

Marja-Liisa Haapalainen

**"PALVELUT, TÄYTYY SANNOO, OLLUKKI AIKA HYVÄT"
- VANHEMPIEN NÄKEMYKSIÄ KEHITYSVAMMAHUOLLON PALVELUISTA**

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Syksy 2008



**Kajaanin
ammattikorkeakoulu**

OPINNÄYTETYÖ TIIVISTELMÄ

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Marja-Liisa Haapalainen	
Työn nimi ”Palvelut, täytyy sanna, ollukki aika hyvät” –vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista.	
Vaihtoehtoiset ammattipinnot Mielenterveystyö	Ohjaaja(t) Seija Siivola ja Maarit Rautio
	Toimeksiantaja Kainuun maakunta -kuntayhtymä
Aika Syksy 2008	Sivumäärä ja liitteet 43+5
<p>Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista Kainuussa. Tarkoituksena on hyödyntää tuloksien pohjalta saatua tietoa kehitettäessä kehitysvammahuollon palveluja. Tutkimustehtävinä kysyttiin millaisia näkemyksiä vanhemmilla oli kehitysvammahuollon palveluista ja millaisia kehittämistarpeita haastattelujen pohjalta löytyi.</p> <p>Kehitysvammapalvelut kuuluvat perhepalvelujen toimialaan. Kainuun perhepalveluiden tehtävänä on lasten, nuorten ja lapsiperheiden sekä vammaisten ja syrjäytyneiden hyvinvoinnin edistäminen ja väestön itsenäisen selviytymisen tukeminen.</p> <p>Aineisto kerättiin temahaastattelulla toukokuussa 2008. Haastattelin kolmen kainuulaisen yli 18-vuotiaan kehitysvammaisen henkiön vanhempaa. Opinnäytetyöni on laadullinen ja aineiston analyysi induktiivinen sisällönanalyysi.</p> <p>Haastattelujen lähtökohtana oli ajatus, että vanhemmat ovat parhaita asiantuntijoita määrittelemään lapsensa ja perheensä palvelujen tarvetta ja palvelujen riittävyys ja toimivuus vaikuttavat perheen suoriutumiseen arkipäivästä. Halusin haastatella aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia, koska halusin näkemyksiä useamman siirtymävaiheen ajalta.</p> <p>Johtopäätöksenä on, että vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä kehitysvammahuollon palveluihin myös siirtymävaiheissa. Suurin huoli oli kehitysvammaisten henkilöiden heikentynyt vapaa-ajan vieton mahdollisuus sekä pelko siitä, että vanhempia ei enää kuulla päätöksiä valmistellessa.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Kehitysvammaisuus, sosiaalipalvelut, asiakaslähtöisyys
Säilytyspaikka	<input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun Kaktus-tietokanta <input checked="" type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and sports	Degree Programme Nursing care
Author(s) Marja-Liisa Haapalainen	
Title Parents' Views of Services for People with Intellectual Disabilities	
Optional Professional Studies Mental Health Care	Instructor(s) Seija Siivola, Maarit Rautio
	Commissioned by The Joint Authority of Kainuu
Date Autumn 2008	Total Number of Pages and Appendices 43+5
<p>The aim of this thesis was to study what kind of views parents have of services for people with intellectual disabilities in Kainuu. The purpose was use the results to develop the services for people with intellectual disabilities further.</p> <p>The material was collected by interviewing six parents from three families who had an over 18-year-old child with intellectual disability. The thesis was qualitative, and the material was analysed with inductive content analysis. The interview based on the idea that parents are the best experts concerning their children.</p> <p>The results showed that parents were concerned with their children's decreasing leisure time and also with the decreasing contacts with the nursing staff. All in all, parents were also largely satisfied with services for people with intellectual disabilities.</p> <p>The conclusion is that the cooperation with the parents should be expanded. There should be also more staff resources for arranging leisure time activities.</p>	
Language of Thesis Finnish	
Keywords people with intellectual disabilities, social services, client-orientation	
Deposited at	<input type="checkbox"/> Kaktus Database at Kajaani University of Applied Sciences <input checked="" type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

ALKUSANAT

”Ole ihminen, ole sinäkin ihminen minulle,
unohda kerrankin ammattiroolisi ja tule sille tasolle,
missä minäkin olen.”

(Kiikkala & Immonen 2001)

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	4
2.1 Kehitysvammaisuus	4
2.2 Sosiaalipalvelut	7
2.2.2 Erityishuollon palvelut	10
2.2.3 Omaishoidontuki	11
2.2.4 Subjektiiviset oikeudet vaikeavammaiselle Kainuun maakunta - kuntayhtymässä	12
2.2.5 Harkinnanvaraiset ja määrärahasidonnaiset palvelut vammaiselle Kainuun maakunta –kuntayhtymässä	12
2.3 Opetusta koskeva lainsäädäntö	13
2.4 Asiakaslähtöisyys	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
4.1 Metodiset lähtökohdat	17
4.2 Haastattelututkimukseen osallistujat	18
4.3 Aineiston hankinta	18
4.4 Aineiston analysointi	20
5 TULOKSIA JA JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	22
5.1 Vanhempien näkemyksiä palveluista	23
5.1.1 Päivähoito ja peruskoulu	24
5.1.2 Hoito ja asuminen	24
5.1.3 Työ- ja päivätoiminta	25
5.1.4 Kehitysvammahuollon palvelut	25
5.1.5 Terapia- ja kuntoutuspalvelut	26
5.1.6 Taloudellinen tuki	27
5.2 Vanhempien näkemyksiä asiakaslähtöisyydestä	27
5.2.1 Vapaa-aika	27
5.2.2 Apuvälineet	29
5.2.3 Byrokratia	29

5.2.4 Vanhempien kuuleminen	30
5.2.5 Tulevaisuus	31
6 POHDINTA	32
6.1 Opinnäytetyön eettisyys	33
6.2 Opinnäytetyön luotettavuus	34
6.3 Vammaispalvelulain uudistus	36
6.4 Kehittämishaasteet	37
LÄHTEET	39
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen johtaa perheen kriisiin ja vaikuttaa koko perheen toimintaan ja tehtäviin. Perheen voimavaroja kuluu kriisin läpikäymiseen. Perheiden olisi vaikea suoriutua tästä tilanteesta ilman yhteiskunnan tarjoamia tukia ja palveluja. Oikein kohdennetut palvelut ja tieto niiden saatavuudesta auttaa perhettä vaikeinakin aikoina kriisin läpikäymiseen ja jaksamiseen. Perheet tarvitsevat tukea erityisesti siirtymävaiheissa, joita ovat päivähoidon tarve, koulun aloitus, oppivelvollisuuden päättymisen ja kotoa pois muuttaminen. Tällöin on tärkeää, että palvelut toimivat ja ovat tarkoituksenmukaisia. (Honkonen 2001, 7.) Siirtymävaiheiden tuen tarve liittyy erityisesti siihen, että perheillä on tieto erilaisista palvelujen vaihtoehdoista siirtymävaiheissa ja että siirtymävaiheisiin varaudutaan riittävän ajoissa. Perheet joutuvat esimerkiksi päättämään, millaista opetusta lapsi tarvitsee tai, millaisen asumismuodon he lapselleen tai lapsi itselleen aikuistuuksaan haluaa ja mikä on hänelle sopiva.

Kainuussa on tutkittu kehitysvamma palveluja vuonna 2000 ja tämän pohjalta arvioitu palvelutarvetta vuonna 2004. Tällöin esiin oli noussut kiireellisempänä kehittämistarpeena asuminen järjestäminen ikääntyville kehitysvammaisille. Samassa tutkimuksessa tulevien palvelujen suunnittelussa nähtiin myös avotyötoiminnan lisääminen ja kehittäminen tärkeäksi (Taskinen 2002).

Kainuun Kehitysvammaisten Tukipiiri ry. on ollut mukana Kehitysvammaisten Tukiliiton valtakunnallisessa osallisuuden kehittämishankkeessa, ns. EKOTUKI-hankkeessa. Kainuussa hankkeen tavoitteena on ollut palvelujen kehittäminen siten, että kehitysvamma palvelujen käyttäjät ja heitä edustavat järjestöt voisivat olla osallisina palveluja kehitettäessä. Tukipiirin edustajat ja maakunnan kehitysvamma palvelujen johtavat viranhaltijat ovat olleet mukana hanketta varten perustetussa ohjausryhmässä. Hankkeen myötä Kainuun Kehitysvammaisten Tukiyhdistysten jäsenille lähetettiin maaliskuussa 2006 kysely. Verrattaessa vastauksia palveluissa koetuista muutoksista jäsenistöstä huomattavasti suurempi osa koki useimpien palveluiden heikentyneen kuin parantuneen. (Kaukola 2006a, 7.)

Kehitysvammaliitto julkaisee kehitysvammaisten henkilöiden elämäntilannetta, kehitysvamma palvelujen saatavuutta ja laatua ja yleistä kehitystä koskevaa maan laajuista niin sanottua kehitysvammabarometriä. Barometrin avulla kuvataan palvelun käyttäjien ja tuottajien koke-

muksia ja käsityksiä palveluista. Vuoden 2002 barometriin ovat vastanneet Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisyhdistysten puheenjohtajat, erityishuoltopiirien ja kuntien edustajia palveluntuottajan näkökulmasta sekä kuntien sosiaalijohdon näkemyksiä Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton sosiaalibarometrin yhteydessä. Vuoden 2002 barometrin mukaan kehitysvamma palvelujen laatu on jonkin verran huonontunut. Palvelujen käyttäjät ovat pessimistisempiä kuin palvelujen tuottajat. (Tietoa/ajankohtaista 2008.)

Opinnäytetyön tilaajana on Kainuun maakunta –kuntayhtymän seutu II:n vammaispalvelut. Työskentelen itse seutu II:lla kehitysvammaisten ohjaajana ja minua kiinnosti tehdä opinnäytetyö kehitysvammahuoltoon. Kiinnostukseni kohteena on nimenomaan kehitysvammahuollon kehittäminen, koska itse kauan alalla työskennelleenä tiedän, että aina on tarpeellista kehittää omaa työtään. Onkin mielenkiintoista katsoa tuloksien perusteella, löytyykö oman tutkimukseni pohjalta mitään uusia kehittämishaasteita, vai ovatko haasteet pysyneet ennallaan.

Tavoitteenani oli haastatella vanhempia ja selvittää heidän mielipiteitään eli näkemyksiään kehitysvammahuollon palveluista. Tarkoituksena on hyödyntää saatua tietoa kehitettäessä kehitysvammahuollon palveluja. Kainuun maakunta –kuntayhtymä on toiminut vuodesta 2005 ja hallintokokeilu on voimassa vuoteen 2012. Se on vaikuttanut kainuulaisten elämään muun muassa muuttuneen organisaation vuoksi ja jäänee pysyväksi hallintomalliksi.

Eduskunta säätöi lain Kainuun hallintokokeilusta (9.5.2003/343). Tarkoituksena hallintokokeilussa on saada kokemusta maakunnallisen itsehallinnon vahvistumisesta, sen vaikutuksista maakunnan kehittämiseen, peruspalveluiden järjestämiseen, kansalaisten osallistumiseen, maakunnan ja valtion keskushallinnon suhteeseen sekä kuntien ja valtion aluehallinnon toimintaan. Maakunta huolehtii lain mukaan terveydenhuollosta kokonaisuudessaan ja sosiaalihuollosta lukuun ottamatta lasten päivähoitoa. Maakunta huolehtii lukiokoulutuksen, ammatillisen koulutuksen ja ammatillisen aikuiskoulutuksen järjestämisestä. Se vastaa myös maakunnan yleisestä elinkeinopolitiikasta sekä maakunnan suunnittelusta ja kehittämisestä. Maakunta päättää maakunnan kannalta merkittävän kansallisen kehittämisrahoituksen sekä Euroopan rakennerahastovarojen ja niiden vastinrahoituksen suuntaamisesta lainsäädännön ja maakunnallisten kehittämistavoitteiden mukaisiin käyttötarkoituksiin. (Laki Kainuun hallintokokeilusta 9.5.2003/343.)

Kainuun ensimmäiset maakuntavaalit pidettiin 24.10.2004. Vaaleissa valittiin 39 –jäseninen maakuntavaltuusto. Maakuntavaltuusto käyttää maakunnan korkeinta päätösvaltaa. Kainuun

maakunta –kuntayhtymän toiminta kattaa Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Puolangan, Ristijärven, Sotkamon sekä Suomussalmen kuntien osalta sosiaali- ja terveydenhuollon, toisen asteen koulutuksen, Kainuun keskussairaalan ja entisen Kainuun liiton palvelut. Vaalan kunnan osalta maakunta vastaa vain alueidenkäyttö- ja hanketoimialaan sekä aluekehitykseen liittyvistä asioista. (Hallintokokeilu 2005-2012.)

Perhepalvelut kuuluvat sosiaali- ja terveystoimialan alaisuuteen jota johtaa sosiaali- ja terveyslautakunta. Kehitysvammahuolto kuuluu perhepalvelujen alaisuuteen. Perhepalvelut on jakaantunut kuntayhtymän organisaatiossa kolmeksi seuduksi. Seudut jakaantuvat siten, että seutu I:een kuuluvat Kajaani, Paltamo ja Ristijärvi, seutu II:een kuuluvat Sotkamo ja Kuhmo ja seutu III:een kuuluvat Hyrynsalmi, Puolanka ja Suomussalmi. (Hallintokokeilu 2005-2012.)

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tarkastelen opinnäytetyöni teoriaosuudessa käsitteitä kehitysvammaisuus, sosiaalipalvelut ja asiakaslähtöisyys.

Palveluja tarkastelen kehitysvammahuollossa käytettävien palvelujen valossa. Kehitysvammaiset henkilöt käyttävät useita kunnan palveluja. Suurinta osaa heidän käyttämistään palveluista nimitetään kehitysvammapalveluiksi. Näitä palveluja käyttävät vain kehitysvammaiset henkilöt. Kehitysvammapalveluja ovat esimerkiksi keskuslaitokset, asuntolat, päivä- ja työtoimintapalvelut sekä tutkimus- ja neuvolapalvelut. (Nouko-Juvonen 2000, 16). Ensisijainen tarkoitus kehitysvammahuollossa on, että kehitysvammainen henkilö saa tarvitsemansa palvelut normaalipalveluina ja jos hän ei saa tarvitsemiaan palveluja normaalipalvelujen puitteissa, tulevat kysymykseen erityishuoltona annettavat palvelut.

Suomalaisen yhteiskunnan hyvinvointipalvelut on rakennettu pääsääntöisesti vastaamaan työssäkäyvien perheiden perustarpeisiin (esim. päivähoitopalvelut, perusterveydenhuolto, asuntotoimi, vanhusten hoivapalvelut). Palvelujärjestelmä toimii kohtuullisen hyvin näiden palvelutarpeiden ympärillä. Palveluiden tarpeiden ollessa selkeitä ja rajattuja ei asiakkaan asema palveluiden hakijana ja käyttäjänä yleensä muodostu ongelmaksi. Asiakkaan ja asiakasperheen elämäntilanteen ollessa pääosin hallinnassa asiakas osaa itse hakea oikeaa palvelua ja siitä voidaan antaa lakien ja normien mukainen päätös. Hakemus- ja päätöskeskeinen toimintamalli riittää. Asiakkaan kanssa tehtävä selvitystyö on perusteiden hakemista joko myönteiseen tai kielteiseen päätökseen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 24.)

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden syitä on lukemattomia ja kehitysvammaisuus onkin yleisnimitys eriyistä aiheutuville oirekuville erilaisine lisävammoineen. Hermoston sairaudet, vauriot ja muut poikkeavuudet ovat merkittävä ryhmä kehitysvammaisuuden ilmenemiselle. Tärkeimpiä näistä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin usein liittyy älyllisten toimintojen vajavuus. Tällöin lääketieteellisessä määrittelyssä puhutaan älyllisestä kehitysvammaisuudesta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 20.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä eri tavoin riippuen siitä, kuka määritelmän tekee ja mitkä ovat olleet kulloinkin vallitsevia käsityksiä ihmisestä ja vammaisuudesta. Aikaisemmin puhuttiin vajaamielisistä. 1960 – luvun lopulla ja 1970 – luvun alussa vajaamielisten käsite muuttui virallisissa dokumenteissa kehitysvammaiseksi (Rauhala 1996, 176). Tällöin käytiin läpi uudistumisprosessi, jolloin vajaamielisyyden käsite hylättiin ja tilalle omaksuttiin kehitysvammaisuus ja sille määriteltiin uusi sisältö (Rauhala 1996, 177).

Kehitysvammaisten tukiliitto määrittelee kehitysvammaisuutta vammaana ymmärtämis- ja käyttäytymiskyvyn alueella. Suomessa on arviolta n. 30000 kehitysvammaista ihmistä. Kehitysvamma ilmenee ennen 18– vuoden ikää. Vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista. Osa syistä jää kokonaan selvittämättä. Kehitysvamma ei ole sairaus vaan vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

Kehitysvamma voi olla vaikeudeltaan eriasteista. Vammaisuus voi ilmetä vaikeasta lievään oppimisvaikeuteen. Lisävammat voivat vaikeuttaa liikkumista, puhetta tai vuorovaikutusta muiden kanssa. Kehitysvammaiset henkilöt oppivat uusia asioita samalla tavalla kuin muutkin, mutta hitaammin. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yksilöllistä tukea, ohjausta ja palveluja voidakseen elää tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassamme. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

Moilanen, Räsänen, Tamminen, Almqvist, Piha ja Kumpulainen (2004) tuovat esille lähinnä mielen kehityksen estyneisyyden. Kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen siten, että heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat äylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.

Kehitysvammaisuus voidaan luokitella myös sairausluokituksen mukaan. Suomessa otettiin 1995 käyttöön Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Health Problems). Luokituksen mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa ihmisen henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat ihmisen kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tilan

kanssa. (Kaski ym. 2001, 21.) Yksilöistäessään vamma ja korostaessaan siinä henkilökohtaista vajavuutta WHO:n malli kiinnittää huomion vammaisen henkilö hoitoon ja hänen fyysiseen ja psyykkiseen sopeuttamiseensa (Järvikoski ym. 1999, 108).

Järvikoski, Härkäpää ja Pättikangas, (1999, 108) toteavat, että ICDH-malli (Kansainvälisen Terveysjärjestön vuonna 1980 julkaisema vammojen ja sairauksien luokitusjärjestelmä) medikalisoi vammaisuutta, siirtää vammaisten ihmisten elämää koskevan kontrollin lääketieteelle korostaakseen vammaisen henkilön riippuvuuden ja hoidon tarvetta. Sosiaalista haittaa ei tule medikalisoida eikä lääketieteen merkitystä pidä kieltää he toteavat.

Kehitysvammaisuuden astetta voidaan myös arvioida valikoidulla älykkyystestillä. Älykkyystestejä voidaan täydentää asteikolla, jolla mitataan sosiaalista sopeutumista tietyssä ympäristössä. Näillä mittauksilla saadaan ilmaistua älyllisen kehitysvammaisuuden aste likimain. Diagnoosi riippuu taitavan arvioijan tekemästä älykkyysarvion kokonaisarviosta. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat muuttua ajan mittaan ja parantua harjoittelun ja kuntoutuksen avulla lähtötasosta riippumatta. Diagnoosin tulisikin perustua nykyhetken toimintatasoon. Kehitysvammaisuuden syyt ilmaistaan omalla koodillaan. Lisähäiriöt, kuten autismi, muut kehityshäiriöt, epilepsia, käytöshäiriöt tai vaikea ruumiillinen vammaisuus ilmoitetaan myös lisäkoodilla. (Moilanen ym. 2004, 364 .)

The American Association on Mental Retardation (AAMR) on julkaissut vuodesta 1876 lähtien kehitysvammaisuuden määrittelyoppaita. Uusimmassa, eli 10. oppaassa kehitysvammaisuutta ei enää tarkastella henkilön sisäisenä, ehdottomana ominaisuutena. Lähstymistapa on moniulotteisempi, jolla pyritään laajentamaan kehitysvammaisuuden käsitettä, välttämään pelkästään älykkyysosamäärään perustuvaa kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittelmistä ja suhteuttamaan yksilön tarpeet oikein suunnattujen tukitoimien laajuuteen. Tavoitteet saavutetaan painottamalla seuraavia osa-alueita: älyllinen toimintakyky ja adaptiiviset taidot (päivittäisistä toiminnoista selviäminen), psyykkiset/tunne-elämään liittyvät näkökohdat, fyysiset/terveydelliset/etiologiset näkökohdat ja ympäristön näkökohdat. Käytännöstä on poistettu termit lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammainen. (Tukiviesti 6/2006, 55.)

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) –luokitus hyväksyttiin WHO:n yleiskokouksessa vuonna 2001 (Tukiviesti 6/2006, 55). Se on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Luokitus on käännetty ja julkaistu

Suomessa syyskuussa 2004 nimellä Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Luokitus kuvaa biopsykososiaalista toiminnallista tilaa ruumiin/kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. Luokituksen on tarkoitus parantaa kommunikaation tasoa toimintakykyyn liittyvissä asioissa eri toimialojen ja hallinnonalojen välisessä yhteistyössä. (ICF-Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus).

ICF edustaa samansuuntaista ajattelutapaa viimeisimmän kehitysvammaisuuden määritelmän kanssa, jossa korostuu toiminnallisuus. Luokitusjärjestelmän avulla korostetaan ihmisen terveyttä ja toimintakykyä mieluummin kuin toimintakykyyn liittyviä puutteita ja ongelmia. ICD-10 ja ICF luokitusjärjestelmä täydentävät toisiaan. ICD-10 luokituksella ei vielä saada selville tukitoimia ja palvelutarpeita, mutta ICF:n avulla näitä pystytään arvioimaan. (Tukiviesti 6/2006, 55.)

2.2 Sosiaalipalvelut

Suomen ja Euroopan sosiaalipolitiikan keskeisinä toiminnan tavoitteina korostetaan elämänhallintaa, ennaltaehkäisevää hoitoa ja itsenäisyyttä. Sosiaali- ja terveystieteiden järjestämisen mallit näyttävät tulevaisuudessa painottavan entistä enemmän joustavuuteen ja kotihoitoon. Myös palvelujen näkökulma tulee korostumaan. Palvelujen tuotannon suuntautuminen tulee entistä enemmän kehittymään asiakkaan arviosta ja heidän tarpeistaan. (Järviskoski ym. 1999, 133-134). Länsimaisessa ajattelussa yksilöllisyys ja asioiden tarkastelu yksilönäkökulmasta on yhä vahvistumassa. (Nouko-Juvonen 1999, 11.)

Toimittaessa säädöksissä tarkoitettulla tavalla vammaisia henkilöitä koskevien erityislakien tarve vähenee ja niiden toiminta-alue suppenee. Perustuslain turvaamat perus- ja ihmisoikeudet, sosiaalihuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, perusopetuslaki, laki toisen asteen ammatillisesta opetuksesta sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ovat vammaisten palvelujen järjestämisen kannalta olennaisen tärkeitä. Käytännön kokemus on kuitenkin osoittanut, että erityislainsäädäntöä tarvitaan edelleen yleisen järjestelmän täydentäjäksi.

Sosiaalipalvelut ovat arkielämässä selviytymistä tukevia palveluja, joita ihmiset haluavat joko itselleen tai heistä riippuvaisille ihmisille. Ne ovat vapaaehtoisia eikä niitä ole pakko ottaa vastaan. Yhteiskunta tukee sosiaalipalveluiden tuottamista. Sosiaalipalvelut eivät myöskään sisällä tahdonvastaisia interventioita eivätkä puhtaasti kaupallisia palveluja. Edunsaaja ei maksa palveluista täysiä kustannuksia tai markkinahintaa. (Sipilä, Ketola, Kröger & Rauhala, 1996, 13.) Lakisääteisiä sosiaalipalveluja ovat sosiaalityö, kasvatus- ja perheneuvonta, kotipalvelut, asumispalvelut, laitoshuolto, perhehoito, omaishoidon tuki, lasten ja nuorten huolto, lasten päivähoito, päihdehuolto, kehitysvammaisten erityishuolto, vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet ja kuntouttava työtoiminta (Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2005, 7-11).

Kehitysvammadiagnoosin saanut henkilö on oikeutettu erilaisiin palveluihin, joista osaan hänellä on subjektiivinen oikeus ja osa on harkinnanvaraisia. Sipilä ym. (1996, 13) toteavatkin, että sosiaalipalvelut ovat sellaisia palveluja, joita ihmiset tarvitsevat ja joiden käyttö perustuu vapaaehtoisuuteen. Vanhempien tuen tarpeet voivat vaihdella perheittäin ja yhden perheen osalta ajan kuluessa (Määttä 1999, 52).

Pohjoismainen sosiaalipalvelumalli eroaa muista eurooppalaisista sosiaalipalvelumalleista. Yksi keskeisimmistä tuntomerkeistä on se, että palveluja, niin lapsi- kuin vanhuspalvelujakin, tuotetaan runsaasti. Palvelujärjestelmä tarjoaa samantasoisia palveluja niin köyhille kuin rikkaille. Sosiaalipalvelut kohdistuvat muihinkin kuin köyhiin ihmisiin. (Sipilä ym. 1996, 15.)

Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ovat toissijaisia lakeja sosiaalihuoltolakiin nähden. Käytännössä kehitysvammalaki on kuitenkin usein ensisijainen suhteessa vammaispalvelulakiin. Vammaispalvelulakiuudistuksen myötä vammaispalvelulaki tulee ensisijaiseksi laiksi suhteessa kehitysvammalakiin. Uudistustyön tavoitteena on Hyssälän (2003) mukaan vammaisten ihmisten tasa-arvo ja perusoikeuksien toteutuminen entistä paremmin.

Ihmiset tarvitsevat ja joutuvat hakemaan tukea muilta ihmisiltä selviytyäkseen elämässä eteenpäin (Pietilä, Eirola & Vehviläinen – Julkunen 2002). Murray ja Zetner (1997, 191) toteavat, että perheet, joissa on vammaisen lapsi, tarvitsee sosiaalista tukijärjestelmää voidakseen ylläpitää perheen vakautta ja lapsen hoitoa. Määttä (1999, 33) mukaan riittävä yhteiskunnan tuki perheille auttaa perhe-elämää ja parisuhdetta sujumaan. Olen koonnut liitteeksi vammaispalvelulain palvelut ja erityishuollon palvelut kehitysvammaisille (LIITE 4).

Kunnissa kehitysvammahuollon päätöksiä tekevät usein sosiaalijohtajat tai sosiaalityöntekijät. Kuntayhtymissä päätöksentekijöitä ovat kuntayhtymien johtajat, sosiaali- ja kasvatusjohtajat, sosiaalityöntekijät sekä lääkärit ja viranhaltijoiden lisäksi päätöksiä tekevät luottamushenkilöistä muodostuvat hallitukset ja valtuustot. (Nouko-Juvonen 2000, 17.)

2.2.1 Vammaispalvelut

Vammaispalvelua voi saada henkilö, jolla on vammastaan tai sairaudestaan johtuen pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista toiminnoista. Vammaispalvelu on sosiaalipalvelua, jonka tarkoituksena on käytännöllisten vaikutusten kautta ehkäistä ja poistaa vamman seurauksena syntyneitä haittoja. Palveluilla ja tukitoimilla tuetaan vammaisen henkilön omatoimista suoriutumista. Vammaispalvelulaki on toissijainen eikä siinä ole varallisuusharkintaa. (Vammaispalvelut)

Osa lain tarkoittamista palveluista on subjektiivisia oikeuksia, joiden toteuttamiseen vammaisen henkilön kotikunnalla on erityinen velvollisuus. Subjektiiviset oikeudet on rajattu vain tiettyihin vaikeavammaisten henkilöiden palveluihin, joista tärkeimmät ovat kuljetus- ja tulkkipalvelut ja palveluasumisen järjestäminen. Vammaispalvelulaki määrittelee myös vammaisten henkilöiden muut palvelut ja tukitoimenpiteet, jotka eivät ole erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä. (Paara 2005, 28.)

Vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaan kokonaan tai osittain kustannukset, jotka hänelle aiheutuvat henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimisesta. Vaatetuksen ja erityisravinnon hankkimisesta aiheutuvat ylimääräiset kustannukset korvataan vammaispalvelulain mukaan. Kunta on velvollinen korvaamaan vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä ja asuntoon kuuluvien laiteiden ja välineiden hankkimisesta aiheutuvat kohtuulliset kustannukset, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi välttämättä tarvitsee näitä toimenpiteitä suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 1988, 9§.)

2.2.2 Erityishuollon palvelut

Kehitysvammaiset voivat tarvita yleisten palvelujen ja vammaispalvelujen lisäksi omia erityis- palveluja. Erityishuolto perustuu lakiin ja sen järjestäminen on kuntien velvollisuus (Sosiaali- ja terveysministeriö / Kehitysvammaisten huolto).

Kehitysvammaisten palvelujen tuottamisvastuu on kunnilla (Laki kehitysvammaisten erityishuol- losta 23.6.1997/519). Kunnat voivat tuottaa ja ylläpitää palveluja omana toimintanaan tai voivat hankkia palvelut erityishuoltopiiriltä sekä yksityisiltä palveluntuottajilta. Suomi on jaet- tu 16 erityishuoltopiiriin ja lisäksi ruotsinkielistä väestöä varten on oma erityishuoltopiiri. Kaikki kunnat kuuluvat johonkin erityishuoltopiiriin.

Kehitysvammalaissa korostetaan kehitysvammaisten tukemista erityishuollon avulla (Sipilä ym. 1996, 186). Palvelujen järjestämisvastuu on kunnilla, joiden työtä pakolliset erityishuol- topiirin kuntayhtymät täydentävät. Lain soveltaminen johti aluksi erityishuollon kuntainliitto- jen merkityksen korostumiseen (Paara 2005, 26). Kainuun erityishuoltopiirin jäsenkunnat ovat Hyrynsalmi, Kajaani, Kuhmo, Paltamo, Puolanka, Ristijärvi, Sotkamo, Suomussalmi ja Vuolijoki. Kunnat voivat järjestää kehitysvammahuoltonsa itse tai sopimalla siitä muun kun- nan tai kuntien kanssa, hankkimalla palvelut valtiolta, toiselta kuntayhtymältä tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Kainuussa kehitysvammaisten palveluja tuotetaan seudullisesti.

Kehitysvammalaissa määritellään erityishuoltoon kuuluvat palvelut. Palvelut liittyvät tutki- mukseen, terveydenhuoltoon, ohjaukseen työtoiminnan ja asumisen järjestämiseen, apuväli- neiden järjestämiseen neuvontaan ja tiedotustoimintaan. (Laki kehitysvammaisten erityis- huollosta 23.6.1977/519, 2§.)

Erityishuoltona annettavia palveluja, joita kehitysvammaiset suurimmaksi osaksi käyttävät (Nouko-Juvonen 2000,16) ovat esimerkiksi työ- ja päivätoiminta, asuminen, asumisen tuki- toimet, koululaisten aamu- ja iltapäivähoito, kuntoutusohjaus, tukihenkilö, erityisneuvolan tai kuntoutuskeskuksen tuottamat palvelut ja opetustoiminta. Vaikeavammaisten sekä pieniin että harvinaisiin erityisryhmiin kuuluvien asiakkaiden palveluihin tarvitaan edelleen perus- kuntien toimintoja jatkavia ja erikoisosaamiseen keskittyviä, kuntarajat ylittäviä seudullisia ja alueellisia palvelujen tuottajia (Paara 2005, 28).

Kehitysvammaisten avopalvelut kasvoivat voimakkaasti 1970– luvun lopulla ja 1980– luvulla. Työ- ja päivätoiminnan sekä asumispalvelujen kasvu jatkui. Vaikka 1990– luvulla kärsittiin

lamasta, palvelujärjestelmä ei romahtanut, vaan vammaisten avopalvelut paranivat sekä yleis- palvelujen että erityispalvelujen puolella. Kehitysvammaisten asumispalvelujen tuottajiksi tuli paljon uusia yksityisiä palvelun tuottajia, esimerkiksi Palvelusäätiö ja yksityisyrittäjät. Asumis- palvelujen tarjonta ja vaihtoehtoiset toimintatavat lisääntyivät. (Paara 2005, 26.)

Osana kuntien 1990-luvun muutosprosessia on tapahtunut myös palvelujen yksityistämistä. Voidaan todeta, että keskuslaitoshoitopalvelujen ylläpidossa on edelleen keskeisin rooli kun- tayhtymien toiminnalla. (Nouko-Juvonen 2000, 44.) Kristiina Taskisen (2002, 84) mukaan yksityisiltä palveluntuottajilta ostetut palvelut ovat yhtenä vaihtoehtona myös Kainuussa ke- hitysvammahuollon palveluja järjestettäessä. Yritykset ja niiden palvelut ovat jo vakiintunut osa suomalaista palvelujärjestelmää, eikä peruskysymyksenä varmaan enää ole, pitäisikö niitä olla vai ei (Taipale & Hämäläinen 2007, 61).

2.2.3 Omaishoidontuki

Eduskunnassa säädettiin laki omaishoidontuesta 2.12.2005/937 jonka tarkoituksena on edis- tää hoidettavaa saamaan riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut omaishoitoon. Omaishoito perustuu nimenomaan hoivan ja huolenpidon tarpeeseen. Kunta järjestää omaishoitoa määrärahojensa puitteissa. Omaiset voivat hoitaa kotona vanhusta tai vaikea- vammaista lasta, jolloin kunta voi maksaa hoitajalle omaishoidon tukea. Se on hoidettavalle annetuista palveluista ja omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista muodostuva kokonaisuus. (Kehitysvammaisten_omaishoidon_tuki.)

Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että kunta ja hoitaja tekevät hoidosta toimeksianto- sopimuksen, johon liitetään hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoitajana voi toimia muukin hen- kilö kuin hoidettavan omainen. Omaishoidon tuen saajalla on oikeus saada vähintään kolme vapaapäivä sellaista kuukautta kohti, jonka aikana hoitotyö on luonteeltaan erittäin sitovaa. Kunta huolehtii hoidon järjestämisestä lakisääteisen vapaan ajak- si.(Kehitysvammaisten_omaishoidon_tuki.)

2.2.4 Subjektiiviset oikeudet vaikeavammaiselle Kainuun maakunta -kuntayhtymässä

Kehitysvammaiset henkilöt käyttävät useita kunnan palveluja (Nouko-Juvonen 2000). Kainuun maakunta- kuntayhtymä määrittelee omat kriteerinsä palvelujen myöntämiselle. Eräiden palvelujen turvaamista on pidetty niin tärkeänä, että on säädetty oikeus subjektiivisiin oikeuksiin saada palveluja (Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2005, 5). Vaikeavammaisuudessa on kyse subjektiivisista oikeuksista silloin, kun henkilöllä on erityisiä, kohtuuttoman suuria suoriutumisvaikeuksia tai runsas palveluntarve. Määrittely on aina yksilöllistä, jolloin erottelevina kriteereinä käytetään suhteessa vammaisuuteen tai vajaakuntoisuuteen pitkäaikaisuutta, erityisiä suoriutumisvaikeuksia, tavanomaisissakin elämäntoiminnoissa suoriutumisen vaikeuksia ja välttämätöntä tarvetta apuun tai palveluihin.

Subjektiivisia oikeuksia vaikeavammaiselle ovat: kohtuulliset kuljetuspalvelut ja niihin liittyvät saattajapalvelut, tulkkipalvelut, palveluasuminen, korvaus asunnon muutostöistä aiheutuneisiin kohtuullisiin kustannuksiin, korvaus asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuneisiin kohtuullisiin kustannuksiin (välineitä ja laitteita voidaan myös antaa korvauksetta vaikeavammaisen käyttöön) ja päivätoiminta. (Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet, 2007.)

2.2.5 Harkinnanvaraiset ja määrärahasidonnaiset palvelut vammaiselle Kainuun maakunta -kuntayhtymässä

Suuri osa sosiaali- ja terveyspalveluista on määrärahasidonnaisia ja tämä tarkoittaa sitä, että kunnan varaamat määrärahat vaikuttavat yksilön oikeuteen saada palveluita. (Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2005, 5.) Näitä palveluita ja tukitoimia kunta myöntää tarveharkinnan perusteella määrärahojensa puitteissa ottaen huomioon perustuslain asettamat velvoitteet.

Vammaispalvelut ja tukitoimet, jotka ovat määrärahasidonnaisia, järjestetään maakunnan varaamien määrärahojen edellyttämässä laajuudessa ja priorisointi huomioon ottaen. Määrärahasidonnaisia palveluja vammaiselle ovat: sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, muut tarpeelliset palvelut/avustukset ja korvaus päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvit-

tavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimiskustannuksiin kohtuullisilta osin (esim. autoavustus), korvaus henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuviin kustannuksiin, korvaus vaatteiden ja erityisravinnon hankkimisesta aiheutuneisiin ylimääräisiin kustannuksiin. (Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet, 2007.)

2.3 Opetusta koskeva lainsäädäntö

Vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on perusopetuslain mukaan oikeus saada maksutta muun muassa opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut. Opetuksen järjestäjä päättää avustajapalvelun myöntämisestä. Avustajapalvelu voi olla henkilökohtaista tai sitä järjestetään useammalle oppilaalle yhteisesti. (Hallituksen esitys 166/2008 vp, 9.)

Perusopetuslain 32§:n nojalla määräytyy esi- ja perusopetuksen oppilaan oikeus maksuttomaan kuljetukseen. Koulumatkaetuus vaikeasti vammaisen kohdalla koskee myös vammaisen saattajaa. Koulumatkaetuuden myöntämisestä päättää opetuksen järjestäjä. (Hallituksen esitys 166/2008 vp, 9-10.)

Kainuun maakunta –kuntayhtymä ei toimi perusopetuksen järjestäjänä. Perusopetus kuuluu peruskuntien järjestettäväksi. Täten myös kehitysvammaisten perusopetuksen järjestää peruskunta.

2.4 Asiakaslähtöisyys

Sosiaalihuollon asiakaslain tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä, asiakkaan oikeutta hyvään sosiaalihuoltoon sekä työntekijän ja asiakkaan sitoutumista yhteisesti sovittuihin asioihin. Laissa ovat sosiaalihuollon asiakkaan osallistumiseen, kohteluun ja oikeusturvaan liittyvät keskeiset oikeudelliset periaatteet. Sosiaalihuollossa huomioidaan asiakkaan toivomukset, mielipide, etu, yksilölliset tarpeet sekä hänen äidinkielensä ja kulttuuritaustansa (4§). Asiakkaalle selvitetään myös hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset hänen asiassaan (5§). Ensisijaisesti on huomioitava asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen

(8§). Erityistä huomiota kiinnitetään sellaisten ihmisten oikeuksiin, jotka tarvitsevat paljon hoivaa ja huolenpitoa, kuten vanhukset, kehitysvammaiset ja alaikäiset. (Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet, 2001.)

Asiakaslähtöisyys –käsitteen sisällöstä ei näytä vielä vallitsevan yksimielisyyttä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan käytännössä. Sundströmin ja Kilkun (2007) mukaan asiakaslähtöisyyden merkitystä kuvataan asiakkaiden omien käsitysten ja toiminnan kunnioittamisena, pyrkimyksenä nostaa asiakas entistä keskeisempään asemaan sekä pyrkimyksenä lisätä palvelujen joustavuutta asiakaspalautteen kautta. Asiakaslähtöisyyteen sisältyy tavoite, että asiakas voi vaikuttaa aikatauluihin, asioiden etenemiseen ja että hän saa asiallista kohtelua. Asiakaslähtöisyyden toteutumisen ja mittaamisen edellytys on jatkuva ja toimiva asiakaspalautejärjestelmä (Rantakari 2002).

Asiakaslähtöisyydessä kunnioitetaan asiakkaan omia valintoja ja arvoja ja annetaan asiakkaan itse valita mieleiset toiminnot, vaikka ne viranomaisista eivät olisi parhaita mahdollisia hänelle. Asiakaslähtöisyydessä pyritään asiakkaan itsemääräämiseen ja vastuun ottamiseen omasta elämästään. (Pietiläinen ym. 2003, 24-29.) Asiakaslähtöinen toiminta perustuu yhdessä tekemiseen. Suhteet asiakkaan kanssa ovat avoimet ja luottamukselliset eikä riippuvuussuhteita synny.

Asiakaslähtöisyyden ihanteelle perustuva toimintatapa toteutuu asiakkaan ja työntekijän välisessä suhteessa. Lähtökohtana pidetään Pietiläinen ym. (2003, 27) mukaan sitä, että asiakas on kokonainen ihminen palvelujen ollessa vain osa hänen arkeaan. Se on myös palvelujärjestelmän näkökulmasta kumppanuudelle perustuva työskentelytapa. Asiakkaan ollessa oman elämänsä asiantuntija hän pystyy itse arvioimaan avun ja tuen tarpeitaan. Ei riitä, että lähde-tään liikkeelle asiakkaan esittämästä pyynnöstä tai aloitteesta ja aletaan sitten toimia viran-omaiskoneiston määrittelemällä tavalla ja ehdoilla. Asiakaslähtöisyys toteutuu vasta sitten, ratkaisujen etsiminen ja kokeileminen viehdään yhdessä työskennellen loppuun asti, asiakasta kuunnellen, hänen esille tuomiaan näkökohtia seuraten ja hänen valintojaan kunnioittaen.

Asiakkaan valintoihin ja ratkaisuihin voi sisältyä sellaisia arvoja, joiden mielekkyyttä ja arvoja työntekijä ei voi ennalta tietää. Työntekijän silmin asiakkaan omat valinnat saattavat näyttää epätarkoituksenmukaisilta ja houkutus puuttua niihin voi olla suuri. Esimerkiksi joidenkin omaishoitajien halu hoitaa iäkästä tai vammaista perheenjäsentä kotona voi näyttää työnteki-

jän silmissä kohtuuden rajat ylittävältä uhrautumiselta. Palveluista kieltäytyminen tai niiden liian vähäiseltä näyttävä käyttö voi olla vaikeata ymmärtää. (Pietiläinen ym. 2003, 27.) Asiakkaalla on omakohtainen tieto vamman tai sairauden vaikutuksista omaan arkeensa omassa ympäristössään (Pietiläinen ym. 2003, 26).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyöni tavoite on selvittää yli 18-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista Kainuussa. Tarkoitus on hyödyntää tuloksien pohjalta saatua tietoa kehitettäessä kehitysvammahuollon palveluja. Olettamukseni aikaisempaan Kainuun Kehitysvammaisten Tukipiiri ry:n jäsenkyselyyn tuloksiin (Kaukola 2006a) viitaten on, että kehitysvammahuollossa on palvelujen kehittämistarpeita. Tavoitteena on saada selville mitä mieltä yli 18 –vuotiaiden kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kehitysvammahuollon palveluista.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisia näkemyksiä vanhemmilla on kehitysvammahuollon palveluista?
2. Millaisia kehitysvammahuollon palvelujen kehittämistarpeita haastattelujen pohjalta löytyy?

Omassa opinnäytetyössäni en erityisesti hae vastauksia hallintokokeilun vaikutuksesta palveluihin. Haastattelussa voi tulla esille hallintokokeilun vaikutus palveluihin tai sitten ei. Oma mielenkiintoni aiheeseen liittyy mahdollisuuteen oman asiantuntijuuden kehittymiseen ja omien näkemysten laajenemiseen vanhempia kuuntelemalla.

Monet kehitysvammaiset henkilöt eivät itse osaa hakea heille kuuluvia palveluja, eivätkä tiedä, mitä he tarvitsevat. Vanhemmat toimivat useimmiten heidän puolestaan ja joutuvat ottamaan selvää kehitysvammaisille henkilöille kuuluvista palveluista.

Aikaisemmin Kainuun kunnat toimivat itsenäisesti tarjotessaan palveluja kehitysvammaisille henkilöille ja jokaisella kunnalla oli oma mallinsa. Hallintokokeilun myötä on Kainuuseen luotu yhteinen malli, joka toimii samalla tavalla kaikissa Kainuun kunnissa ja takaa tasavertaiset palvelut kaikille Kainuun kehitysvammaisille henkilöille.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Pitkä työhistoriani kehitysvammahuollossa vaikutti opinnäytetyöni kohderyhmän valintaan. Halusin tehdä työni kehitysvammahuoltoon. Varton (1996, 27) mukaan kaikkeen tutkimukseen kuuluu mielenkiinto, jota tutkija tuntee aiheitaan tai kohdettaan kohtaan. Keskustelin seutu II:n vammaispalvelupäällikkö Maarit Raution kanssa mahdollisuudesta tehdä opinnäytetyö kehitysvammahuoltoon.

Kävimme läpi joitakin aiheita ja päällimmäisenä oli alkuvaiheessa opinnäytetyön tekeminen liittyen palveluohjaukseen. Aihe oli mielenkiintoinen. Aiheanalyysivaiheessa totesimme, että aihe on opinnäytetyölle liian laaja. Maarit Rautio antoi minulle vapaat kädet miettiä suppeampaa vaihtoehtoa opinnäytetyöni aiheeksi. Minulla oli koko ajan mielessä kehitysvamma-perheen jaksamiseen liittyvä näkökulma. Mielestäni oikein kohdennetut, asiakaslähtöiset palvelut ovat perheen voimavara.

4.1 Metodiset lähtökohdat

Opinnäytetyöni tutkimusote on laadullinen. Laadullista tutkimusta tehdään yleensä jonkin ilmiön selvittämiseksi, kuvaamiseksi, ymmärtämiseksi, arvioimiseksi tai selittämiseksi. Menetelmät ovat välineitä, joilla ilmiöistä saadaan esille jokin puoli (Suoranta 1995, 173). Yksi keskeinen piirre kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tutkittavan näkökulman korostaminen (Suoranta 1995, 126).

Seuraavaksi mietin, mitä tarkalleen ottaen haluan opinnäytetyössäni selvittää ja kuinka saan tarvittavan tiedon? Haastattelututkimus tuntui minusta aluksi liian haastavalta oman kokemattomuuteni vuoksi. Kuitenkin, asiaa pohdittuani ja neuvoteltuani ohjaajieni kanssa, totesimme, että juuri sitä kautta saan todellista tietoa. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikuttaa se, mitä tutkimusaiheesta halutaan tietää, kuinka paljon aiheesta tiedetään ennestään, millainen on kuvattavan ilmiön luonne ja kuinka ilmiö ymmärretään. Haastattelu on kuitenkin menetelmänä sellainen, että siinä haastateltava voi tuoda itseään koskevia asioita vapaasti esille. Häntä eivät sido tietyt strukturoidut kysymykset, jolloin jotain oleellista saattaa jäädä tutkimatta. (Hirsjärvi ym. 2000, 35.)

Haastattelumenetelmänä käytin teemahaastattelua, jossa teemoiksi valitsin kysymyksiä kehitysvammahuollon palveluista. Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.) Kaikki teemat käydään haastattelussa läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus voi vaihdella.

Opinnäytetyön suunnitelma hyväksymisen jälkeen pyysin luvan haastattelujen tekemiseen perhepalvelujohtaja Helena Ylävaaralta (LIITE 1). Haastateltavien valintaan pyysin apua kollegalta, joka etsi ennakkoon vanhempia, jotka suostuisivat haastatteluun. Tärkeää oli, että en tuntenut haastateltavia ennakkoon aineiston luotettavuuden vuoksi. Sähköpostin välityksellä lähetin kollegalle haastattelulupa-kaavakkeen (LIITE 2), jonka hän oli puhelimesta lukeut vanhemmille ennakkoon. Minulla ei siis ollut haastattelua aloittaessani allekirjoitettua lupaa yhdeltäkään perheeltä, vaan haastattelulupien allekirjoitukset hoidimme juuri ennen haastattelun alkamista.

4.2 Haastattelututkimukseen osallistujat

Pyysin haastateltaviksi kolmen yli 18 –vuotiaan kehitysvammaisen vanhempaa, jotka ovat vapaaehtoisesti suostuneet haastatteluun ja joita en entuudestaan tunne. Haastateltavien perheessä olevan kehitysvammaisen lapsen tuli olla yli 18–vuotias, jotta perspektiiviä palveluihin tulisi pidemmältä aikaväliltä, koska ajattelin, että kokemus siirtymävaiheista voisi tuoda tietoa myös palvelujen kehityksestä. Haastatteluihin osallistui kuusi yli 18-vuotiaan kehitysvammaisen vanhempaa kolmesta perheestä.

4.3 Aineiston hankinta

Otin yhteyttä työtoveriini puhelimitse ja pyysin häntä etsimään kolmen minulle ennestään tuntemattoman kehitysvammaisen henkilön vanhemmat haastatteluani varten. Kerroin hänelle opinnäytetyöni aiheesta ja siitä, miten aion tehdä opinnäytetyöni. Hän suostui asiaan. Olimme yhteydessä sen jälkeen sähköpostitse. Työtoveriini lähetti minulle sähköpostilla kolmen perheen puhelinnumerot, joihin voin ottaa yhteyttä puhelimitse. Hän kertoi lukeneensa vanhemmille puhelimesta haastattelulupa-anomukseni.

Otin perheiden toiseen vanhempaan puhelimitse yhteyden sopiakseni haastatteluajat ja –paikat. Haastattelupaikan vanhemmat valitsivat itse. Haastattelut tein kahden perheen kanssa vanhempien luona ja yhden perheen kanssa lapsen kotona. Kerroin nauhoittavani haastattelut ja hävittäväni nauhoitteet jälkeenpäin. Kaikki perheet antoivat luvan haastattelun nauhoittamiseen. Yhdessä perheessä toinen vanhemmista ei antanut ennakoon lupaa haastattelunsa, mutta haastattelun alkaessa hän oli siihen suostuvainen, eikä haastattelun aikana ilmennyt mitään ongelmia. Haastattelut tein toukokuussa 2008.

Haastattelun aluksi esittelin haastattelussa käytettävän nauhurin, joka oli enemmänkin sane-lulaite. Haastateltavat eivät olleet ennen olleet haastateltavina. Yksi haastateltavista halusi katsella nauhuria kädessään ennen haastattelua. Laitoin nauhurin siten, että puheet tallentuivat mahdollisimman hyvin. Yhdessä haastattelussa jouduin laittamaan nauhurin tuolille ja siinä haastattelussa yhden haastateltavan ääni tallentui epäselvästi. Sain kuitenkin kaiken oleellisen tiedon myös hänen haastattelustaan.

Jokaisessa haastattelussa molemmat vanhemmat olivat yhtä aikaa haastateltavina. Yhdessä haastattelussa myös lapsi oli mukana. Vanhemmat osallistuivat haastatteluihin tasapuolisesti.

Haastateltavat yrittivät palautella muistiin lapsiensa lapsuusvuosia ja vuosien varrella saatuja palveluja. Kaikkien kohdalla se tuotti vaikeuksia. He kertoivat etteivät enää oikein muista kaikkea alkuaajoista. Oma kokemattomuuteni ja tietämättömyytenikin häiritsi mieleen palauttamista, koska en itsekään tiennyt mitä palveluja heillä olisi vuosien varrella ollut mahdollista saada. Tarkoitus oli kuitenkin saada selville heidän näkemyksiään ja mahdollisia kehittämistarpeita. Haastattelussa ei käyty läpi kaikkia palveluja, vaan lähinnä niitä jotka puhuttivat vanhempia eniten.

Kokonaisvaikutelmakseni jäi, että haastattelutilanteet alkuun pääsyn jälkeen olivat melko vapautuneita. Haastateltavat kertoivat mielellään lapsistaan ja lastensa elämästä.

Perheiden kehitysvammaiset olivat kahdessa perheessä vaikeasti kehitysvammaisia ja yhdessä diagnoosi oli autismi. Vanhemmat olivat keski-ikäisiä ja lapset yhtä perhettä lukuun ottamatta muuttaneet pois kotoa. Kotona asuvan kohdalla vanhemmat pitivät kotona asumista hyvänä vaihtoehtona. Kotoa pois muuttaneiden vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsiensa nykyisiin asumismuotoon.

4.4 Aineiston analysointi

Aineiston analyysi tapahtui induktiivisella eli aineistosta lähtevällä sisällönanalyysillä. Induktiivisessa päättelyssä keskeistä on aineistolähtöisyys. Havainnointia tapahtui jo haastattelujen aikana sillä jotkut asiat näyttivät nousevan useammassa haastattelussa samalla tavalla esiin.

Haastatteluteemoiksi valitsin kehitysvammaisten palveluihin liittyvät teemat (LIITE 3), joilla pyrin saamaan vanhempien näkemyksiä esille. Aineiston purku tapahtui litterointina eli purin auki nauhoitetun haastattelun kirjoitetuksi tekstiksi. Äänenpainoilla, tauoilla ja muilla puheilmaisuun liittyvillä tekijöillä voi olla merkitystä, jolloin ne voidaan merkitä myös ne tekstiin (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1996, 163), mutta tässä haastattelussa niin en tehnyt.

Kuuntelin haastattelut ja kirjoitin kaiken ylös sanasta sanaan heti haastattelujen jälkeen. Kuuntelin tarkkaan nauhat ja kirjoitin ylös myös omat puheeni, jotta yhteys kysymyksiin ja aiheisiin säilyisi. Kirjoitin ylös haastattelut juuri niillä sanoilla ja murteella, jota haastateltavat käyttivät. Jotkin ilmaukset kertoivat minulle aiheesta sellaista, jota ehkä joku ulkopuolinen ei olisi ymmärtänyt. Aukikirjoittaminen oli hidasta ja hyvin tarkkaa työtä, koska nauhuri C-kasetilla oli mielestäni kömpelö käyttää. Kirjoitin yhden haastattelun kerrallaan eri päivinä. Aukikirjoitettua tekstiä ei kuitenkaan kertynyt kuin kolmetoista sivua johtuen siitä, että osa nauhoituksesta epäonnistui ja nauhoitusta jäi tallentumatta. Muistini varassa en ryhtynyt niitä asioita kirjoittamaan muistiin, sillä jo haastattelun aikana tietyt asiat nousivat esille ja mitään oleellista ei jäänyt pois.

Litteroinnin jälkeen luokittelin aineiston ja tällöin oli kyse paljolti päättelystä. Voidaan puhua myös aineiston muuntamisesta tai tiivistämisestä. Aineiston yhdistely eli luokkiin lajittelu on välivaihe analyysin rakentamisessa. Tämä tarkoittaa, että yritän löytää luokkien esiintymisen välille joitakin säännönmukaisuuksia tai samankaltaisuuksia. (Hirsjärvi ym. 2000, 149.) Sisällön analyysi eteni induktiivisesti, jolloin päättely eteni yksittäisestä laajempaan.

Aineistolta kysytään koko ajan, mitkä ilmaisut vastaavat tutkimustehtävään. (Kynge ja Vanhanen 1999, 5.) Lukiessani tekstiä mietin koko ajan mitkä ilmaisut vastaavat tutkimuskysymyksiini. Haastattelun aikana minulle piirtyi kuva tutkimustehtäviin liittyen. Joidenkin asioiden suhteen kaikissa haastateluissa oli yhtäläisyyksiä. Tutkimuskysymyksiin löytyneiden il-

maisujen jälkeen etsin ilmaisuille pelkistykset. Pelkistetyt ilmaisut kirjataan samoilla alkupe-
räisestä tekstistä (Kyngäs ym. 1999, 5).

Pelkistetyt ilmaisut ryhmittelin aihepiireittäin pohtien, mitä yhteistä näillä ilmaisuilla oli. Sa-
maa tarkoittavat pelkistetyt ilmaisut ryhmittelin samaan luokkaan alakategorioiksi.. Ryhmitte-
lyjen tuloksena syntyi kymmenen alaluokkaa: koulunkäynti, toiminta, hoito, palvelut, talou-
dellinen tuki, vapaa-ajan vietto, apuvälineasiat, tulevaisuus, byrokratia ja vanhempien kuunte-
leminen

Alakategorioista muodostin yläkäsitteet, jotka vastasivat tuloksina tutkimuskysymyksiini. Pal-
velut ja asiakaslähtöisyys nousivat päällimmäisiksi keskustelunaiheiksi haastatteluissani. Liit-
teenä esimerkkejä kategorioiden muodostamisesta. (LIITE 5).

Johtopäätökset eli tulkitut merkitykset ja merkityskategoriat ovat päteviä silloin kun ne vas-
taavat juuri sitä mitä tutkittavakin tarkoitti. Tutkijan tulee pitää teoreettiset lähtökohdat joh-
donmukaisesti mielessään myös kategorioita luodessaan. (Syrjälä ym. 1996, 130.)

5 TULOKSIA JA JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Perheen hyvinvoinnin edistäminen on hoitotyön keskeisiä tavoitteita. Suomalaiset perheet elävät ydinperheinä ja yhteys eri sukupolvien välillä on ohentunut. Perheiden kanssa toimivat sosiaaliset verkostot ovat usein muita kuin perheenjäseniä. (Paavilainen, 2003.)

Jos ongelmat ymmärretään pääosin tai suureksi osaksi vajaakuntoistavan ympäristön tai palvelujärjestelmän tuottamiksi, päähuomio ei voi olla yksilön sopeuttamisessa, vaan itse rakenteiden, olosuhteiden ja toimintatapojen muuttamisessa. Jos vammaa ei tulkita yksinomaan henkilökohtaiseksi vajavuudeksi, myös kuntoutumisen joudutaan kiinnittämään enemmän huomiota vajaakuntouttavaan ympäristöön. Tällaiset lähestymistavat tukevat vammaisen henkilön valtaistumisen mahdollisuutta paremmin kuin yksinomaan sopeutumiseen tähtäävät keinot. On ilmeistä, että vammaan liittyvät haitat olisivat huomattavasti vähäosaisemmat, mikäli vammaisten henkilöiden tarpeita ja pyrkimyksiä otettaisiin huomioon jo fyysisiä rakenteita suunniteltaessa. (Järvikoski ym. 1999,108.)

Aikaisemmin olen jo todennut viitaten Pietiläinen ym. (2003) kirjoituksiin, että niin kauan, kun palvelut kuuluvat normaalipalvelujen piiriin, ei yleensä ongelmia esiinny. Ongelmia syntyy herkästi silloin, kun asiakas joutuu tilanteeseen, etteivät omat voimavarat riitä.

Kehitysvammaisen lapsen siirtymävaiheet vaikuttavat koko perheen arkeen. Lapsen päivähoidon tarve, koulun aloitus, oppivelvollisuuden päättymisen ja kotoa pois muuttaminen ovat siirtymävaiheita jotka koskettavat koko perhettä ja tuovat muutoksia. Palvelujen tulee tällöin toimia ja olla tarkoituksenmukaisia. (Honkonen 2001, 7.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus monenlaisiin palveluihin ja palvelut kehittyvät koko ajan. Vanhemmat ovat myös yhä tietoisempia perheilleen kuuluvista palveluista. Toisaalta kehitysvammaiset palvelut ovat toissijaisia palveluja ja nykyään käytetään myös paljon normaalipalveluja.

EKA-palveluohjausprojektin tuloksena huomattiin muun muassa, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheet hakevat tukea sattumanvaraisesti, lähinnä sillä perusteella mitä tukea joku toinen perhe saa (Pietiläinen ym. 2003, 24-25). Tällöin ei voitane puhua kuitenkaan asiakaslähtöisyydestä, jos perhe ei edes tiedä, mitä palveluja heillä olisi mahdollista saada. Asiakaslähtöisyyteen kuuluu selvittää asiakkaan oikeudet ja velvollisuudet sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset hänen elämäänsä.

Kehitysvammahuollon palvelurakenne Kainuussa on avohoitopainotteinen. Taskisen (2002) opinnäytetyön tuloksena haasteina Kainuun kehitysvammapalvelujen järjestäjille tuovat autettun asumisen tarve sekä hoidon järjestäminen niille kehitysvammaisille, jotka asuvat tällä hetkellä kotona melko iäkkään vanhemman tai muun lähiomaisen kanssa. Kotona asuvat kehitysvammaiset tarvitsevat jo hyvissä ajoin jonkinlaista elämänmuutokseen varautumista. Myös ikääntyvien kehitysvammaisten määrä kasvaa Kainuussa. Heidän avuntarpeensa lisääntyy ja sopivia, riittävästi tukea antavia asumismuotoja tarvitaan tulevaisuudessa. Sopivan päivätoiminnan tarve tulee olemaan ilmeinen. (Taskinen 2002, 84-85.)

Kainuun Kehitysvammaisten Tukipiiri ry:n jäsenkyselyssä selvitettiin kainuulaisten tukiyhdistysten jäsenten kokemuksia hallintokokeilun toimivuudesta ja vaikutusmahdollisuuksien ja palvelujen saatavuuden muutoksista hallintokokeilun ensimmäisen vuoden aikana sekä selvitettiin jäsenistön näkemyksiä palvelu- ja tukimuotojen kehittämistä. Keskeisimmiksi kehittämishaasteiksi nousivat perheiden voimavarojen tukeminen, asuminen tukipalveluineen sekä kehitysvammaisen henkilöiden osallistumisen mahdollisuudet. (Kaukola 2006a, 12.)

Palvelujärjestelmä oli toiminut hyvin, koska heillä ei ollut huonoja muistoja, enemmänkin tulevaisuus pelotti. Palvelujärjestelmän tulee olla kaikkien perheiden ulottuvilla ja tiedossa. Henkilökunnan kouluttaminen ja tietoisuus palveluista onkin tärkeää. Edelleen vanhempien mielipiteiden kuunteleminen koetaan puutteelliseksi. Tähän asiaan tulisi mielestäni kehitellä järjestelmä, joka vastaa tarkoitustaan. Virkamieskoneisto ei voi yksin kehittää ja tehdä päätöksiä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän vanhempiensa puolesta. Saattaa käydä niin, että kehitetään toimintoja, jotka eivät vastaa tarpeita.

5.1 Vanhempien näkemyksiä palveluista

Vanhemmat kokivat kehitysvammahuollon palvelujen olleen vuosien varrella varsin hyviä. He luottivat siihen, että ovat saaneet ne palvelut, jotka heidän olisi vuosien varrella tullutkin lain mukaan saada. Seuraavassa nostan esiin vanhempien näkemyksiä niistä palveluista, jotka tulivat haastatteluissa esiin ja jotka puhuttivat eniten.

5.1.1 Päivähoito ja peruskoulu

Omassa haastattelussani vanhempien näkemykset heidän lapsensa lapsena saadun normaalipalveluna annetun päivähoiton ja erityispalveluna annetun perusopetuksen suhteen olivat myönteisiä. Yhden perheen lapsen kehitysvammaisuus ilmeni vasta hieman ennen kouluikää, eikä heillä ollut kokemusta siihen asti kehitysvammahuollon palveluista.

Yksi perhe oli saanut lastenhoitajan kotiin ja vanhemmat olivat jatkaneet työelämässä. Yhden perheen äiti oli jäänyt hoitamaan lastansa kotiin. Hän oli hoitanut lasta kotona puolitoistavuotiaaksi ja koki, että se oli hyvä ratkaisu silloin. Sen jälkeen lapsella oli hoitaja kotona lähes kouluikään asti. Ennen kouluikää lapsi hoidettiin päiväkodissa ja sen vanhemmat kokivat ensi alkuun erilaiseksi. Normaalipalveluna annettu päivähoito ei myöskään yhden perheen kohdalla toiminut aluksi. Vanhemmat kokivat, että henkilökunta pelkäsi ja arasteli aluksi hoitaa heidän kehitysvammaista lastaan. Heidän näkemyksensä mukaan normaalin päiväkodin hoitajat olivat olleet arkoja hoitamaan heidän lastaan ja lisäksi hoitoajat olivat joustamattomia. Vanhemmat eivät aina päässeet hakemaan lastaan siihen aikaan kuin oli sovittu, ja hoitajat olivat olleet tiukkoja hakuajan suhteen. Kaksi perhettä oli sitä mieltä, että asiat sujuivat hyvin.

”...hoitopaikat järjesty ja sitte ku tuli kouluikkään, sekin järjesty.”

”...koulussa, siellä oli tosiaan kyllä hyvä opetus.”

”...ne ihan niinku pelekäsi nämä hoitajat. Mutta se oli sillon alussa.”

”Se oli hyvä kun kerkesi aina hakemaan. Ne oli tarkekoja siitä ajasta. Turhan tarkekoja.”

5.1.2 Hoito ja asuminen

Perheiden kokemukset kehitysvammahuollon hoitopaikoista olivat myös myönteisiä. He kokivat, että hoito oli ollut hyvää ja järjestynyt aina kun oli tarvittu. Yksi perhe koki, että laitoshoidon palvelua vain kerran. Yksi perhe käytti laitoshoidon palveluja jaksoittain ja vanhemmat ja lapsi ovat tyytyväisiä laitoshoitoon. Kotona asuvan kohdalla vanhemmat pitivät kotona asumista hyvänä vaihtoehtona. Kotoa pois muuttaneiden nuorten siirtymävaiheet olivat

vanhempien mielestä onnistuneet hyvin ja he olivat tyytyväisiä lastensa nykyisiin asumismuotoihin.

”Ei se ollut mikään semmonen.”

”Ei myö tykätty ollenkaan...parempi kuin kotona on.”

”...tykänny olla siellä ja lähtee mielellään.”

”Se on kuin koti.”

”Aluksi yön tai lauantapäivän hoijossa.”

5.1.3 Työ- ja päivätoiminta

Kaikkien vanhempien mielestä heidän lapsiansa nykyinen päivätoiminta oli hyvää. Lapsi saa olla tasoaan ja mieltymyksiään vastaavassa päivätoiminnassa. Yksi perhe koki päivätoiminnan huonontuneen entiseen verrattuna, koska päivätoimintapaikka on nyt kesäisin kuukauden kiinni.

Kainuun Tukipiiri ry:lle (Kaukola 2006a) tehdyssä kyselyssä kaikkein parhaimmaksi koettiin työ- ja päivätoimintojen saatavuus. Verrattuna Taskisen (2002) tutkimukseen Kaukola (2006a, 8) pitää tätä yllättävänä, sillä Taskisen (2002) tutkimuksen mukaan vain kolmannes kehitysvammaisista on ollut järjestetyn päivätoiminnan piirissä. Myös Iin kunnassa tehdyn tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnan kattavuus siellä on tällä hetkellä hyvä (Hintsala, Nummelin & Matikka 2001, 27).

”...käypi päivätoiminnoissa ja on tykänny.”

”Se jääpi sinne ihan tyytyväisenä.”

5.1.4 Kehitysvammahuollon palvelut

Kehitysvammahuollon palvelujen saannissa ei nähty olleen ongelmia. Vanhemmat kokivat saaneensa ne palvelut, jotka heille kuuluvat. Yhden perheen vanhemmat eivät olleet halun-

neet heille kuuluvaa kuljetuspalvelua kuin vasta viime vuosina, koska kokivat kuljettamisen olleen helpompaa omalla autolla. Tällöin he kokivat olevansa vapaampia lähtemään liikkeelle kun ei tarvinnut odotella vierasta kyytiä. Kainuun Tukipiiri ry:lle tehdyssä kyselyssä (Kaukola 2006a, 9) arvioitiin kuljetuspalvelujen saatavuutta hyväksi. Lomakkeen kysymyksissä ei oltu eritelty kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia kuljetuksia, joten se selittää hyväksi arvioitua saatavuutta.

Kehitysvammalain mukaiset kuljetukset ovat maksuttomia ja rajoittuvat erityishuollon toimintayksiköihin, kuten esim. päivätoimintoihin. Niihin on erityishuoltoa saavalla henkilöllä subjektiivinen oikeus. Vammaispalvelulain mukaisia kuljetuksia myönnetään myös kehitysvammaisille virkistys- asiointi- ja harrastustoimistaan ja ne ovat harkinnanvaraisia.

”Helempä kun nosti sen aina ommaan autoon.”

”Ei meillä silläläilla tuota niin ole ollu palvelujen saannissa ongelmia.”

5.1.5 Terapia- ja kuntoutuspalvelut

Terapia- ja kuntoutuspalvelujen saannissa perheet eivät sinällään kokeneet ongelmia. Yksi perhe oli toivonut saavansa lapselleen musiikkiterapiaa, mutta se oli evätty. Kuntoutuspalvelujen saanti oli ollut hyvää, koska se oli vanhempien mielestä kuntoutussuunnitelman ansiota. Kaikki perheet olivat sinänsä tyytyväisiä kuntoutuspalveluihin. Tukipiirille (Kaukola 2006a) tehdyssä tutkimuksessa 38% vastaajista koki kuntoutus- ja terapiapalvelujen saatavuuden huonoksi ja vastaavasti sama määrä piti niiden saatavuutta hyvänä tai kohtalaisena. Tästä voisi päätellä, että kuntoutus- ja terapiapalvelujen saanti ei ole ongelma Kainuussa.

”Musiikkiterapiaa yritettiin saaha, niin sanottiin että ei aikuiselle anneta.”

”Kuntoutuspalvelut me on saatu niinku tuossa kuntoutussuunnitelmassa.”

”...ei ollu rajatappaus vammasuuen vuoksi, että se on vammanen. Että sillätavalla on saatuna.”

5.1.6 Taloudellinen tuki

Kukaan perheistä ei tuonut esille taloudellisen tuen puutetta. He kokivat saaneensa avustuksia, silloin kun ovat tarvinneet ja nyt lapsilla on eläke toimeentulonsa turvaksi. Yksi perhe sai omaishoidontukea ja he kertoivat olevansa huolissaan siitä, jos se heiltä otetaan pois. He olivat kuulleet, että omaishoidontukien myöntämisperusteita tarkistetaan. Keskustelu käytiin vasta haastattelun jälkeen, joten minulla ei ole nauhoitettuja sitaatteja.

”Eiköhän myö saatu silloin mitä laki evellytti.”

5.2 Vanhempien näkemyksiä asiakaslähtöisyydestä

Vanhempien kokeman osallisuuden päätöksentekoon koettiin olevan huonoa. Virkamiehiä ei juuri näe ja asiat kuullaan puskaradion kautta. Vanhemmat haluaisivat olla enemmän yhteydessä päättäjiin. Vapaa-ajan vieton vähäisyys huoletti kaikkia vanhempia.

5.2.1 Vapaa-aika

Kaikissa perheissä yhteisenä asiana lapsen vammasta riippumatta nousi vähäinen vapaa-ajan vieton mahdollisuus. Kaikki perheet olisivat halunneet lapsilleen enemmän vapaa-ajan vietto mahdollisuuksia ja virikkeitä päivätoiminnan lisäksi. He olivat tyytyväisiä lastensa päivätoimintoihin, mutta kokivat vapaa-ajan vietossa puutteita ja jopa vapaa-ajan vietto mahdollisuuksien vähenemistä ja olivat huolissaan, että vähenemistä tapahtuu jatkossa yhä enenevässä määrin. Syinä he näkivät lähinnä henkilökunnan vähäisyyden. Vapaa-ajan vieton tarjontaa heidän mielestään kuitenkin on. Heidän mielestään ulkoilemaan tai elokuviin pääsykin olisi riittävää. Marja-Liisa Kontio (Kontio 2000) on väitöskirjassaan todennut, että muun muassa kehitysvammaisten henkilöiden haastava käyttäytyminen liittyy tekemisen puutteeseen. Aika kuluu oleskelutiloissa riitelyyn sopivan tekemisen puutteessa.

Lähtökohta osallistumisessa ja asiakaslähtöisyydessä on valinnanmahdollisuus. Kehitysvammaisellakin henkilöllä tulisi olla todellinen mahdollisuus valintoihin ja toteuttaa näin omanlaistaan elämäntapaa. Pizzeriassa tai elokuvissa käynti ovat kehitysvammaiselle nuorelle yhtä

tärkeitä henkilökohtaisia valintoja kenelle tahansa kansalaiselle. Yksityisiä ja julkisia palveluja tuodaan pääsääntöisesti kehitysvammaisen henkilön kotiin tai työpaikalle. (Kaukola 2006b, 29.)

Yksi perhe käytti leiripalvelua ja koki, että leirin pitäisi olla ainakin viikon mittainen ja viikonloppuleirejä saisi olla enemmän. Yksi perhe toivoi leirejä myös vaikeavammaisille, koska tällä hetkellä heille ei järjestetä leirejä ollenkaan. Taskinen (2002) toteaa, että kehitysvammaisten virkistystoiminnan kuten leirien ja retkien järjestämisessä voisi lisätä yhteistyötä kuntien kesken. Tällä hetkellä esimerkiksi seutu II järjestää yhteisen kolme päivää kestävä seudullisen leirin kerran vuodessa. Tukipiirille (Kaukola 2006a) tehdyssä kyselyssä vain 8% kyselyyn vastanneista koki kehitysvammaisten harrastusmahdollisuuksien parantuneen.

Virkistystoiminnan järjestäminen esimerkiksi leirien muodossa on edullisimpia vaihtoehtoja järjestää kehitysvammaisten vanhemmille vapaata kehitysvammaisen hoidosta ja kehitysvammaiset pääsevät tapaamaan toisiaan yli kuntarajojen. Taskisen (2002) tutkimuksessa selvisi myös, että kolme Kainuun kuntaa ei järjestänyt virkistystoimintaa kehitysvammaisille ollenkaan.

Virkistystoiminnan piirissä oli 21,5% kuntien ilmoittamasta kehitysvammaisten määrästä. Suoritteita virkistystoiminnasta kertyi 3,3 suoritetta virkistystoiminnan piirissä ollutta kehitysvammaista kohden. Kainuun kunnista seitsemän osti leiripalveluja ostopalveluna. (Taskinen 2002, 72.)

”...mikä on mennä huonompaan suuntaan on vapaa-ajan vietto.”

”Sitä ulkoiluttamista...mutta kun ne ei pysty.”

”Kynnys nousee koko ajan korkeammaksi, että saahaan viiä jonnekkain.”

”Leiri saisi olla pitempi, kun tykkää siitä.”

”Minkätähän ei oo viikkoo?”

”Kuitenni aina sitä uutta...”

”Nämä ketkä tulee käyttämään, on se huoli, että hyö ei saa mahdollisuutta siihen korvausta

vastaan käyttämään.”

”Se haluaisi pitemmän sen...kaikkia tällöisiä toivomuksia... ja olis ne meistäbi hyviä.”

5.2.2 Apuvälineet

Kahden perheen vanhempien kokemukset apuvälineiden saannista olivat kielteisiä. Yksi perhe ei tarvinnut apuvälineitä. Apuvälineiden saanti koettiin hitaaksi ja heitä ei kuunnella apuvälineasioissa. Yksi perhe toivoi mukaanpääsyä ammattilaisille tarkoitetuille apuvälinemesuille, jossa esitellään uusia apuvälineitä. Apuvälineet eivät yhden perheen mukaan tule ajallaan vaikka luvataan. Heidän käsityksensä mukaan kyse on rahanpuutteesta. Tukipiirille (Kaukola 2006a) tehdyssä kyselyssä 41 % vastaajista koki apuvälineiden ja laitteiden saatavuuden hyväksi. Vastaus on yllättävä verrattuna omiin haastatteluihini, koska molemmissa haastattelemisiani perheissä, joissa tarvittiin apuvälineitä, koettiin apuvälineasiat huonoksi.

”Apuvälineasiat on ollu posessa.”

”Nämä apuvälineet on ollu vuosien prosesseja.”

”...apuvälinepalvelu on ollu semmonen että se on vähän ontunu.”

”...sehän se vähän tökki, tökkiny on, tuota.”

5.2.3 Byrokratia

Kuntoutussuunnitelmien teko koettiin byrokratiaksi. Yhden perheen näkemys oli, että aivan turhan suuri ryhmä on koolla pelkästään kuntoutuksen saamista varten lapselle. On suuri kynnys puhua isossa virkamiesjoukossa lapsen asioita.

Perheillä on tunne, että he ovat mukana vain sen vuoksi, että heidän kuuluu olla mukana päätöksien tekoa varten ja ammatti-ihmiset päättävät asiat ja ratkaisevat heidän puolestaan. Toisaalta työntekijöillä on myös kokemusta siitä, mitkä asiat ovat toimineet jonkun toisen kohdalla. Tukipiirille (Kaukola 2006a) tehdyssä kyselyssä nimenomaan hallintokokeilun aika-

na on byrokratia lisääntynyt. Kyselyssä tuotiin esille, että vastuuhenkilöiden löytyminen on vaikeutunut organisaation moniportaisuuden vuoksi.

Normaalipalvelujen puitteissa annettu keskusteluapu oli myös yhden perheen kohdalla epäonnistunut. He kokivat, että keskusteluapu oli liian vaikeaa, eikä toiminut heidän lapsen kohdalla. Erityishuoltona annetut palvelut oli koettu osin parempina kuin normaalipalvelut, joten on syytä keskustella tulevaisuudessakin vanhempien kanssa siitä, mitkä palvelut koetaan hyvinä ja mitkä huonoina.

”...van ei se ollu yhtään hyväksi.”

”...rupesi miettimään kotona niitä puheita ja kysellemään, että mitä se tarkoitti?”

”Liian vaikeaa se keskustelu.”

Varto (1996, 17) on esittänyt ajatuksen, että tutkimustyön merkityksellisyys on erityisen suurta nykyisin, kun tutkimustyö ohjaa pitkälti tapaamme ymmärtää todellisuutta. Lisäksi se on yhä selvemmin ratkaisemassa hallinnollisia kysymyksiä. Tällä on merkitystä nimenomaan, kun suunnitellaan esimerkiksi palveluja kuntalaisille.

5.2.4 Vanhempien kuuleminen

Vanhempien kuuleminen on kaikkien vanhempien mielestä vähentynyt. Kuntayhtymän virkamiehet ovat kaukana, eikä heitä enää tunne niin kuin kunnan aikana. Päätökset eivät tule vanhempien tietoon suoraan ja yhden perheen kokemus oli, että jotain kiertotietä päätöksistä kuullaan jälkikäteen. Toivomus oli, että vanhempia pitäisi kuunnella. Yksi perhe koki, että nykyisin yhteydenpitoa kehitysvammahuoltoon on kotoa poismuuttaneen lapsen koti. Päättäjiä ei enää tapaa. Kainuun Kehitysvammaisten tukipiiri ry:lle (Kaukola 2006a, 6) tehdyssä kyselyssä nousivat eniten huoleksi viranhaltijoiden tavoitettavuus ja perheiden vaikutusmahdollisuuksien heikentyminen.

Haastatteluissa ilmeni, että tiedottaminen kehitysvammahuollon asioista on huonontunut ja asiat kuullaan puskaradion kautta. Kuitenkin asiakaslähtöinen työskentely tarkoittaa sitä, että asiakas on tietoinen häneen kohdistuvista toimenpiteistä ja voi olla vaikuttamassa niihin itse. Toiminnan ja käytäntöjen pitäisi olla sellaisia, että asiakkaalle ei tule tunnetta, että minä en

tiedä mitä minulle tai lapselleni tapahtuu ja varsinkin tulevaisuuteen liittyvät asiat pitäisi olla kaikkien tiedossa. Kehittämistyöryhmiä, joissa myös vanhemmat ja vammaiset itse ovat mukana, tarvitaan (vrt. Hintsala ym. 2001).

”Pitäis kuitenkin kuulla vanhempia.”

”Sitten nämä oven ulkopuolelta kuultuna nämä suunnitelmat.”

”Maakunnan ajatuksia...niin ne ei tuu samanlailla tietoon kuin peruskunnan aikana.”

Iin:n kunnassa tehdyn kyselyn myötä ehdotettiin siellä perustettavaksi kunnan kehitysvammapalvelujen henkilökunnan ja Tukiyhdistyksen yhteistyönä kehitysvammaisten vanhempien laaturyhmä ja kehitysvammaisten laaturyhmä. Vanhempien laaturyhmässä voitaisiin kehittää paikallisia ratkaisuja eri ongelmiin ja kehitysvammaisten laaturyhmässä voitaisiin kerätä tietoa kehitysvammaisten asumis-, työ- ja vapaa-ajan toiveista kuntien suunnittelun pohjaksi. (Hintsala ym. 2003, 36.)

5.2.5 Tulevaisuus

Tulevaisuuden suhteen vanhemmat olivat pessimistisiä. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että asiat ovat menossa huonompaan suuntaan. He eivät tarkalleen yksilöineet, mitkä asiat ovat heidän mielestään menossa huonommiksi, mutta heillä oli sellainen näkemys asioista. Omien haastattelujeni mukaan vanhemmat kokeva edelleen osattomuutta omien vaikutusmahdollisuuksiensa suhteen.

” Vähän ehkä alakkaa huonontua minun mielestä ku nyt ehkä tiukennetaan.”

”... on menny huonompaan suuntaan.”

”...maakunta –kuntayhtymän alijäämän kautta niin että jokapaikasta vejetään näistä pois.”

”Kuntayhtymä vain säästää jossain.”

”Kuntayhtymän aikana sitten heti rupes tulemaan näitä heikennyksiä.”

6 POHDINTA

Olen aikaisemmin tehnyt opinnäytetyön vanhemmille annettavasta ensitiedosta, kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi. Olen myös työskennellyt kehitysvammaisten parissa pian 30 –vuotta. Työkokemusta minulle on kertynyt 1980 –luvun alun laitoshoidosta tämän päivän avohoitoon. Kehitystä on tapahtunut määrätietoisesti kehitysvammaisten henkilöiden tasa-arvoistamisen suuntaan. Virkamiehet eivät enää päättä siinä määrin kuin aikaisemmin, mikä on kehitysvammaisen henkilön paras, vaan kehitysvammaiset henkilöt voivat itsekin vaikuttaa asioihinsa.

Mielenterveystyöhön suuntautuvana sairaanhoitajana minua kiinnostaa perheiden jaksaminen. Omassa työssäni voin olla tukemassa perheitä. Perehtyminen kehitysvamma palveluihin ja lainsäädäntöön auttaa minua ohjaamaan perheitä oikeiden palvelujen piiriin. Opinnäytetyön tekemisen aikana minulle erityisesti korostui sairaanhoitajan työ eettinen osaaminen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön myötä. Lakeja täytyy tuntea, jotta osaa ohjata asiakasta eteenpäin. Toisaalta hyvänä työkäytäntönä lienee, että hoitaja ottaa asioista selvää, eikä pomota asiakasta luukulta toiselle.

Omassa opinnäytetyössäni halusin haastatella vanhempia, jotka olivat eläneet kehitysvammaisen lapsensa kanssa useampien siirtymävaiheiden läpi. Halusin näin samalla saada kuvaa siitä, millainen palvelujärjestelmän toimivuus oli vuosien varrella perheiden näkökulmasta ollut ja millaisia mielipiteitä heillä on kehitysvammahuollon palveluista. Missään vaiheessa en epäillyt haasteltavien rehellisyyttä ja aitouden välittymistä.

Teemahaastattelu -kysymykset saattavat vaikuttaa negatiivisilta, mutta oma käsitykseni oli, että sitä kautta saan tietoa kehittämistarpeista. Jos kysymykseni kuuluu: ”Mitä hyvää kehitysvammahuollon palveluissa on?”, en saa välttämättä kehittämistarpeita esille. Olisin voinut liittää teemahaastattelu- kysymyksiin myös positiivisen kysymyksen, mutta ehkä ajattelin pääseväni hieman helpommalla menemällä suoraan asiaan.

Perhe, johon syntyy kehitysvammaisen lapsi, elää väistämättä kriisissä. Kriisiprosessin läpikäyminen kuuluu olennaisena osana vanhempien reaktioihin lapsen kehitysvammaisuuden tiedottamisen jälkeen. Se, miten vanhemmat onnistuvat läpikäymään kriisiprosessin, vaikuttaa heidän asenteisiinsa lasta kohtaan myöhemminkin. Katkeruudelle voi tulla tilaa, jos perhe

ei saa riittävästi tukea ja apua heti alkuvaiheessa. Mielensterveystyöhön erikoistuneena sairaanhoitajana voin joutua kohtaamaan perheitä, jotka elävät kriisin keskellä.

Oma asiantuntijuuteni kriisin keskellä eläviä perheitä kohtaan on mielestäni voimistunut. Ammattiopinnot mielensterveystyöhön ovat omalta osaltaan auttaneet huomaamaan, milloin perheiden voimavarat saattavat olla vähissä. Lakiteksteihin perehtyminen on auttanut minua tiedostamaan, mitä palveluja perheiden on mahdollista saada silloin, kun omat voimavarat eivät riitä huolehtimaan kehitysvammaisesta lapsesta.

Opinnäytetyön tekeminen yksin oli haastavaa. Monta kertaa ajattelin, että en saa työtä tehtyä yksin. Olisin kaivannut toisen ihmisen näkökulmaa. Tiedon hankinta oli vaikeaa, koska asun maaseudulla ja en voinut piipahtaa kirjastossa hakemassa jokaista kirjaa, jonka olisin tarvinnut. Internet- yhteyteni kotikoneella on hidas ja monesti tuntui, että en saa yhteyttä ollenkaan. Monet sopivat lähdekirjat olivat kokoajan lainassa, koska tähän aikaan oli monella opinnäytetyön tekeminen kiivaassa vauhdissa.

6.1 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyöni eettisyyden vaatimukset olen ottanut huomioon. Työskentelyni pitkään kehitysvammahuollossa on johtanut siihen, että tunnen monia kehitysvammaisten vanhempia. Tahtomattani voin vaikuttaa heidän mielipiteisiinsä tai päinvastoin, he voivat tahtomattaan vastata siten, kuin olettavat olevan sopivaa. Haastattelutilanteesta voi syntyä sellainen, että haastattelija voi mennä liian pitkälle haastateltavien yksityiselämään. Varto (1996, 17) huomauttaakin, että ihmistä koskevan tutkimuksen on oltava erityisen herkkä koetellessaan yksityisyyden rajoja.

Olen rajannut haastattelut koskemaan sellaisia vanhempia, joita en tunne entuudestaan, eivätkä he minua. Toisaalta mielestäni minun oli tuotava esille pitkä työkokemukseni Kuhmon kehitysvammahuollossa ennen haastattelua, jotta sen ilmitulemattomuus ei vaikuta työskentelyymme myöhemmässä vaiheessa. Hyvän luottamuksen syntyminen on tärkeää. Laadullisessa tutkimuksessa on myös tärkeää, että haastateltavat ovat vapaa-ehtoisia ja heidän henkilöllisyytensä on suojattu (Janhonen & Nikkonen 2003, 39). Ennen haastattelun alkua toin esille sen, että heidän henkilöllisyytensä ei missään vaiheessa tule esille ja aineiston aion hävittää myöhemmin.

Opinnäytetyöni analyysivaiheen kirjoittamisessa olen joutunut ottamaan huomioon perheen anonyymiuden, enkä voinut kirjoittaa näkyviin esimerkiksi sitä, minkä vuoksi haastattelu keskeytyi haastattelijasta riippumattomasta syystä. Joissakin näkemyksissä tulee ongelmaksi haastateltavan tunnistettavuus, joten olen jättänyt osia haastattelusta kirjoittamatta näkyviin, vaikka ne tekstin elävöittämisen kannalta olisivat olleet mielenkiintoisia. Haastateltavat kuuluvat pieneen erityisryhmään Kainuussa, ja kaikkea heidän sanomaansa en voi kirjoittaa julki, koska on mahdollisuus, että heidän henkilöllisyytensä paljastuu. Ongelma tulee esille silloin, kun alan ammattilainen Kainuussa lukee opinnäytetyötäni. En halua pettää haastateltavien luottamusta missään vaiheessa.

Eettisiä päätöksiä tekee ihminen jolla on oma historia ja tavoitteet. Hänen tuleekin pohtia omia vaikuttimiaan, kokemuksiaan ja arvojaan ja niiden vaikutusta päätöksentekoprosessiin. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 32.)

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Pitäisikö tutkia pientä tapausmäärää syvällisemmin vai suurta otosta pinnallisemmin (Suoranta 1995, 145)? Oikealla haastateltavien valinnalla lienee suurempi merkitys kuin suurella otoksella. Haastateltavilla pitää olla kokemusta ja tietoa siitä asiasta, josta haastattelu tehdään. Vanhemmillä on paljon asiantuntemusta ja kokemusta kehitysvammahuollon palveluista. He ovat vuosia eläneet oman kehitysvammaisen lapsensa kanssa ja olleet mukana elämässä monia siirtymävaiheita. Myös haastateltavien puhe- ja ilmaisutaidolla on merkitystä.

Laadullisen aineiston luotettavuudessa on kysymys tulkintojen validiteetista eli pätevydestä. Aineistosta puhuttaessa on kyse lähinnä aitoudesta. Puhuvatko tutkija ja tutkittava samasta asiasta. Aineiston on oltava myös relevanttia eli sen on liityttävä tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin. (Syrjälä ym. 1996, 129.)

Tutkijan omat pyrkimykset eivät saa vaikuttaa tutkimuksen lopputulokseen, vaan tutkimuksen on oltava arvovapaata (Varto 1996, 19). Tärkeintä tutkimuksessa on oikean tutkimusjoukon valinta, ei määrä. Tutkimusjoukko voi olla suurikin, mutta jos tutkitaan sellaista asiaa, josta tutkittavat eivät tiedä mitään, ei tulosta voine pitää luotettavana. Haastateltavien valinnassa tärkeintä oli heidän omakohtaiset kokemuksensa kehitysvammahuollon palveluista.

Haastattelijana minun täytyi rajata haastateltavien määrä pieneksi, koska haastattelujen purkaminen oli työlästä tästäkin haastateltavien määrästä.

Eniten haastattelujen luotettavuutta voi vähentää nauhoituksen epäonnistuminen joiltakin osin. Osassa haastattelua nauhoitus epäonnistui, koska patterit olivat loppuneet kesken, enkä huomannut asiaa heti ja osa haastattelua jäi tallentumatta. Vaihdoin pattereita välillä. En yrittänyt kirjoittaa muistin varassa osioita, jotka eivät tallentuneet nauhalle. Yhden perheen haastattelu jouduttiin lopettamaan hieman kesken haastattelijasta riippumattomista syistä.

Haastattelujen aikana kuitenkin nousi selkeästi kaikkien haastateltavien kohdalla asioita, jotka toin esiin johtopäätöksissä. Haastattelussa nousi myös kehiteltäviä asioita esille, joka mielestäni osoittaa haastateltavien halun tuoda esille myös kritiikkiä. Kaikissa haastatteluissa nousi samoja asioita esille, mikä mielestäni lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Haastattelun luotettavuuteen voi vaikuttaa haastattelijan sidoksellisuus kehitysvammahuoltoon. Haastateltavat voivat antaa vastauksia joiden olettavat olevan sopivia. (Hirsjärvi ym. 2005, 195.) Toisaalta haastattelija voi myös johdatella haastateltavaa. Oma työkokemukseni kehitysvamma-alalta voi vaikuttaa haastateltaviin. Pyrin valitsemaan haastateltavat siten, että en tuntenut heitä entuudestaan jolloin toivon voivani estää ainakin johdateltavuuden.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavat eivät välttämättä hyödy tutkimuksesta mutta tutkimus voi edistää heidän tietoisuuttaan tutkittavasta asiasta (Janhonen 2003, 39). Tarkoituksena on hyödyntää tuloksia kehitettäessä kehitysvammahuollon palveluja vastaamaan tarvetta. Toisaalta haasteena on se, miten pystyn pelkistämään aineiston niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Janhonen 2003, 36). Tutkija voi tässä vaiheessa lähteä väärille raiteille omien arvojensa ja vaikuttimiensa pohjalta ja tutkimustulos ei olekaan luotettava. Omaan opinnäytetyöhöni luin lakeja, tutkimuksia, artikkeleita ja lehtileikkeitä kehitysvammapalveluista.

Haastattelututkimus oli minulle uusi kokemus ja kokemattomuuttani saatoin tehdä siinä virheitä, jotka näkyvät tuloksissa. Teoriatietoon perehtyminen auttoi tiedostamaan mahdollisia vastaan tulevia vaikeuksia. Valinnat tein itse ja kaikissa valintatilanteissa oli aina vaihtoehtoja. Ratkaisut eivät välttämättä ole kaikkien mielestä oikeita mutta ne pitää voida perustella (Clarkeburn ym. 2007, 27).

6.3 Vammaispalvelulain uudistus

Hallitus on esittänyt eduskunnalle vammaispalvelulain uudistamista siten, että uusi vammaispalvelulaki astuisi voimaan 1.9.2009. Esityksessä ehdotetaan vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettua lakia muutettavaksi. Lakiin lisätään säännökset vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta ja palveluja koskevan asian viivytyksettömästä käsittelystä. Lailla halutaan vahvistaa vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua sekä lisätä vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja parantaa heidän mahdollisuuttaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. (Hallituksen esitys 2008.)

Laki olisi ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Säännökset vaikeavammaisille henkilöille järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta lisättäisiin lakiin. Henkilökohtainen apu olisi maksuton, subjektiivinen oikeus ja kuuluisi kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Henkilökohtaiseen apuun kuuluisi vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä kotona ja kodin ulkopuolella. (Hallituksen esitys 2008.)

Vaikeavammaisen henkilön omainen tai läheinen ei voisi pääsääntöisesti toimia avustajana, koska halutaan erottaa omaishoito ja henkilökohtainen apu toisistaan niiden erilaisen luonteen vuoksi. Lisäksi etenkin vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla perheen ulkopuolisella avustajalla on tärkeä merkitys itsenäistymisen ja yhdenvertaisen osallistumismahdollisuuksien turvaajana. Henkilökohtainen apu on tarkoitettu diagnoosiin ja ikään katsomatta sellaisille vaikeavammaisille henkilöille, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsevat välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisistä toimista selviytyäkseen. Varsinaiseen hoitamiseen henkilökohtaista avustajaa ei ole tarkoitettu. (Hallituksen esitys 2008.)

Kuntien on syytä valmistautua vammaispalvelulain uudistamisen myötä lisääntyviin kustannuksiin. Henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen liittyvät kustannukset korvataan uuden vammaispalvelulaki esityksen mukaan kuitenkin vain vaikeavammaisille henkilöille. Huolena on edelleen muiden kehitysvammaisten henkilöiden avustajatoiminnan järjestäminen nimenomaan vapaa-ajan vieton järjestämiseen. Henkilökohtaisen avustajan löytyminen lienee myös vaikeaa ellei koulutukseen panosteta. Perheiden jaksamista lisää paljon se, että he näkevät lapsensa voivan osallistua harrastuksiin, konsertteihin ja elokuvissa käyntiin muiden mukana.

Kehitysvammaisen henkilö ei ole tunteeton ihminen, vaan nauttii aivan samoista asioista kuin muutkin ihmiset.

Henkilökohtaisten avustajien palveluja ovat tähän saakka saaneet lähinnä vaikeavammaiset nuoret ja työikäiset. Avustajien käyttäjäkunta saattaa kaksinkertaistua muutaman vuoden aikana, koska vammaispalvelulain uudistamisen jälkeen vaikeavammaiset kehitysvammaiset, autistit ja mielenterveyskuntoutujat tulevat aiempaa laajemmin palvelun piiriin. (Tiedote 112/2005.)

6.4 Kehittämishaasteet

Kehittämistarpeiksi nousivat juuri vanhempien kuuleminen ja kehitysvammaisen henkilön vapaa-ajan vieton mahdollisuuksien lisääminen. Vanhemmilla oli huoli siitä, että kehitysvammaisen lapsen elämä on vain perushoidon suorittamista. Lapsi ei pääse virkistäytymään muiden ihmisten tavoin. Tulevaisuuden haasteeksi Kainuun maakunta –kuntayhtymälle nousee henkilökohtaisten avustajien löytäminen. Jos uudistettu vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.9.2009 on uusien avustajien rekrytoinnilla jo kiire.

Kehitysvammahuollon ja vanhempien välistä yhteistyötä tulisi lisätä. Kaikissa Kainuun kunnissa toimivat tukiyhdistykset, jotka voisivat toimia enemmän linkkinä vanhempien ja kehitysvammahuollon välillä. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että asiat ovat menossa huonompaan suuntaan. Vanhempainiltoja kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmille tulisi lisätä samoin tiedottamista vanhempien suuntaan. Luottamuksellinen yhteistyö tuo turvallisuudentunnetta kehitysvammaperheille.

Tiedon hankkiminen asiakkaiden tarpeista ja kokemuksista on välttämätöntä. Tiedon saannilla varmistetaan vastaavatko palvelut tarpeita ja onko ne tuotettu oikealla tavalla oikeaan aikaan. (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999, 7.) Terveystiedon edistämisen näkökulma on mielestäni tärkeä opinnäytetyössäni. Sairaanhoidtajana voin olla tukemassa ja aktivoimassa perheitä ja yhteisöä terveyden, voimavarojen ja toimintakyvyn ylläpitämisessä ja edistämässä.

Perheiden tukemiseen nimenomaan vapaa-ajan vieton järjestämisessä tulisi paneutua, koska sillä on merkitystä myös perheiden jaksamiseen. Omissa haastatteluissani sivuttiin Tukiyhdis-

tysten voimavaroja vapaa-ajan järjestämiseen ja vanhempien mielestä tukiyhdistysten voimavarat eivät yksin riitä tähän.

1990- luvulla alkanut lama ei tutkimusten mukaan vaikuttanut merkittävästi kehitysvamma-palveluihin. Nyt puhutaan uuden taantumien alkamisesta. Tulevaisuuden haasteellisia tehtäviä ovat edelleen julkisen talouden vaikeudet, väestön vanheneminen, palvelujärjestelmän painopisteen siirtyminen avohoitoon ja uusien toimijoiden tulo palvelujen tuotantoon (Ala-Nikkola & Valokivi 1997, 157).

Kaukolan (2006a, 12) mukaan jäsenkyselyssä koettiin tärkeimmäksi kehittämishaasteeksi perheiden voimavarojen tukeminen, asumisen haasteisiin vastaaminen sekä kehitysvammaisten ihmisten ja heidän huoltajiensa laajemman osallistumisen mahdollistaminen. Haastatte-luissani ei tullut esille asumispalveluiden puute, vaan perheet olivat tyytyväisiä lastensa nykyi-siin asumismuotoihin. Tältä osin kuntayhtymä voinee olla tyytyväinen. Haasteita kuitenkin Kainuussa on edelleen asumispalvelujen järjestämisen suhteen, koska kehitysvammaiset hen-kilöt ja heidän huoltajansa ikääntyvät.

LÄHTEET

Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. 1997. Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. Loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja yksilökohtaista palveluohjausta (case management) koskeneesta tutkimuksesta Hämeenkyrössä ja Tampereella. Stakes. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere. Vastapaino.

Hallituksen esitys. HE 166/2008 vp.

Hintsala, S., Nummelin, T. & Matikka, L. M. 2001. Iin kehitysvamma palvelujen arviointia ja kehittämisehdotuksia. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön monisteita 33. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. Hakapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Yliopistopaino. Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sarjavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Tammi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Honkonen, T. 2001. Kehitysvammaisuus ja palvelujen tarve. 5-12-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten perheiden haastattelututkimus Kuopiossa v.2000. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Sosiaalipsykologia.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva. WS Bookwell Oy.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa S. Nouko – Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki. Oy Edita Ab.

Kaukola, J. 2006a. Sinisiä ääniä Kainuusta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Kiikkala & Immonen 2001. Kansalaisten käsityksiä hyvästä mielenterveystyöstä. Muutoksen kautta kasvuun. Kotilo ry, Savonlinna, 22-35. Minna Sorsa: Asiakaslähtöisyys hoitotyön perustana, Isadora hanke, Itä-Suomen lääninhallitus 18.11.2004. Isadora-hanke.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999/ 1. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol 11.

Laki Kainuun hallintokokeilusta 9.5.2003/343.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 214/1988.

Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen K., (toim.) 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Murray, R. & Zetner, J. 1997. Health Assisment & Promotion Strategies. Throug the Life Span. United States of America. Appleton & Lange.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Nouko - Juvonen, S. 1999. Pyörätuolitango: näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki. Oy Edita Ab.

Nouko – Juvonen, S. 2000. Kehitysvamma palvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry. Hakapaino Oy. Sosiologian väitöskirja.

Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Pietilä, A-M., Eirola, R. & Vehviläinen – Julkunen, K. 2002. Työmenetelmiä terveyttä edistävissä asiakastyössä. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, t., Hirvonen, E., Koponen, P., Salmi, E-M. & Sirola, K. (toim.) Terveyden edistäminen. Uudistuvat menetelmät.. Helsinki. WSOY.

- Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. Kopio Niini Oy.
- Rantakari, S-M. 2002. ”Toivottavasti siellä sit saa äänensä kuuluvaks” – asiakaslähtöisyys sosiaalityössä. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Järvenpää.
- Rauhala, P-L. 1996. Miten sosiaalipalvelut ovat tulleet osaksi suomalaista sosiaaliturvaa? Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos.
- Sipilä, J., Ketola, O., Kröger, T. & Rauhala, P-L. 1996. Sosiaalipalvelujen Suomi. Juva. WSOY:n graafiset laitokset.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisäätöiset palvelut 2005. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2005:7. Helsinki. Yliopistopaino.
- Suoranta, J. 1995. Tekstit, murrokset ja muutos. Rovaniemi. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1996. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjapaino Oy West Point, Rauma.
- Taskinen, K 2002. Kehitysvammaiset ja kehitysvammapalvelut Kainuussa vuonna 2000 sekä arvioitu palvelutarve 2004. Opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Hallinnon ja kaupan ala.
- Tukiviesti 6/2006.
- Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere. Tammer-Paino Oy.
- Ylikoski, P., Juusti, J. & Pietiläinen, E. 1999. Hyvä elämä täällä. Käyttäjän ääni kehitysvammaisten palveluissa. Paikalliset laatujärjestelmät –projekti. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. EDITA.

INTERNET – LÄHTEET

Hallintokokeilu 2005 - 2012. Viitattu 26.1.2008. <http://maakunta.kainuu.fi/hallintokokeilu>.

Hyssälä, L. 2003. Vammaisten ihmisten palvelut turvataan asiakaslähtöisyydellä ja yhteistyöllä. Tiedote. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 26.1.2008.

<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/895/index.htx?template=print>

ICF-Toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Viitattu 10.11.2008. <http://sty.stakes.fi/FI/ICF/index.htm?NRMODE=Published&NRORIG...>

Kaukola, J. 2006b. Että edes joskus pääsisi jonnekin. Ekotuki-hanke. Raportteja ja oppaita 5/2006. Kehitysvammaisten tukiliitto. Viitattu 15.2.2008. http://www.kvtl.fi/julkaisut/1177574352etta_edes_joskus.doc.

Kehitysvammaisten_omaishoidon_tuki. Viitattu 20.10.2008.

(www.maakunta.kainuu.fi/kehitysvammaisten_omaishoidon_tuki)

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Viitattu 26.1.2008. <http://www.kvtl.fi>.

Kontio, M-L. Ovatko kehitysvammaiset B-luokan vanhuksia? Viitattu 14.5.2008.

<http://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2000/04/tiedote-2008-03-13-09-50-38-609279/>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 519/1977. Viitattu 23.1.2008.

<http://www.finlex.fi/fi/ajantasa/1977/19770519>.

Paara E. (toim.). Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä, Helsinki, 2005. Viitattu 26.1.2008.

<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/3150/index.htx>.

Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet, STM esitteitä 2001:1. Viitattu 26.1.2008.

<http://pre2003113.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/asiakas.htm>

Sosiaali- ja terveysministeriö / Kehitysvammaisten huolto. Viitattu 4.2.2008.

<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvam/kehitysvamm.htx?template=print>.

Sundström, R. & Kilkku, N. 11.6.2007. Mielen terveyspalvelut muutoksessa, muuttuvatko käytännöt? Asiakaslähtöisen palveluohjauksen kehittäminen. Viitattu 2.12.2007.

<http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/artikkeli/--print?ARTIK...>

Tiedote 112/2005. Selvitysmies Erkki Paara: Täyttä elämää muiden mukana – Vaikeimmin vammaisten ihmisten mahdollisuuksien turvaksi tarvitaan erityislaki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.2.2008.

<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/3154/index.htx?template=print>

Tietoa/ajankohtaista. Viitattu 23.10.2008. [http://\(www.kvl.fi/](http://(www.kvl.fi/tieto/ajankohtaista.html?tx_mininews_pi1%BshowUid...) tie-

[toa/ajankohtaista.html?tx_mininews_pi1%BshowUid...](http://(www.kvl.fi/tieto/ajankohtaista.html?tx_mininews_pi1%BshowUid...))

Vammaispalvelut. Viitattu 21.10.2008. <http://maakunta.kainuu.fi/vammaispalvelut>

LIITTEIDEN LUEITTELO

LIITE 1 Haastattelulupa-anomus perhepalvelujohtajalta

LIITE 2 Haastattelulupa-anomus vanhemmilta

LIITE 3 Teemahaastattelukysymyksiä

LIITE 4 Lista palveluista ja tuista, joita vammaisen lapsen perheiden on mahdollista

hakea

LIITE 5 Esimerkkejä kategorioiden luomisesta

Marja-Liisa Haapalainen
Petäjähontie 391
88900 Kuhmo
P: 040-7728536
@: SHM5SMarjaLH@kajak.fi

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Perhepalvelujohtaja Helena Ylävaara
Kainuun maakunta –kuntayhtymä
Sosiaali- ja terveystoimiala
PL 400
87070 Kainuu

HAASTATTELULUPAHAKEMUS OPINNÄYTETYÖTÄNI VARTEN

Olen sairaanhoitajaopiskelija Kajaanin ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta kehitysvammaisten vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista.

Opinnäytetyötäni varten tarkoitukseni on haastatella kolmen sellaisen perheen vanhempia, jossa on aikuinen kehitysvammainen lapsi. Haastattelut toteutan huhti- toukokuussa 2008 seutu II:lla.

Toteutan haastattelut temahaastatteluina.

Annetut tiedot käsittelen täysin luottamuksellisesti eivätkä haastateltavien henkilöllisyydet tule missään vaiheessa esille.

Pyydän ystävällisesti suostumustanne haastattelujen toteuttamiseen.

Marja-Liisa Haapalainen
Hoitotyön opiskelija
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Seija Siivola
Lehtori
Ohjaava opettaja
Kajaanin ammattikorkeakoulu

Hyväksyn _____

En hyväksy _____

Hyväksyn seuraavin muutoksin _____

_____ / _____ 2008

Helena Ylävaara

Perhepalvelujen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Lisätietoja antaa Marja-Liisa Haapalainen, p. 040 7728536

Hyvät vanhemmat

Olen sairaanhoitajaopiskelija Marja-Liisa Haapalainen Kajaanin ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta

Vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista.

Tavoitteena on selvittää vanhempien näkemyksiä kehitysvammahuollon palveluista ja haastatella sellaisten perheiden vanhempia, joissa on yli 18-vuotias kehitysvammainen. Tarkoituksena on saada tietoa vanhempien näkemyksistä kehitysvammahuollon palveluista ja mahdollisista kehittämistarpeista.

Tiedot käsittelen luottamuksellisesti ja haastateltavien henkilöiden henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa työssäni esille.

Käytän haastatteluissani nauhuria. Toteutan haastattelut huhti–toukokuussa 2008.

Toivon, että voitte osallistua haastatteluuni.

Lämmin kiitos

Mikäli teillä on jotain kysyttävää, voitte ottaa yhteyttä.

Marja-Liisa Haapalainen p: 040-7728536 tai e-mail: SHM5SMarjaLH@kajak.fi

Suostumme haastatteluun

Päivämäärä: _____._____. 2008

Allekirjoitukset ja nimen selvennykset:

Teemahaastattelukysymyksiä

Onko jotain kehitysvammahuollon palveluja, joita ette ole saanut, vaikka olisitte tarvinneet?

Ovatko kehitysvammahuollon palvelut olleet riittäviä?

Mitä kehittämistä mielestänne on nykyisissä kehitysvammahuollon palveluissa?

Lista palveluista ja tuista, joita kehitysvammaisten lasten perheiden on mahdollista hakea

Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet:

- sopeutumisvalmennus
- kuntoutusohjaus
- henkilökohtainen avustaja
- apuvälineet, -koneet ja -laitteet
- ylimääräiset vaatekustannukset
- erityisravinto
- kuljetuspalvelut
- tulkkipalvelut
- palveluasuminen
- asunnon muutostyöt
- asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet
- autoveron palautus
- avustus auton hankintaan
- omaishoidon tuki (haetaan sosiaalitoimistosta)
- erityishoitoraha (haetaan Kelalta)
- lapsen hoitotuki
- tilapäishoito

Kehitysvammaisten erityispalvelut:

- tutkimus
- terveydenhuolto
- tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus
- työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta
- henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen
- henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta
- tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista
- kehityshäiriöiden ehkäisy
- muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta

Esimerkkjä kategorioiden muodostamisesta

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoriat	Yläkategoriat
”...koulussa siellä oli kyllä hyvä opetus.”	esimerkki opetuksesta	koulunkäynti	
”Siellä oli pariskunta ja ne oli perehtynnä siihen asiaan.”	opettajan arvostaminen	koulunkäynti	palvelut
”Nämä peruskoulut meni loistavasti.”	koulunkäynnin arvostus	koulunkäynti	
”Ei meillä sillalaila tuota niin ole ollu palvelujen saannissa ongelmia.”	kokemus palveluista	palvelut	
”Palvelut täytyy sannaon niin on...kunnalla ollukki aika hyvät.”	kokemus palveluista	palvelut	
”Sitten ni äkäsiä esimerkkejä jos miettii mikä on menny huonompaan suuntaan on vapaa-ajan vietto.”	vapaa-ajan vietto	vapaa-aika	
”Sitä ulkoiluttamista mutta kun ne ei pysty.”	vapaa-ajan vietto	vapaa-aika	asiakaslähtöisyys
”Se on vain päivittäisten toimintojen ylläpito ykkösasia.”	vapaa-ajan vietto	vapaa-aika	