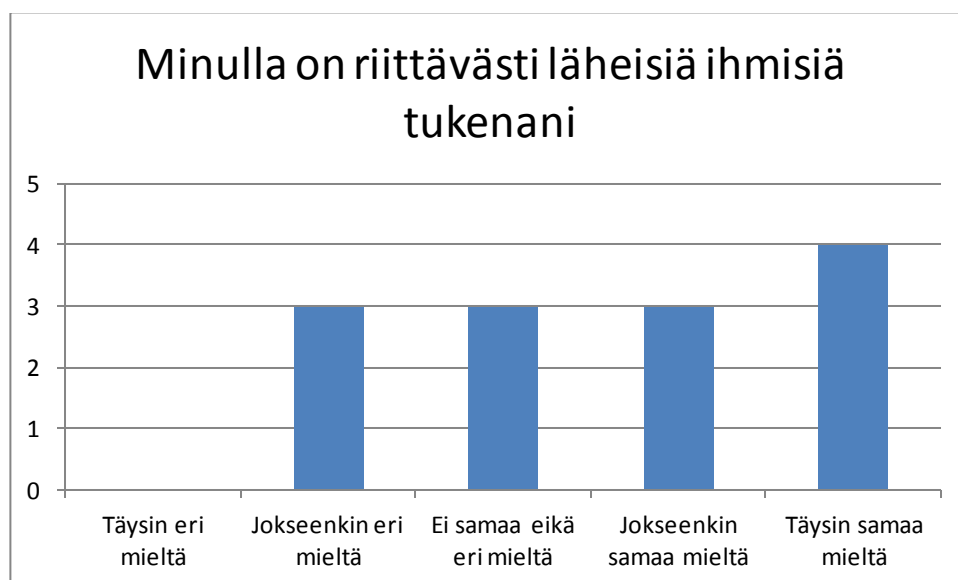
Kysymyksessä 13 selvitettiin vastaajan omaa kokemusta lapsen hoidon sujuvuutta helpottavista tekijöistä. Myös tässä kysymyksessä oli vastaajilla mahdollisuus valita useampi kuin yksi vaihtoehto. Vastaajille tärkein hoidon sujuvuutta helpottava tekijä oli lähipiiriltä saatu tuki. Toiseksi tärkeimmäksi koettiin yhteiskunnan tarjoamista palveluista saadut neuvot ja ohjaus. (Kuvio 9)



Kuvio 9. Perheiden kokemukset erityislapsen hoidon sujuvuutta helpottavista tekijöistä

Kysymyksessä 14 tarkasteltiin, onko lapsella apuvälineitä käytössä. Yhdeksällä lapsella ei ole apuvälineitä, neljällä on. Käytössä olevia apuvälineitä oli muun muassa silmälasit, tukevat kengät, viittomat, pyörätuoli ja wc-tuki. Perheiden kotiin tehtyjä muutostöitä selvitettiin kysymyksessä 15. Vain kahden perheen kotiin oli tehty kodinmuutostöitä lapsen arjen helpottamiseksi.

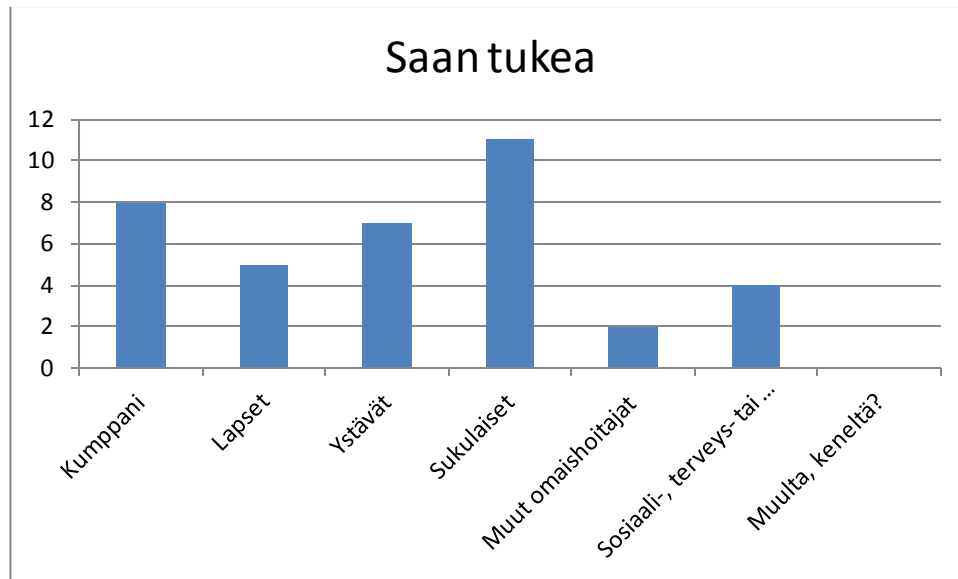
Kysymyksissä 16 ja 17 selvitettiin vanhempien saamaa tukea toisilta ihmisiltä. Kysymys 16 oli väittämä ”Minulla on riittävästi läheisiä ihmisiä tukenani”. Vastaukset jakautuivat tasaisesti alkaen vaihtoehdosta jokseenkin eri mieltä. Kuitenkin vastaajista neljä oli täysin samaa mieltä. (Kuvio 10)



Kuvio 10. Vastausten jakautuminen väittämään ”Minulla on riittävästi läheisiä ihmisiä tukenani”.

Kysymyksessä 17 selvitettiin, mistä vanhempi saa tukea. Myös tässä vastaajalla oli mahdollisuus valita useampi vaihtoehto. Suurin osa vastaajista kokee saavansa tukea sukulaisilta ja puolisoilta. Seuraavaksi tulivat ystävät ja perheen muut lapset. (Kuvio 11)





Kuvio 11. Vastaajien tärkeimmät tukijat.

## 6 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Kirjallinen lupa opinnäytetyön tekemiseen saatiin Parkanon kaupungilta syyskuussa 2013. Tämän lisäksi tehtiin yhteistyösopimus opinnäytetyön tekemisestä, jossa on myös kaupungin edustajan allekirjoitus. Otanta pyrittiin saamaan niin suureksi, ettei yksittäistä perhettä pystyttäisi tunnistamaan vastausten perusteella. Kysymykset laadittiin sellaisiksi, etteivät vastaukset ole liian yksityiskohtaisia, esimerkiksi lapsen ikää ei kysytty. Kyselylomakkeiden mukana lähetettiin saatekirje (LIITE 2), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta.

Kyselylomakkeet ovat olleet ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä ja ne hävitettiin polttamalla kun niiden tieto oli käytetty hyödyksi opinnäytetyöhön. Neuvolan ja kouluterveydenhuollon terveydenhoitajat lähettivät lomakkeet perheille, joten ainoastaan he tietävät kenelle lomakkeet on lähetetty. Vastaajien määrä oli melko pieni, joten osa vastauksista piti jättää käyttämättä vastaajien tunnistamattomuuden pysymiseksi. Myös viimeisen kysymyksen vastauksia ei voitu käyttää kovin tarkkaan, koska ne sisälsivät osaksi tietoja, joista perhe olisi voitu tunnistaa.

Yksityisyydensuoja on yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä periaatteita ja sen osa-alue on tietosuojat. Yksityisyyden suojan tutkimuseettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan. Ensimmäinen on tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus, toisena on aineiston säilyttäminen ja hävittäminen sekä kolmantena tutkimusjulkaisu. (Tampereen yliopiston www-sivut 2013.)

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkanossa asuvien erityislasten vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta sekä mahdollista lisätarvetta Parkanon kaupungissa. Hämäläisen ja Koiviston (2014) opinnäytetyössä todettiin lähipiirin tuen ja perheen arjen sujuvuuden ja hyvinvoinnin olevan tärkeitä tekijöitä jaksamista helpottamassa. Myös tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voi todeta erityislapsiperheille tärkeä tuki ja arkea helpottavia tekijöitä olevan perhe ja muut läheiset ihmiset. Myös riittävä toimeentulo on merkittävässä osassa.

Kinnusen Pro gradu-tutkimus (2006) käsitteli vertaistukea erityislapsiperheiden voimavarana. Tämän opinnäytetyön kyselyyn vastanneista noin puolet koki vertaistukiryhmän perustamisen tarpeelliseksi. Kinnusen tutkimukseen osallistuneet kokivat myös vertaistuen todella tärkeäksi. Eskolan ja Hartikan (2014) opinnäytetyössä tutkittiin lapsen toimintakyvyn alenemisella ja lisääntyneellä avun- ja hoidontarpeella olevan vaikutusta perheen arkeen. Tämänkin opinnäytetyön tuloksista voi päätellä vanhempien kokevan arjen olevan erilaista ja vaativampaa erityislapsen kanssa.

Katajan ja Torvastin (2013) opinnäytetyössä käsiteltiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista ja tukemista. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, ettei tukea ole helposti saatavilla ja sitä joutuu itse etsimään. Tämänkin opinnäytetyön tulosten perusteella osa vanhemmista kokee, että tukea joutuu itse etsimään eikä sitä aina ole kovin helposti saatavilla.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Parkanossa asuvien erityislasten vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta sekä mahdollista lisätarvetta Parkanon kaupungissa. Opinnäytetyötä aloittaessani tavoitteena oli saada kyselyyn noin 30 vastausta, koska oletin erityislapsia olevan enemmän. Olen kuitenkin erittäin tyytyväinen vastaajien aktiivisuuteen, koska vastauksia olisi voinut lähetysmäärään verrattuna tulla huomattavasti vähemmän. Erityislapsia saattaa olla enemmän, mutta virallisen, esimerkiksi neurologisen häiriön diagnoosin saaneita ei ole. Jos olisin laajentanut kohderyhmän myös esimerkiksi fyysisistä pitkäaikaissairautta sairastaviin lapsiin, olisi vastauksia saattanut tulla enemmän.

Opinnäytetyöni tavoitteena oli myös, että Parkanon kaupunki pystyisi kehittämään palveluitaan erityislapsiperheille tarpeen mukaisesti. Useat palvelut ovat Parkanossa asianmukaiset, mutta erityisesti puheterapeutin palveluita on hankala paikkakunnalla saada. Parkanon kaupungin tulisi löytää keino saada puheterapeutin palvelut lähemmäksi, koska monille matkustaminen toiselle paikkakunnalle on hankalaa esimerkiksi työjärjestelyiden vuoksi. Tiedonsaannin vähäisyys nousi esille vastauksissa, osa vastaajista koki, ettei tiedä mitä tukea voisi saada ja mistä sitä voisi hakea. Näistä asioista kertomista kaupungin työntekijät voisivat lisätä, ainakin tarkistaa tietäkö perhe mahdollisuuksistaan. Toki, työntekijäresurssit tulisi huomioida näissäkin asioissa. Työntekijöillä ei useinkaan ole mahdollisuutta perusteellisesti selvittää kunkin perheen tuen saanti mahdollisuuksia ja tarpeita työajan puitteissa, vaan perheille tulisi pystyä varaamaan pidempiä tapaamisaikoja.

Jatkotutkimusmahdollisuutena voisi olla samanlaisen kyselyn tekeminen vanhempien erityislasten vanhemmille ja näiden tulosten yhdistäminen. Samankaltaista kyselyä voitaisiin käyttää myös muiden kuin erityislasten vanhemmille, palveluiden tarpeen ja saatavuuden selvittämiseen.

Ennen opinnäytetyön valmistumista Parkanon kaupunki on saanut puheterapeutin palveluita kahdeksi päiväksi viikossa, tarvetta varmasti on enemmänkin, mutta josko tulevaisuudessa saataisiin koko aikainen puheterapeutti. Tutkimustulosten esittämis-tilaisuudessa paikalla oli opinnäytetyön yhteyshenkilön lisäksi viisi terveydenhoitajaa. Palaute opinnäytetyöstä oli positiivista ja tilaisuuden yhteydessä keskustelimme heidän mielenkiinnostaan kuulla vastaavanlaisen kyselyn tulokset toisella samankokoisella paikkakunnalla. Keskustelua oli myös kokonaistulosten positiivisuudesta.

## LÄHTEET

CP-liiton www-sivut 2015. Viitattu 21.3.2015. <http://www.cp-liitto.fi/>

Eskola, S. & Hartikka, P. 2014. Elämää erityislapsiperheessä-tutkimus selkäydinkohju-lasten vanhempien arkikokemuksista. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 1.1.2015

Haapasalo, S & Korkeamäki, J. 2015. Oppimisvaikeudet ja niiden kuntoutus. Viitattu 29.3.2015.

<http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/kohderyhmat/oppimisvaikeudet/>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hermanson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seulonnat. Viitattu 28.3.2015. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=kot00606](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00606)

Herttuainen, P. & Parikka, I. 2010. Erityislasten- ja nuorten lyhytaikasihoidon tilanne ja tarpeet etelä-karjalassa. AMK-opinnäytetyö. Saimaan ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.4.2015. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13600/Herttuainen%20Pirjo%20Parikka%20Irma.pdf?sequence=1>

Hämäläinen, J. & Koivisto, K. 2014. Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 14.9.2014. <http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/73831/Erityislapsen%20omaishoitoperheen%20voimavarat%20ja%20tuen%20tarpeet.pdf?sequence=1>

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Viitattu 21.3.2015. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=seh00131](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00131)

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

Kataja, M. & Torvasti, S. 2013. ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN VANHEMPIEN JAKSAMINEN JA TUKEMINEN Yhteiskunnallisesta tuesta Järvenpään päivähoiton tukeen. AMK-opinnäytetyö. Viitattu 1.10.2014. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/67764/Opinnaytetyo%20Mia%20Kataja%20%20ja%20Senni%20Torvasti.pdf?sequence=1>

Kehitysvammaisten tukiliiton www-sivut 2015. Viitattu 21.3.2015. <http://www.kvtl.fi/>

Kelan www-sivut 2014. Viitattu 10.12.2014. <http://kela.fi>

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 2.10.2014.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006372.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1)

Kunnat.net                      www-sivut                      2014.                      Viitattu                      28.3.2015.  
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>

Kuuloliiton                      www-sivut                      2015.                      Viitattu                      21.3.2015.  
[http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset\\_kuulovammat/](http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/)

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

Parkanon kaupungin www-sivut 2009. Viitattu 1.9.2013. <http://www.parkano.fi>

Peltonen, L. 2004. Suuri vauvakirja. 6 p. Porvoo:WSOY.

Rudanko, S-L. 2005. Näkövammat. Viitattu 28.3.2015.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00036](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00036)

Sosiaaliportti www-sivut 2012. Viitattu 24.9.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi>

Tampereen yliopiston www-sivut 2013. Yksityisyys ja tietosuoja. Viitattu 4.5.2015.  
<http://www.uta.fi>

Terveystieteiden lainlaki. 2010. L 30.12.2010/1326 muutoksineen.

Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2014. Vertaistuki. Viitattu 28.3.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki>

Tilastokeskuksen www-sivut 2013. Viitattu 24.9.2013. <http://tilastokeskus.fi>

## Aikaisempia tutkimuksia

Tekijät	Työn nimi	Kohderyhmä	Mitä tehty/tutkittu?	Tulokset
Kinnunen T. Pro gradu – tutkielma Kasvatustieteen laitos Jyväskylän yliopisto 2006	Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana	Vertaistukitoimintaan osallistuneet vanhemmat (18)	Haastateltu vanhempia vertaistuen merkityksestä	Vertaistuen merkitys on suuri, vanhemmat kokevat tarvitsevänsä vertaistukea.
Hämäläinen J. ja Koivisto K. Opinnäytetyö Saimaan ammattikorkeakoulu 2014	Erityislapsen omaishoitoperheen voimavarat ja tuen tarpeet	Alle kouluikäisen erityislapsen vanhemmat, joilla on omaishoitosisuutus tehty tai kokevat olevansa omaishoitajia	Kyselylomakkeella erityislapsen omaishoitoperheiden voimavaroja ja tuen tarpeita sekä omaishoitaja vanhemman jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä	Omaishoitoperheiden voimavarat ja jaksamista helpottavat tekijät ovat keskeisesti lähipiiriltä saatu tuki, perheen arjen sujuvuus, perheenjäsenten hyvinvointi, vanhempien parisuhde ja perheen toimeentulo. Tuen tarve ja jaksamista heikentävät tekijät liittyivät suurelta osin palvelujen hakemisen haasteellisuuteen, etuuskien riittämättömyyteen ja sosiaali- ja opetusalan ammattilaisilta saadun tuen puutteeseen.
Eskola S. ja Hartikka P. Opinnäytetyö, Oulun ammatti-	Elämää erityislapsiperheessä, tutkimus selkäydinkohju- lasten vanhempien	Alle kouluikäisen selkäydinkohju- lapsen vanhemmat	Selvitetty millaista perhe-elämä selkäydinkohju- lapsen kanssa, arjen sujumiseen vaikuttavat keinot ja vanhempien	Lapsen toimintakyvyn alenemisella ja lisääntyneellä päivittäisellä avun- ja hoidontarpeella on vaikutusta perheen ar-

korkea- koulu 2014	arkikoke- muksista		saama tuki	keen.
Kataja M. ja Torvasti S. Opin- näytetyö , Diako- nia- ammatti- korkea- koulu 2013	Erityistä tukea tarvit- sevien las- ten van- hempien jaksaminen ja tukemi- nen, yhteis- kunnallises- ta tuesta Järvenpään päivähoidon tukeen	Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat (3) ja päiväkodin integ- roidussa erityis- ryhmässä työs- kentelevät työnte- kijät (2)	Haastattelemalla sel- vitetty erityistä tuke- vien lasten jaksamis- ta ja heidän tuen saamista ja tarvetta	Vanhemmat kokivat ettei tukea ole hel- posti saatavilla ja sitä joutuu etsimään. Vanhemmat kokivat myös itsensä väsy- neiksi.



Hei,

Sinä erityislapsen vanhempi tai huoltaja. Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa terveydenhoitajaksi ja opintoihini sisältyy opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on kyselyllä selvittää erityislasten tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta Parkanon kaupungissa. Luvan kyselytutkimukseen olen saanut Parkanon kaupungilta. Opinnäytetyön tulokset ovat käytettävissä keväällä 2015.

Jos olet 0-9 -vuotiaan erityislapsen vanhempi tai huoltaja, toivon sinulla olevan mahdollisuus vastata oheiseen kyselyyn nimettömänä. Neuvolan ja kouluterveydenhuollon terveydenhoitajat lähettävät puolestani kyselylomakkeet, jolloin kyselyyn vastaajien nimet eivät missään vaiheessa tule tietooni. Kysely lähetetään vanhemmille, joiden lapsella on todettu kehitys-, aisti- tai liikuntavamma, neurologinen häiriö tai oppimisvaikeus tai jotakin näistä tutkitaan. Kyselyn vastaukset tulevat ainoastaan minun käyttöni ja ne hävitetään sen jälkeen kun opinnäytetyö on valmis.

Toivon vastausta 15.11. 2014 mennessä. Palauta kysely oheisessa kuoressa. Jos sinulla on kysyttävää, voit ottaa yhteyttä sähköpostitse [maarit.holma@student.samk.fi](mailto:maarit.holma@student.samk.fi)  
Suuri kiitos avustasi Parkanon palveluiden kehittämisessä!

Ystävällisin terveisin,

Maarit Holma

Terveydenhoitajaopiskelija

Kyselylomake

Taustatiedot

1. Olen lapsen

1. äiti
  2. isä
  3. muu huoltaja, kuka?
- 

2. Minulla on lapsen

1. yksinhuoltajuus
2. yhteishuoltajuus

3. Onko perheessä muita lapsia?

1. kyllä
2. ei

4. Jos vastasit kysymykseen 3 kyllä, onko perheessä

1. nuorempia sisaruksia
2. vanhempia sisaruksia
3. nuorempia ja vanhempia sisaruksia

5. Lapseni erityistuen tarve johtuu (voit valita useamman)

1. kehitysvammaisuudesta
  2. liikuntavammaisuudesta
  3. aistivammaisuudesta
  4. neurologisista häiriöistä
  5. oppimisvaikeuksista
  6. muusta, mistä?
-

6. Olen tällä hetkellä työelämässä

1. kyllä
2. ei

7. Jos vastasit kysymykseen 6 kyllä, oletko (voit valita useamman)

1. kokopäivätyössä
  2. osa-aikatyössä
  3. etätyössä
  4. vuorotteluvapaalla
  5. hoitovapaalla / osittaisella hoitovapaalla
  6. muu, mikä?
- 

8. Kumppanini on tällä hetkellä työelämässä

1. kyllä
2. ei
3. en ole parisuhteessa

9. Perheemme saa omaishoidon tukea erityislapsen vuoksi

1. kyllä
2. ei

10. Jos vastasit kysymykseen 9 kyllä, vastaa väittämään: Omaishoidon tuki on mielestäni riittävä

1. täysin eri mieltä
2. jokseenkin eri mieltä
3. ei samaa eikä eri mieltä
4. jokseenkin samaa mieltä
5. täysin samaa mieltä

## Kodin arki ja ympäristö

11. Lapseni omaishoitajuus ei ole kuormittavaa

1. täysin eri mieltä
2. jokseenkin eri mieltä
3. ei samaa eikä eri mieltä
4. jokseenkin samaa mieltä
5. täysin samaa mieltä

12. Lapseni hoidon kuormittavuuteen vaikuttaa (voit valita useamman)

1. perheeni taloudellinen tilanne
  2. vapaa-ajan puute
  3. hoidon henkinen kuormittavuus
  4. hoidon fyysinen kuormittavuus
  5. koen tarvitsevani lisäapua lapseni hoidossa
  6. koen tarvitsevani lisäapua kotitöiden tekemisessä ja kodin hoidossa
  7. muiden perheessä olevien lasten huomiointi jää liian vähäiseksi
  8. koen olevani yksinäinen
  9. tietoni yhteiskunnan tarjoamista palveluista on riittämätöntä
  10. palvelut eivät vastaa tarpeisiini
  11. muu, mikä?
- 

13. Lapseni hoidon sujuvuutta helpottaa (voit valita useamman)

1. perheeni taloudellinen tilanne on riittävän hyvä
  2. minulla on riittävästi vapaa-aikaa
  3. voin tarvittaessa pyytää lisäapua lapseni hoidossa
  4. saan tarvittaessa lisäapua kotitöiden tekemisessä ja kodin hoidossa
  5. saan vertaistukea muilta omaishoitajilta
  6. saan tukea lähipiiriltäni
  7. olen saanut neuvoja ja ohjausta yhteiskunnan tarjoamista palveluista
  8. muu, mikä?
-

14. Lapsellani on käytössä apuvälineitä

1. ei
  2. kyllä, mitä?
- 

15. Kotiimme on tehty muutostöitä lapseni arjen helpottamiseksi

1. ei
  2. kyllä, mitä?
- 

Sosiaaliset suhteet ja verkosto

16. Minulla on riittävästi läheisiä ihmisiä tukenani

1. täysin eri mieltä
2. jokseenkin eri mieltä
3. ei samaa eikä eri mieltä
4. jokseenkin samaa mieltä
5. täysin samaa mieltä

17. Saan tukea (voit valita useamman)

1. kumppaniltani
  2. lapsiltani
  3. ystäviltäni
  4. sukulaisiltani
  5. muilta omaishoitajilta
  6. sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta
  7. muulta, keneltä?
-

18. Tarvitsen lisää tukea

1. täysin eri mieltä
2. jokseenkin eri mieltä
3. ei samaa eikä eri mieltä
4. jokseenkin samaa mieltä
5. täysin samaa mieltä

19. Toivoisin lisää tukea erityisesti (voit valita useamman)

1. kumppaniltani
  2. lapsiltani
  3. ystäviltäni
  4. sukulaisiltani
  5. muilta omaishoitajilta
  6. sosiaali-, terveys- tai opetusalan ammattilaisilta
  7. muulta, keneltä?
- 

### Tukipalvelut

20. Koen saavani tarpeeksi ohjausta ja tietoa saatavilla olevista sosiaali- ja terveyspalveluista

1. täysin eri mieltä
2. jokseenkin eri mieltä
3. ei samaa eikä eri mieltä
4. jokseenkin samaa mieltä
5. täysin samaa mieltä

21. Lapseni

1. on päivähoidossa
2. on esiopetuksessa
3. on koulussa
4. on hoidossa muualla, missä?

---

22. Käytössämme on seuraavia palveluita ja tukia (voit valita useamman)

1. alle 16-vuotiaan vammaistuki
2. omaishoidon tuki
3. kotihoidon tuki
4. lapsen henkilökohtainen avustaja
5. lapsen tulkkipalvelu
6. lapsen puheterapia
7. lapsen fysioterapia
8. lapsen toimintaterapia
9. lapsen kuljetuspalvelu
10. lapsen tilapäishoito
11. kodinhoitoapu
12. lapsen apuvälineet
13. kodin muutostyöt
14. kuntoutusohjaus
15. muu, mikä?

---

23. Saatteko tarvittavat palvelut Parkanosta?

1. kyllä
2. ei

24. Jos vastasit kysymykseen 23 ei, mitä palveluita ette saa Parkanosta?

---

---

25. Oletko tehnyt terveysterveyspalveluista palvelusopimuksen jonkun toisen kunnan kanssa?

1. kyllä
  2. ei
-

26. Jos saisitte palvelut Parkanosta, hankkisitteko ne mieluummin Parkanosta kuin toiselta paikkakunnalta?

1. kyllä

2. ei

27. Olen saanut tietoa palveluista seuraavilta tahoilta (voit valita useamman)

1. neuvola

2. päivähoito

3. terveyskeskus

4. kunnan vammaispalvelut

5. kunnan sosiaalipalvelut

6. Kela

7. Leijonaemot ry

8. muut tukijärjestöt (esim. Kehitysvammaliitto)

9. Internet

10. muualta, mistä?

---

---

28. Tarvitsen lisää tietoa saatavilla olevista tukipalveluista

1. kyllä

2. ei

29. Jos vastasit kysymykseen 28 kyllä, mistä tukipalveluista kaipaat lisätietoa? (voit valita useamman)

1. alle 16-vuotiaan vammaistuki

2. omaishoidon tuki

3. kotihoidon tuki

4. kodinhoitoapu

5. lapsen henkilökohtainen avustaja

6. lapsen tulkkipalvelu

7. lapsen kuljetuspalvelu



- 8. lapsen tilapäishoito
  - 9. lapsen apuvälineet
  - 10. kodin muutostyöt
  - 11. kuntoutusohjaus
  - 12. muu, mikä?
- 

30. Olisitko kiinnostunut vertaistukiryhmään osallistumisesta?

- 1. kyllä
- 2. ei

31. Tähän voit kirjoittaa terveisiä Parkanon kaupungille, kehittämis- tai parannusehdotuksia erityislasten tukipalveluihin

---

---

---

---

---

Kiitos vastauksistasi!