

**KEHITYSVAMMAISTEN LYHYTAIKAISHOIDON PALVELUN  
NYKYTILA JA SEN KEHITTÄMISHAASTEET PERHEIDEN AR-  
JEN TUKEMISEKSI**

Outi Vuolle  
Opinnäytetyö, syksy 2010  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä  
Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi AMK

## TIIVISTELMÄ

Vuolle, Outi. Kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon palvelun nykytila ja sen kehittämishaasteet perheen arjen tukemiseksi.

Järvenpää, syksy 2010, 76 s., 6 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata Eteva kuntayhtymän lyhytaikaishoidon Tikkarellin palvelun nykytilaa ja sen kehittämishaasteita asiakasperheiden ja ohjaajien näkökulmasta. Opinnäytetyössä selvitettiin, minkälaista tukea perheet tarvitsivat arkeensa. Lyhytaikaishoito aloitti toimintansa vuoden 2009 alusta Järvenpään Perhepalvelukeskuksessa.

Opinnäytetyö oli osa Yhteinen elämä - projektia, jonka tavoitteena oli vammaisalan ammatillisen osaamisen ja palvelutoiminnan kehittäminen. Projektia koordinoi Seurakuntaopisto ja sen osatoimijoina olivat Eteva kuntayhtymä sekä Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö oli jatkoa syksyn 2009 työelämälähtöisesti järjestetyn vammaisuusopintokokonaisuuden oppimistehtävälle, jossa haastateltiin lyhytaikaishoidon asiakasperheitä.

Tutkimus on laadullinen, kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimus on moniaineistoinen (triangulaatio). Aineistot kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Aineistojen analysointi tehtiin sisällönanalyysillä. Tutkimuksen kohderyhmänä oli neljä lyhytaikaishoidon asiakasperhettä sekä kaksi yksikön ohjaajaa.

Tutkimuksen tulokset jakautuivat neljään kokonaisuuteen. Ensimmäisessä kokonaisuudessa lyhytaikaishoidon tarvetta pidettiin suurena ja perheet olivat tyytyväisiä nykyiseen palveluun. Perheet olivat moninaisia ja perheillä ja heidän palvelua käyttävällä lapsellaan olivat yksilölliset tarpeet. Toinen kokonaisuus käsitteli palvelun kehittämishaasteita. Ne koskivat pääasiassa hoitajakson varausjärjestelmää, tiedonkulun tehostamista sekä koti- ja parkkihoidon järjestämistä. Kolmanneksi kokonaisuudeksi muodostui perheiden tukeminen. Perheet tarvitsivat tietoa, tukea ja kuulemistakin arkeensa, kun entistä raskashoitaisemmat lapset asuivat kotona. Neljänneksi kokonaisuudeksi muodostui perheiden palveluverkoston kuvaaminen ja palvelujen saatavuus.

Perhepalvelukeskukselle ja lyhytaikaishoidolle oli suuri tarve. Perheiden kumppanuus lyhytaikaishoidon palvelussa vaati vielä kehittämistä. Perheiden yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja joustavammat asumisen tukipalvelut olivat tärkeitä vammaisen lapsen kotona asumisen mahdollistajia. Keskitetyt ja perhelähtöiset palvelut helpottivat perheen arkea. Jatkossa voidaan tutkia, miten lyhytaikaishoito palveluna muuttuu ja miten vammaisen ääni saadaan kuuluville palveluiden suunnittelussa. Oppinäytetyön tuloksia hyödynnettiin Yhteinen elämä - projektissa ja tulokset liitettiin projektin loppuraporttiin.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, lyhytaikaishoito, kehittäminen, laadullinen tutkimus

## ABSTRACT

Vuolle, Outi. The current state of short-term care and challenges for its improvement to support families in their every day life.

Järvenpää, autumn 2010, 76 pages, 6 appendices.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Option in Social Services and Education.

Degree: Bachelor of Social Services

The aim of the study was to depict the current state of short-term care, organised by the federation of municipalities Eteva, and the challenges for its improvement, observed from the families and counsellors' point of view. The study examined the type of support the families needed in their everyday life. Short-term care started operating in January 2009 at the Family Service Centre in Järvenpää.

The study was a part of a project called Yhteinen Elämä (Common Life). The aim of the project was to develop the professional know-how and services in the field of disabilities. The project was co-ordinated by Church Training College and had the federation of municipalities Eteva and Diaconia University of Applied Sciences as partners. The study was a follow-up to an assignment in a university course about disabilities held in autumn 2009. For this assignment families using the short-term care were interviewed.

A qualitative research method and multi-method approach was used in the study. The data was collected using a half-structured theme interview and the study was subjected to content analysis. The target group of the study was four families using the short-term care, and two counsellors from the unit.

The results in the study were divided in four categories. In the first category the need for short-term care was seen to be considerable and the families were satisfied with the current services. The families were diverse and the need of the families and their children using the services were distinctive. The second category was about the challenges for improving the services. Primarily the challenges concerned the booking of the services, the enhancement of getting information. Also organizing home and short-term emergency care were seen as a challenge. The third category was supporting the families. Families needed information, support and the feeling of being heard, in their everyday life. This was especially emphasized as they had children, in need of more treatment, living at home. The fourth category was the description of the families' service network and the availability of the services.

There is a great need for short-time care and the Family Service Centre. The partnership of the families within the short-term care needs further developing. Consideration to the individual needs and more flexible support systems in living arrangements were important factors when enabling disabled children to live at home with their parents. Concentrated and family-based services made the everyday life easier for the families. In the future it would be useful to study how the short-term care as a service is changing and how the voices of the disabled can be heard better when planning the services. The results of the study were utilized in Yhteinen elämä-project and the results were enclosed in the project's final report.

Keywords: intellectual disability, short-term care, improvement, qualitative study

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	11
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TAVOITTEET .....	13
3 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTOANALYYSI .....	15
4 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSYMPÄRISTÖ .....	17
4.1 Eteva kuntayhtymä.....	17
4.2 Perhepalvelukeskus .....	17
4.3 Lyhytaikaishoidon yksikkö Tikkarelli .....	18
4.4 Tutkimuksen kohde ja aikataulu .....	19
5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI JA AINEISTON ANALYYSI .....	21
6 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS JA TAUSTA .....	23
6.1 Lyhytaikaishoito.....	23
6.2 Asiakaslähtöisyys ja käyttäjäkeskeisyys .....	23
6.3 Perhelähtöinen työskentely .....	24
6.4 Ekokulttuurinen teoria.....	26
6.5 Osallistava sosiaalityö.....	27
6.6 Vammaiskäsitys ja vammaisten ihmisten osallisuus yhteiskunnassa .....	29
6.7 Sosiaali- ja terveysministeriön linjaukset ja vammaisten palvelujärjestelmä .....	31
6.8 Näkökulmia palveluiden kehittämiseen .....	33
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	35
7.1 Lyhytaikaispalvelun tarve on suuri .....	35
7.2 Perheiden tyytyväisyys lyhytaikaispalveluun .....	37
7.3 Lyhytaikaispalvelun kehittäminen perheiden näkökulmasta .....	37
7.4 Lyhytaikaispalvelun kehittäminen ohjaajien näkökulmasta .....	39
7.5 Perheiden moninaisuus ja yksilölliset tarpeet .....	40
7.5.1 Palveluiden perhelähtöisyys mahdollistaisi vanhempien työssäkäynnin.....	41
7.5.2 Tuen ja kuulemisen tarve .....	43
7.5.3 Perheiden käyttämät palvelut, tukimuodot ja saadut etuudet.....	44
7.6 Palveluun ohjautuminen ja palveluiden saatavuuden eriarvoisuus.....	47
7.6.1 Perheen mukautuminen palvelujärjestelmään ja sen muutoksiin .....	49
7.6.2 Palveluverkoston haasteet .....	50

7.7 Lyhytaikaishoidon yksikön työn kehittäminen .....	51
7.8 Aineistojen vuoropuhelu .....	53
8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	56
9 POHDINTA .....	61
9.1 Luotettavuuden pohdinta.....	61
9.2 Tutkimuksen eettisyys.....	61
9.3 Oman työskentelyn pohdinta.....	62
9.4 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	63
LÄHTEET .....	64
LIITTEET .....	69

Liite 1: Asiakasperheiden haastatteluiden teemahaastattelurunko

Liite 2: Ohjaajien haastatteluiden teemahaastattelurunko

Liite 3: Perheiden nykyiset palvelut, tukimuodot ja etuudet

Liite 4: Perheiden aikaisemmat ja tulevat palvelut, tukimuodot ja etuudet

Liite 5: Esimerkki aineistojen analysoinnista taulukoinnin avulla

Liite 6: Opinnäytetyöprosessin kuvaus

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuva politiikka on muuttunut merkittävästi useissa maissa viimeisen 30 vuoden aikana. Samalla palveluiden muoto ja niiden ideaalitila on muuttunut. Laitosten purkaminen, normalisaatio, integraatio ja inklusio ovat olleet keskeisiä avainsanoja. (Teittinen 2006, 173.) Uudistuksia on tapahtunut niin koulu- kuin hoitosektorin sisällä. Tarkoituksena on parantaa vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia sekä yhdenvertaisuutta sekä lisätä heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa (Niemelä & Brandt 2008, 3). Laitosten purkamisen prosessi on osa palvelujärjestelmän uudistamista ja suuntausta, jossa sosiaali- ja terveyssektoreilla kehitetään joustavampia palvelutarjonnan tapoja. (Eriksson 2008, 98–99.)

Erityisesti uudistuksia ovat kokeneet perheet, joilla on vammainen tai vammaisia lapsia (Teittinen 2006, 173). Vammaisen lapsen tilanteen arvioiminen ja perheen palveluiden tarpeen määrittely on ollut pitkään yhteiskunnassamme asiantuntijalähtöistä (Määttä 2001, 27). Perhelähtöisen työn merkitys nähdään nykyisin tärkeänä, koska vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristönsä parhaiten. Vanhemmat ovat asiantuntijoita lastaan koskevissa asioissa. Perhe tulee nähdä tasavertaisena kumppanina palveluiden kohteen sijaan. Ammattilaisilla on oman alansa erityisasiantuntijuutta. Perhelähtöisen työn perustana ovat molemminpuolinen kunnioitus ja vastuu. (Böök & Vilppo 2004, 32.)

Vammaisala tarvitsee uudistuaakseen asiakasta osallistavat rakenteet. Alan palveluiden kehittäminen edellyttää verkostojen tiivistämistä ja yhteistyön lisäämistä. Asiakkaiden tarpeisiin liittyvä, osin hajallaan oleva tieto kerätään samalla yhteen. Kytkemällä palvelut, koulutus ja tutkimus toisiinsa voidaan vammaisalalle kouluttaa asiansa osaavia ammattilaisia ja luoda tutkivaa ja kehittävää työotetta, joka parantaa asiakastyötä. (Yhteinen elämä - projekti 2010.) Yhteinen elämä toteutetaan Euroopan unionin ESR - rahoitteisena projekteina (Euroopan sosiaalirahasto) vuosina 2008-2010. Projektin hallinnoija on Seurakuntaopisto ja osatoteuttajat Eteva kuntayhtymä ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. Muita kumppaneita ovat Asumispalvelusäätiö Aspa, Etelä-Suomen lääninhallitus, Järvenpään kaupunki, Kehitysvammaliitto, Kehitysvammaisten tukiliitto, Kuntaliitto ja Tuusulan kunta. Yhteinen elämä - projektin tavoitteena on vammaisalan

ammattillisen osaamisen ja palvelutoiminnan kehittäminen. (Yhteinen elämä-projektisuunnitelma 2009.)

Tämä opinnäytetyö vastaa työelämän sekä koulutuksen yhteishankkeesta nousseeseen tarpeeseen. Tutkin opinnäytetyössäni perheen kuulemista Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidossa vammaisalan palvelujen kehittämiseksi yhdessä lapsen, nuoren tai hänen perheensä kanssa. Oppinäytetyön tuloksia hyödynnetään Yhteinen elämä – projektissa ja lyhytaikaishoidon yksikön työyhteisössä. Opinnäytetyön tulokset liitetään projektin loppuraporttiin.

Työ on laadullinen tutkimus, jonka aineistoina käytän lyhytaikaishoidon asiakasperheiden sekä kahden ohjaajan teemahaastatteluja. Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen muodostavat kehitysvammaisuus, perhelähtöinen työ sosiaalialalla sekä vammaisalan tutkimuksen tuottamat ajankohtaiset näkökulmat. Oma mielenkiintoni opinnäytetyön aiheeseen nousi syksyllä 2009 opiskellessani vammaisuusopintokokonaisuutta (ns. VAM-pilotti), joka toteutettiin työelämälähtöisesti ensimmäistä kertaa Järvenpään yksikössä.

Kiinnostuin vammaisuudesta ja sen kokemisesta fysioterapiaopinnoissani tehdessäni syventävän työharjoittelun Lahden invalidiliiton kuntoutuskeskuksessa. Lahden toimipisteessä on invalidiliiton Harvinaiset - yksikkö, jonka toiminta on suunnattu henkilöille, joilla on harvinainen vamma tai sairaus, heidän perheilleen ja läheisilleen. Kela järjestää paikassa sopeutumisvalmennus-, perhe- ja yksilökuntoutuksia. Tämä osaltaan vaikutti siihen, miksi valitsin perhelähtöisen teeman opinnäytetyöni teemaksi perhelähtöisyyden, joka vastaa myös omaa ammatillista kiinnostustani.

## 2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon, Tikkarellin, asiakasperheiden sekä kahden lyhytaikaishoidon ohjaajan kokemuksia lyhytaikaishoidon kehittämiseksi. Opinnäytetyö kuvaa asiakkaiden käyttämän palvelun nykytilaa ja sen kehittämishaasteita. Opinnäytetyö on osa Yhteinen elämä - projektin tavoitetta tutkia ja kehittää vammaisalanpalveluja yhdessä työelämän, oppilaitosten ja asiakkaiden kanssa.

Tutkimuskysymykset:

- Millaiseksi lapsi, nuori tai aikuinen ja perhe kokee lyhytaikaishoidon?
- Millaiseksi lapsi, nuori tai aikuinen ja perhe kehittäisi ja muuttaisi lyhytaikaishoitoa?
- Mitä muuta tukea lapsi, nuori tai aikuinen ja perhe tarvitsee arkeensa?

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä selvitetään, minkälaisena palveluna perheet ja heidän lapsensa kokevat lyhytaikaishoidon. Toisella tutkimuskysymyksellä selvitetään sekä perheiden, että ohjaajien esille tuomia lyhytaikaishoitoa koskevia kehittämistarpeita ja -ideoita. Kolmannella tutkimuskysymyksellä selvitetään sekä perheiden, että ohjaajien kokemuksia ja näkemyksiä siitä, minkälaisista palveluista ja tukimuodoista perheet ovat hyötäneet tai tulisivat jatkossa hyötymään.

Järvenpään Diakonia-ammattikorkeakoulun sosiaalialan vammaisuusopintojakso toteutettiin syksyllä 2009 tutkivana oppimisena. Opinnot koostuivat työelämänlähtöisistä oppimistehtävistä. Olin yksi opintokokonaisuuteen osallistuneista opiskelijoista. Tikkarellin asiakasperheiden haastattelemisen teemahaastatteluna oli yksi oppimistehtävä, jonka toteutimme opintoryhmän kanssa. Suunnittelimme teemahaastattelun teemat yhdessä Diakonia-ammattikorkeakoulun lehtori Heini Kapasen ja Eteva kuntayhtymän sosiaalityöntekijä Pirkko Metiäisen kanssa. Toteutimme haastattelut pareittain opiskelijaryhmässä. Keräsimme tutkimusaineistoa Yhteinen elämä - projektia varten tutkivan ja kehittävän työotteen edistämiseksi palveluiden kehittämisessä. Kerroin kiinnostuksestani tehdä opinnäytetyöni vammaisuusopintojakson asiakasperheiden kuulemisesta. Tästä



minulle kehittyi työelämälähtöinen opinnäytetyö, joka vastasi omaa ammatillista kiinnostustani.

### 3 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTOANALYYSI

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jonka aineistot on kerätty teemahaastattelulla. Asiakasperheiden ja työntekijöiden haastatteluissa käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Tutkimuksessa on yhdistetty kaksi eri aineistoa, mitä kutsutaan triangulaatioksi. Pääaineistona on asiakasperheiden haastattelemine.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus soveltuu tutkimukseen, jossa kuvataan todellista elämää. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti tutkimaan kohdetta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 157.) Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei ole pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin. Siinä pyritään kuvaamaan jotain tapahtumaa tai ilmiötä. Teemahaastattelussa ihmisen tulkintaa ja asioiden merkityksiä korostetaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Kerätty aineisto kertoo sen, mikä tutkimuksessa on tärkeää. Laadullisen tutkimuksen tutkimusmetodeja ovat havainnoiminen, tekstinanalyysi, haastattelu ja litterointi eli puhtaaksi kirjoittaminen. (Metsämuuronen 2000, 14.) Kvalitatiivisen tutkimuksen heikkoutena on, ettei tutkija voi saavuttaa samanlaista objektiivisuutta kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa: pyrimme ymmärtämään tutkimusta oman arvomaailmamme kautta (Hirsjärvi ym. 2008, 157).

Teemahaastattelu on valittu aineiston keräys menetelmäksi, koska tarkemmin strukturoidussa menetelmässä voi jäädä tulematta esille oleellisia asioita. Teemahaastattelu antaa myös mahdollisuuden tehdä asioista tarkentavia ja lisätietoa tuottavia kysymyksiä. Teemahaastattelussa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa valitaan kohdejoukko tarkoituksenmukaisesti. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisena ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi 2008, 160.)

Asiakasperheille ja työntekijöille on laadittu erilliset teemahaastattelun rungot. Teemat on laadittu vastaamaan tutkimusongelmiin. Tässä opinnäytetyössä on yhdistetty kaksi eri aineistoa. Tästä käytetään nimeä aineistotriangulaatio. Siinä tarkastellaan samaa asiaa monelta kannalta ja monella tavalla. (Metsämuuronen 2000, 7.) Osa aineistosta on primääriaineistoa, osa sekundaariaineistoa. Esimerkiksi projektityössä saattaa olla analysoimatonta materiaalia odottamassa käsittelyä. On mahdollista, että tutkimusongelman joihinkin osiin voi saada vastauksen jo valmiiden aineistojen pohjalta. Osaan ongelmista

on haettava vastausta keräämällä itse lisää aineistoa. (Hirsjärvi ym. 2008, 181.) Asiakasperheiden haastattelu on toteutettu valmiiksi vammaisuusopintokokonaisuuden opiskelijoiden oppimistehtävässä. Lyhytaikaishoidon työntekijöiden haastattelulla tutkin, ovatko perheiden ja työntekijöiden kokemukset samankaltaisia tai toisistaan eroavia.

Teemahaastattelulla kerätty aineisto litteroitiin, jonka jälkeen litteroitu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Syrjäläisen mukaan sisällönanalyysia tehdessä edellytetään oman aineiston perinpohjaista tuntemista sekä keskeisten käsitteiden teoreettista hallintaa. Aineisto sisäistetään ja teoretisoidaan ajatteluprosessien avulla. (Metsämuuronen 2000, 50–51, 52–57.) Tarkempi aineiston analysointi kuvataan luvussa viisi (5).

## 4 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSYMPÄRISTÖ

### 4.1 Eteva kuntayhtymä

Eteva kuntayhtymä aloitti toimintansa 1.1.2009, kun Pääjärven ja Uudenmaan erityis- palvelut-kuntayhtymä yhdistyivät. Sen omistaa 52 eteläsuomalaista kuntaa, joiden alu- eella asuu 1,3 miljoonaa ihmistä. Eteva on Suomen suurin vammaispalvelujen tuottaja. Kuntia lähellä olevissa yksiköissään se huolehtii yhteensä noin 2200 vammaisen ja ke- hitysvammaisen asumisen, työ- ja päivätoiminnan sekä tulkki- ja kommunikaatiopalve- luista. (Eteva 2009b.)

Keskittämällä voimavarat yhteen riittävän isoon organisaatioon, taataan paremmat mah- dollisuudet palvelujen jatkuvaan kehittämistyöhön. Ennen kaikkea asiakkaiden kannalta on tärkeää, että yhdistämisellä varmistetaan alan asiantuntemuksen ja erityisosaamisen saatavuus alueella kilpailukykyisin hinnoin. (Eteva 2009a.)

### 4.2 Perhepalvelukeskus

Eteva kuntayhtymän, Järvenpään Diakonia-ammattikorkeakoulun ja Seurakuntaopis- ton yhteyteen rakennettu Perhepalvelukeskus toimii vammaisalan kehittämissyksikkönä. Perhepalvelukeskus aloitti toimintansa vuoden 2009 alussa. Järvenpään Perhepalvelu- keskuksessa toimii Eteva-kuntayhtymän kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon yksikkö Tikkarelli. Perhepalvelukeskus on verkostomainen toimintamalli, jossa perheiden palve- lut, asiantuntijapalvelut yhdistyvät tutkimukseen ja koulutukseen. Yhteinen elämä- projekti luo tälle yhteistyölle toimintamuotoja ja malleja. Perhepalvelukeskus tarjoaa opiskelijoille työelämän oppimisympäristön. (Kuoppa 2009, 11; Yhteinen elämä - pro- jekti 2010.)

### 4.3 Lyhytaikaishoidon yksikkö Tikkarelli

Järvenpään Perhepalvelukeskus antaa lyhytaikaishoitoa sekä erityispalveluita lapsille, nuorille sekä perheille. Asiakkaita ovat kuntayhtymän alueen lapset, nuoret ja aikuiset, joilla on laajoja oppimisen ja ymmärtämisen vaikeuksia, ja jotka tarvitsevat erityispalveluita. Erityispalveluiden tarve voi johtua esimerkiksi haastavasta käyttäytymisestä, autismikirjon pulmista tai vahvasta hoidon tarpeesta.

Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon yksikössä, Tikkarellissa, on 14 asiakaspaikkaa. Viisi paikkaa on varattu aikuisille, kuusi pienille lapsille ja kolme autistisille lapsille. Autistisia piirteitä on myös monilla muissa soluissa käyvillä lapsilla. Suurin osa lapsista on vaikeasti kehitysvammaisia, monet monivammaisia. Asiakkaita on 92 henkilöä perheineen tammikuussa 2010. Lyhytaikaishoito on kestoltaan alkaen yhdestä päivästä kolmeen kuukauteen. (Kuoppa 2009, 11.)

Lyhytaikaishoitoa tarjotaan perheille mahdollistamaan vanhempien lepoa. Asiakkaat asuvat kotona vanhempiensa luona. Yleensä lapsilla on hoitajaksoja kuukausittain esimerkiksi yksi viikonloppu kuussa tai viikko kuukaudessa. Päivisin suurin osa lapsista käy koulussa tai työtoiminnoissa ja illaksi he palaavat Tikkarelliin. Jaksot varataan etukäteen neljän kuukauden ajaksi, mutta yllättäviä menoja varten voi saada jaksoja, jos tilaa löytyy. Tätä palvelumuotoa kutsutaan parkkihoidoksi, mitä voi saada maksimissaan viisi tuntia päivässä. Asumisvalmennuksesta aikuistuville nuorille ja aikuisille tehdään tällä hetkellä mittareita ja palvelu alkaa vuonna 2011. Kotiin annettavaa hoitoa suunnitellaan alkavaksi vuonna 2012 palvelutuotteena. Parkkihoitoa on saatavana maksimissaan viisi tuntia päivässä.

Toiminnassa kehitetään lyhytaikaisen hoidon ja ohjauksen palveluita sekä omaan elämään valmennuksen tuotteita, jotka on kehittelyn jälkeen tarkoitus levittää koko Etevan alueelle. Palveluissa otetaan huomioon erityisesti kuntouttavat ja vuorovaikutusta sekä viestintää edistävät menetelmät lapsen, nuoren ja perheen arjessa. Tarkoituksena on tukea koko perhettä sekä lapsen ja nuoren lähi-ihmisiä kuntouttavan arjen toteutumisesta esimerkiksi yksilökeskeisellä suunnitelmatyöskentelyllä, ns. YKS-menetelmällä. (Eteva 2009, palvelutuotteet.) Säännöllinen moniammatillinen tukitiimi on henkilöstön

käytettävissä, ja tarvittaessa voidaan sovitusti palveluihin yhdistää muita asiantuntija-palvelun tuotteita (Eteva 2009, palvelutuotteet). Tukitiimiin voivat kuulua esimerkiksi sosiaalityöntekijä, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti ja fysioterapeutti.

#### 4.4 Tutkimuksen kohde ja aikataulu

Neljä asiakasperhettä valittiin haastateltavaksi Eteva kuntayhtymän Järvenpään perhepalvelukeskuksen avulla. Perheet olivat Keski-Uudenmaan alueelta. Kolmen perheen vammaisen henkilö oli kouluikäinen, yhden perheen aikuinen. Lyhytaikaishoitoa käyttävien perheiden lapsista kaksi olivat iältään 8-vuotiaita, yksi 9-vuotias ja yksi 29-vuotias. asiakasperheiden haastatteluhetkellä. Jokaiseen perheeseen kuuluivat molemmat vanhemmat sekä perheen palvelua käyttävän lapsen lisäksi kotona asui kahdessa perheessä yksi lapsi, yhdessä kaksi ja viimeisessä perheessä kolme lasta. Kahden perheen isommat lapset olivat muuttaneet jo pois kotoa. Kolmen perheen molemmat vanhemmat tai toinen vanhemmista olivat työelämässä ja yhden perheen vanhemmat olivat eläkkeellä. Yksi asiakasperheistä oli taustaltaan maahanmuuttajaperhe.

Asiakasperheiden haastatteluja sovittaessa kerrottiin vanhemmalle tai vanhemmille haastateltavan perhettä. Kaikissa haastatteluissa haastateltiin vanhempia. Haastatteluissa keskusteltiin kahdessa perheessä molempia vanhempia. Kahden muun perheen haastatteluissa keskusteltiin äidin kanssa. Haastatteluista kolme pidettiin asiakasperheiden kotona ja yksi koulun tiloissa. Lyhytaikaishoitoa käyttävät asiakkaat olivat ikänsä lisäksi myös toimintakyvyiltään erilaisia ja edustivat hyvin lyhytaikaishoidon asiakkaiden monimuotoisia avun ja tuen tarpeita. Kaikilla lapsilla on kehitysvammadiagnoosi ja he ovat liikuntavammaisia. Osalla heistä on cp-vamma ja/tai autismi diagnoosi tai cp-vamma oireisto tai autistisia piirteitä. Lapset kommunikoivat vaihtoehtoisilla kommunikointimenetelmillä tai muutamilla sanoilla.

Asiakasperheiden teemahaastattelut toteutettiin loka- ja marraskuun aikana syksyllä 2009 (LIITE 1) osana Diakonia-ammattikorkeakoulu Järvenpään vammaisuusopintokokonaisuuden oppimistehtävää. Vammaisuusopiskelijat toteuttivat haastattelut parityönä. Haastattelut pääsääntöisesti nauhoitettiin (kts. tutkimuksen luotettavuus) ja litteroitiin sen jälkeen edelleen parityönä. Teemahaastattelurungon ideointiin osallistuivat kaikki

vammaisuusopiskelijat. Teemahaastattelun kysymyksiä autoivat muokkaamaan Diakonia-ammattikorkeakoulun lehtori Heini Kapanen ja Eteva kuntayhtymän sosiaalityöntekijä Pirkko Metiäinen. Lopullisen haastattelurungon (LIITE 2) vastuualueenaan teki sosionomiopiskelija Katja Vilhunen.

Lyhytaikaishoito Tikkarellista valittiin haastateltavaksi kaksi työntekijää yksikön esimiehen ja ohjaavan opettajan avulla. Haastattelut pidettiin ohjaajien työajalla Tikkarellin tiloissa. Ensimmäiseen haastatteluun kului aikaa puolitoista tuntia minuuttia ja toiseen 45 minuuttia. Työntekijöistä toinen on toiminut vuosien ajan lyhytaikaishoidon työntekijänä. Toinen puolestaan on aloittanut vammaisalan työt Tikkarellin aloitettua toimintansa. Haastatteluiden tarkoituksena oli saada mahdollisimman laaja ja kattava aineisto työtä varten.

## 5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI JA AINEISTON ANALYYSI

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2009 asiakasperheiden haastattelemisella vammaisuusopintokokonaisuuden opiskelijoiden tekemänä. Olin itse yksi opiskelijoista. Saimme tutkimusluvan haastatteluja varten syyskuussa. Asiakasperheiden aineisto kerättiin ja litteroitiin loka-marraskuussa 2009. Alkuvuodesta 2010 esitin opinnäytetyöseminaarissa tutkimussuunnitelmani. Sain tutkimusluvan Eteva kuntayhtymältä lyhytaikaishoidon yksikön kahden ohjaajan haastattelua varten helmikuussa 2010, jolloin sain myös luvan käsitellä aiemmin kerättyä asiakasperheiden aineistoa. Ohjaajien aineisto kerättiin toukokuussa 2010. Elo- ja syyskuun ajan litteroin ja analysoin aineistoa. Opinnäytetyön tulokset ja johtopäätökset kirjoitin syys- ja lokakuussa. Marraskuussa esitin työni loppuseminaarissa ja tein viimeisiä muutoksia opinnäytetyöhöni. (LIITE 6)

Tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä käytetään nimitystä triangulaatio. Tutkimuksen validiutta eli luotettavuutta voidaan näin tarkentaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 228.) Aineistotriangulaatiossa yhdistyvät kaksi eri aineiston kohdetta, jotka tässä työssä ovat asiakasperheet ja ohjaajat (Tuomi & Sarajärvi 2009, 144). Tutkittavaa aihetta tarkastellaan sekä asiakasperheiden että ohjaajien näkökulmasta. Triangulaatiolla kyetään tutkimuksessa hankkimaan tutkimukseen leveyttä ja syvyyttä. Triangulaation käyttötarkoitus on tässä työssä laajentaa tutkittavan ilmiön kokonaisuuden hahmottamista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 144.)

Aineiston analysointi tapahtui aineiston ehdoilla (Metsämuuronen 2000, 51). Tein aineiston analysoinnin sisällönanalyysilla. Aluksi teemoittelin tulostetun aineiston eri värisillä kynillä aihealueiden mukaan. Sama virke tai tekstikappale saattoi kuulua kolmeenkin eri teemaan eli olin värittänyt tekstin kolmella eri värillä. Teemoittelussa on kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä aihepiirien mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Teemoina käytin aluksi haastattelunrunkojen (LIITE 1 ja 2) mukaisia aiheita. Lisäsin teemoihin myöhemmin aineistosta nousseita uusia teemoja, yläluokkia ja alaluokkia. Tein jokaiselle erilaiselle teemalle oman taulukon Excelliin. Tässä vaiheessa voitiin jo teeman kohdalla puhua muodostuneista yläluokista. Siirsin taulukoihin kaiken siihen kuuluvan aineiston sisällön sekä erottelin aineista nousseet suorat lainaukset muistini tueksi. Suorat lainaukset toimivat näin myös aineiston jäsenyyksen apuväli-



neenä. Lainauksista ja aineiston kappaleista syntyi erilaisia luokkia taulukoihin, joissa järjestelin aineiston osia vapaasti ja etsin sisällöille oikeaa paikkaa.

Excel-tilukointi mahdollisti kahden eri aineiston sisällön analysoimisen rinnakkain. (LIITE 5) Etsin tulostetuista Excel-tilukoista sekä aineiston yhtäläisyyksiä että eroavaisuuksia. Tästä triangulaatiosta ja aineistojen vuoropuhelusta on lisää luvussa 7.8. Lopuksi siirsin analyysin tulokset laajempaan tarkastelukehikkoon tehden johtopäätöksiä sekä tulkintaa luvussa 8.1 (Metsämuuronen 2000, 57). Olen etsinyt tutkimustietoa tutkimuksen johtopäätöksen tueksi.

## 6 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS JA TAUSTA

### 6.1 Lyhytaikaishoito

Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan tässä työssä Etevan Perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoitoa Tikkarellia. Lyhytaikaishoito on lakisääteinen oikeus, jota myönnetään seuraavien lakien perusteella: laki kehitysvammaisten erityishuollosta ja laki omaishoidon tuesta. (Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 23.12.1977/988; Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937)

Omaishoitolain mukaan omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kuukaudessa, kun hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai päivittäin. Kunta voi järjestää harkinnanvaraisesti enemmän vapaapäiviä kuukaudessa. Oikeus on ehdoton, kun omaishoidon tuesta on tehty sopimus. Vapaan järjestämisen aikana kunnan on huolehdittava hoidon järjestäminen tarpeen mukaisella tavalla. Kunnalla on oikeus päättää järjestämistavasta. (Räty 2010, 417-418.)

### 6.2 Asiakaslähtöisyys ja käyttäjäkeskeisyys

Asiakaslähtöisyys ja pyrkimys palveluiden saumattomaan kokonaisuuteen vaativat syvällisen toimintamallin muutoksen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottamisessa. Asiakaslähtöinen palveluketju tarkoittaa asiakkaan yhtäjaksoisesti tai peräkkäin käyttämiä sosiaali- ja terveystalvuuja, jotka asiakkaan näkökulmasta muodostavat kokonaisuuden. Palveluketjussa on kaiken aikaa asiakas tarpeineen ja ongelmineen. Myös eri palvelujen muodostamat kokonaisuudet tulisi järjestää hänen tarpeistaan lähtien eikä yksipuolisesti lähtökohtana vain palvelujen tuottajaorganisaation kustannusten säästö tai suurempi tehokkuus. (Kiikkala, Nouko-Juvonen & Ruotsalainen 2000, 5–6).

Lainsäädäntömme edellyttää asiakkaan ja hänen omaistensa kuulemista suunnitelmia tehdessä. Asiakas- ja perhelähtöisyys on usein jäänyt toteuttamatta käytännön työssä, johon osasyynä ovat olleet lainsäädännön hajanaisuus. Kansalaisten mahdollisuus osallistua palvelujärjestelmien suunnitteluun tai palvelutuotannon arvioimiseen on ollut var-

sin rajoitettua, koska palvelut toimivat organisaatiolähtöisesti, eikä niissä ole usein hyödynnetty käyttäjän osallistumista. (Mattus 2001, 9.)

### 6.3 Perhelähtöinen työskentely

Vammaisen henkilön kohdalla vanhempien, sisarusten ja isovanhempien merkitys usein säilyy normaalia suurempana läpi elämän. Perheenjäsenten rooli muuttuu usein henkilön aikuistuessaa hoivaajasta puolestapuhujaksi tai tämän etuuksien ja oikeuksien puolustajaksi. Omaiset pystyvät useimmiten näkemään ja ymmärtämään läheisensä tarpeet, toiveet ja tavoitteet. (Etevan Perheklinikan käsikirja 2010)

Perheen pieni koko laitokseen verrattuna tavallisesti johtaa siihen, että lapsi saa enemmän hoivaa ja yksilöllisempää huolenpitoa. Biologinen vanhemmuus saattaa lisätä vanhempien motivaatiota huolehtia jälkeläisistä. Perhe on usein pysyvämpi yksikkö kuin laitos, jossa henkilökunta vaihtuu. Perheinstituutio on juurtunut länsimaiseen yhteiskuntaan säilyttäen asemansa vuosikymmeneltä toiselle. Tulevaisuudessakin perhe tulee olemaan lapsen tärkein kasvuympäristö. Vain perheen toiminnot muuttuvat yhteiskunnan muuttuessa. (Hurme 1997, 156)

Tässä työssä käytetään perheiden kanssa tehtävästä työstä käsitettä perhelähtöisyys, jota Eteva kuntayhtymä käyttää kuvaamaan perheiden kanssa yhdessä tehtävää työtä. Eteva kuntayhtymän Perheklinikan käsikirjassa kerrotaan perhelähtöisyyden tarkoittavan sitä, että palveluiden järjestämisen ja toiminnan perustana ovat perheen tarpeet, ja että kaikesta sovitaan yhdessä perheen kanssa (Ylikauma 2007, 87). Perhelähtöinen työskentely Etevassa tarkoittaa, että vammaisen henkilön iän ja elämäntilanteen ja tahdon huomioiden Eteva pyrkii tukemaan asiakasta yhdessä hänen perheensä ja omaistensa kanssa ja löytämään asiakkaan yksilöllistä elämää parhaiten tukevat ratkaisut.

Perhelähtöinen työ perustuu ekokulttuuriseen teoriaan, joka korostaa perheen selviytymistä ja jaksamista arjessa. Teorian mukaan perheen elämää ja vanhempien tapaa kasvattaa ja kuntouttaa lastaan ei voi ymmärtää tuntematta perhekulttuuria. Ekokulttuurisen lähestymistavan perusajatus on, etteivät ammatti-ihmiset tee mitään oletuksia perhekult-

tuurista. Ammatti-ihmisten on sovittava vastauksensa vanhempien kysymyksiin eikä päinvastoin. (Määttä 1999)

Vammaisalalla tehtävän työn perustana on aina asiakkaan kohtaaminen ja kuuleminen. Tämä on myös perhelähtöisen ajattelun lähtökohta. Asiakkaaksi voidaan mieltää vammaisen henkilö tai koko perhe, jonka kohtaamistilanteessa vaaditaan työntekijältä aina pysähtymistä asiakkaan näkökulmaan ja hänen tilanteensa ymmärtämiseen. Käytännössä asiakaslähtöisyys näkyy asiakkaan ja ammattilaisten välille syntyvänä aitona, tasa-arvoisena ja kahdensuuntaisena vaikuttamisena ja vuoropuheluna (Rantakari 2005, 19).

Perhekeskeisyys on voimistunut sosiaali- ja terveysalan palveluissa. Käytössä ei ole usein tarkasti määriteltyä perhe käsitettä ja tietoa siitä, mitä perhekeskeinen työ tarkoittaa. Käsitteistö on kirjava, koska Suomessa ei ole käytössä yhtä käsitettä perheiden kanssa tehtävään työhön. (Rantala 2002, 11.) Rantalan ja Määttän käyttämät käsitteet tutkimuksissaan eroavat toisistaan. Rantala käyttää tutkimuksessaan käsitettä perhekeskeinen, joka on käsitteenä yleisempi kirjallisuudessa. Määttä käyttää käsitettä perhelähtöisyys yhdessä Mattuksen kanssa. Perhelähtöinen työ on pidemmälle edennyt kuin perhekeskeinen työ (Rantala 2002, 36).

Vanhempien kuvatessa sujuvaa yhteistyötä ammatti-ihmisten kanssa olivat heidän omien näkemystensä arvostaminen tai kuuleminen erittäin tärkeitä elementtejä. Vanhemmat kokivat vanhemmuutta ja perhettä koskevan moniammatillisen yhteistyön esikoulussa tai ala-asteella ensisijaisesti lähinnä lapsikeskeisenä. (Alasuutari 2003, 168–172.) Palvelut eivät ole aina perhekeskeisiä ja niillä on ammattikeskeiset piirteet. Ekokulttuurisen teorian näkemys ei ole yleisesti käytössä työskennellessä erityislapsen perheiden kanssa. Ammatti-ihmisten mukaan perheet tarvitsevat apua arkeensa. 75 prosenttia ammatti-ihmisistä koki lähestymistapansa tarpeeksi perhekeskeiseksi. Monet kokivat, että työskentely voisi olla enemmän perhekeskeistä. Perhekeskeisyyden ymmärtäminen käsitteenä erosi eri ammattiryhmien välillä. (Rantala 2002, 79–80, 82.)

Kumppanuus ja valtaistuminen ovat perhelähtöisentyöskentelyn keskeisiä käsitteitä. Kumppanuus tarkoittaa sitä, että vanhemmat ja ammattilaiset työskentelevät yhdessä yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi lapsen parasta ajatellen. Toistensa kunnioittaminen ja vastuun jakaminen liittyvät kumppanuuteen. Valtaistuminen pohjautuu ajatukseen,

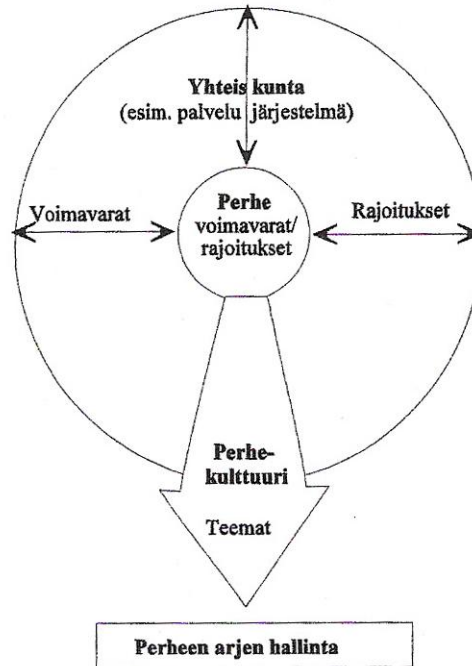
että kaikilla ihmisillä on vahvuuksia ja kykyjä sekä myös mahdollisuuksia kehittää kykyjään. Perhelähtöisen työskentelyn pääperiaatteena on perheen aktiivisen roolin kunnioittaminen ohjauksessa. Perhe nähdään lapsensa asiantuntijana, ylimpänä päätöksentekijänä lasta ja perhettä koskevilla asioilla sekä pysyvänä vaikuttajana lapsen elämässä ammattilaisten ollessa vain tilapäisiä vaikuttajia. Tähän perustuen perheellä on etuoikeus määrittellä tarvittavat palvelut sekä perheenjäsenten osallistumisen aste. Perheiden eroavaisuuksia kulttuurissa, erilaisia arvoja ja uskomuksia ja selviytymiskeinoja kunnioitetaan. (Pihlaja & Viitala 2004, 101.)

Perhelähtöisen työn periaatteet ilmaisevat, miten tukea ja palveluita tulisi tarjota perheelle, jotta kumppanuus perheiden kanssa toteutuisi ja perhe pystyisi vaikuttamaan omaan elämäntilanteeseensa sekä saada kokemuksen vallan tunteesta oman arjen hallinnassa eli valtaistumaan. (Rantala 2002, 37.) Yhteinen vastuun jakaminen toteutuu, kun vanhempien ja ammattilaisten tiedot, taidot ja näkemykset lapsesta otetaan yhteiseen käyttöön. Näin saadaan yhdessä määriteltyä tavoitteet yhteiselle toiminnalle. Mitä lähempänä perheen arkielämää ja ympäristöä tämä yhteistyö ja päätöksenteko tapahtuu, sitä paremmat mahdollisuudet sillä on toteutua perheen kannalta tarkoituksenmukaisesti. Lasten, vanhempien sekä ammattilaisten vuorovaikutus ja kasvatuksellinen kumppanuus on oleellista. (Määttä 2001, 106, 108.)

#### 6.4 Ekokulttuurinen teoria

Määttä esittelee lapsen kehitystä perheen arjessa selittävän ekokulttuurisen teorian. Perhelähtöinen työ perustuu ekokulttuuriseen näkemykseen lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta ja auttamismahdollisuuksista. (Määttä 2001, 97.) Yhteistyön malli vaatii toteutuakseen uudenlaista näkemystä vanhemmista yhteistyökumppaneina sekä ammatikäytäntöjen uudelleenorganisointia ja uusia työmenetelmiä. Yhteistyömalli on näkökulmaltaan kokonaisvaltainen ja kattava. Lapsen tilanteen arvioimiseksi myös hänen kasvuympäristönsä, perheen tilanne ja vanhemmuus huomioon otetaan, kun suunnitellaan tarvittavia palveluja. (Määttä 2001, 106, 109-110.) Jos lapsi tarvitsee erityistä tukea, tulee huomioida perheen arjen kokonaisuus ja avun pitää tulla perheen arkeen (Rantala 2002, 10). Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen kannalta on olennaisia päivittäiset toiminnat, jossa lapsi on mukana kotinsa lisäksi. Arkipäivän eri-

laiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet nähdään lapsen keskeiseksi kasvualustaksi. (Rantala 2002, 77.)



KUVA 1. Perheen toiminta ekokulttuurisen lähestymistavan mukaan (Tauriaisen 1994 laatimaa kuviota mukaillen) (Rantala 2002, 22).

Perheen sisäiset sekä ulkoapäin tulevat voimat ja rajoitteet sekä perheen arkea ohjaavat teemat ovat yhteydessä siihen, kuinka perheen arki sujuu. Perheessä on paljon voimaa selviytyä vallitsevissa tilanteissa ja olosuhteissa. Perheet muodostavat päivittäiset arjen rutiinit järkevästi. Lapsen kehitykseen vaikuttaa perhe omalla toiminnallaan samoin kuin ympäröivä yhteiskunta ja muut yhteisöt. (Rantala 2002, 22.)

### 6.5 Osallistava sosiaalityö

Täysvaltainen osallisuus on osallistavan sosiaalityön keskeinen lähtökohta ja tavoite. Se on kumppanuuteen, molemmin puolista toisen tiedon ja erot lähtökohdaksi perustuvaa yhteistyötä. Asiakkaat osallistavat sosiaalityöntekijää omaan tietoonsa ja asiakkai-

den elämää tuetaan ratkaisulla, jotka mahdollistavat asiakkaan osallistumisen yhteiskuntaan täysivaltaisena kansalaisena. Sosiaalityö hahmottuu kumppanuussuhteena. Näin ymmärrettynä suhde tarkoittaa sitä, että sosiaalityöntekijä ja asiakas toimivat rinnakkain. Perheen elämää ja ongelmatilanteita sekä mahdollisia muutostarpeita ja tavoitteita jäsennetään yhdessä. Sosiaalityöntekijä asettuu asiakkaan kumppaniksi. (Juhila 2006, 118-119.)

Osallistavan sosiaalityön tärkeä ulottuvuus on marginalisoitujen toisten tietojen ja ryhmien aseman vahvistaminen. Kyse voi olla yksittäisen ihmisen elämästä tai yhteiskuntapoliittisista käytännöistä. Yksinkertaisimmillaan osallistava sosiaalityö tarkoittaa osallisuuden vahvistamista suhteessa ihmisen omaan elämään ja sen tapahtumiin sekä suuntaan liittyviin asioihin. Asiakkaan osallisuus omaan elämäänsä toteutuu sitä kautta, että sosiaalityön lähtökohtana on asiakkaan omista lähtökohdistaan esiin nostama tieto. Pelkkä toisen tiedon kuunteleminen harvoin riittää sosiaalityössä, vaikka myös kuulluksi tuleminen ja asioiden vakavasti ottaminen, voi olla merkittävä osallisuuden kokemus. Asioita arvioidaan ja muutetaan yhdessä asiakkaan kanssa. (Juhila 2006, 119.)

Valtautumisen käsite itsessään kertoo kyseessä olevan vallan siirtämisestä. Käsitettä määritellään monin eri tavoin, mutta yhteiseksi nimittäjiksi Askheim on pitänyt ihmisten omaa elämää koskevien toimintoihin ja päätöksiin osallistumista. Valtaistumisella on sekä yksilöllinen että rakenteellinen ulottuvuutensa. Yksilöulottuvuus on ihmisen oman elämän osallisuuden vahvistamista. Rakenneulottuvuus puolestaan on oman elämän osallisuusmahdollisuutta heikentävien epäoikeudenmukaisuuksiin puuttumista. Valtaistuminen käsitteenä korostaa osallisuutta ja sitä kautta täysivaltaisen kansalaisuuden vahvistumista. Käänteisesti ajateltuna valtaistumisen käsite viestii osallisuuden puutteesta, oman elämänsä suhteen sivussa olemista. (Juhila 2006, 120.)

Marginaalisuus on käsitteenä syrjäytymistä moniulotteisempi ja myönteisempi ilmaus. Marginaalisuus on erilaisuutta vallitsevaan ja normaaliin nähden. Käsitteenä marginaalisuus antaa tilaa sellaiselle lähestymistavalle, jossa asioita lähestytään marginaalisuudessa olevan ehdoilla, hänen omien merkitystensä kautta. Sosiaalityössä ihmisten marginaalisuus rajoittaa tai hankaloittaa heidän elämäänsä tavalla tai toisella. Marginaalisuus on usein kokemuksellista sivullisuutta. Tieto siitä, mitä marginaalisuus on ja miltä se tuntuu, on niillä, jotka katselevat ja tarkastelevat maailmaa marginaalisuuden paikois-

ta. Marginaalisuuden paikoissa syntyvä toinen tieto perustuu ihmisen arkeen ja kokemuksiin. Niiden jakaminen helpointa toisten samankaltaisista paikoista asioita tarkasteltavien kanssa. Toisen tiedon välittäminen ja näkyväksi tekeminen myös ulkopuoliselle on tärkeää. Sosiaalityön kohtaamiset voidaan ymmärtää tällaisiksi välittämistilanteiksi. Asiakkaan tuoma tieto on läsnä ammatillisen ja virallisen hallinnollisen tiedon rinnalla. (Juhila 2006, 106.)

Kumppanuussuhteeseen perustuva sosiaalityö on ponnistelua sen puolesta, että utopia olisi edes vähän lähempänä. Sosiaalityön menetelmät, joilla utopiaa tavoitellaan ovat marginaalisuuden paikoissa syntyvän toisen tiedon, osallisuuden, valtautumisen ja kansalaisyhteiskunnan vahvistaminen. Kaikissa näissä on kyse, että asiakkaan äänet tulisivat paremmin kuuluiksi sosiaalityön omissa kohtaamisissa sekä myös laajemmin yhteiskunnassa. (Juhila 2006, 148.)

## 6.6 Vammaiskäsitys ja vammaisten ihmisten osallisuus yhteiskunnassa

Vammaisten määrä vaihtelee sekä yhteiskunnallisen tilanteen että vammaisuuden määrittelytapojen mukaan. Vammaisuutta määritellään tarkastelemalla, mitä toimintakyvyn rajoituksia vamma aiheuttaa ihmiselle hänen elinympäristössään. Olennaista on vamman aiheuttama sosiaalinen haitta, joka riippuu ympäröivästä yhteiskunnasta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 9.) Malmin ym. mukaan vammainen on henkilö, jolla on pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita ja vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista omassa elinympäristössään (2006, 9).

Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä joko yksin tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Älyllisellä kehitysvammalla tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai poikkeaa normaalista. Puutteita voi olla esimerkiksi yleiseen henkiseen suorituskyykyyn vaikuttavissa kognitiivisissa, kielellisissä, motorisissa ja sosiaalisissa taidoissa. (Vehmas 2005, 21.) Vammaisuustutkimus on pitkään pohjautunut Maailman Terveysjärjestön WHO:n (World Health Organization) kansainväliseen tautiluokitukseen ICH 10. Tämä malli sairauden, vian tai vamman seurannaisvaikutuksista suuntasi kiinnostuksen vamman aiheuttamaan sosiaaliseen haittaan. Se ei ole aina suhteessa vamman/vaurion vakavuuteen, koska haitta vaihtelee sen mukaan, millai-



sessä yhteiskunnassa vammainen ihminen toimii. WHO julkisti uuden toimintakykyä ja vammaisuutta koskevan luokituksen vuonna 2001. Malli on nimeltään ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Tässä mallissa huomio kohdistetaan sekä yksilöön, että hänen ympäristöönsä. Toimintakyky koostuu ihmisen fysiologiasta, mielekkästä tekemisestä sekä osallisuudesta yhteiskuntaan. Yhteiskunta, kulttuuri ja tekniikka vaikuttavat ihmisen itsenäiseen selviytymiseen tai avun tarpeeseen. (Malm ym. 2006, 9-12.)

Michael Oliver on kehittänyt sosiaalisen mallin, jonka mukaan sopeutuminen on vammaisten sijasta yhteiskunnan ongelma. Yksilön muuttamisen sijaan tulisi muuttaa yhteiskuntapolitiikkaa. Tähän malliin pohjautuvat muun muassa vammaispoliittiset ohjelmat. (Malm ym. 2006, 9-12.) Kuntoutussäätiön tutkimusjohtaja Aila Järvikosken mukaan on esittänyt, että kuntoutuksen näkökulmasta olisi tarkoituksenmukaisin malli, jossa yhdistyisivät sekä yksilöllinen, että sosiaalinen näkökulma ja myös yksilön oma tahto ja tavoitteet. (Malm. ym. 2006, 12.)

Jokainen on ennen muuta yksilö ainutlaatuisine piirteineen, eikä häntä siten voida kuvata täydellisesti, minkään määrittelyn avulla (Malm ym. 2006, 12). Yksilön mielekkään tehtävän tai toiminnan suorittamisen ja osallistumisen eli osallisena olemisen omassa elämäntilanteessaan arvioimisessa käytetään käsitteitä suorituskyky ja kapasiteetti. Suorituskyky ilmaisee sen, mitä ihminen tekee nykyisessä ympäristössään. Kapasiteetti ilmaisee sen, mihin hän kykenee ympäristössään, josta on poistettu kaikki suoritusta haittaavat tekijät. (Vehmas 2005, 17-18.)

Vammaisuuden historia länsimaissa kertoo hyljeksinnästä, syrjinnästä ja sorrosta, joka on ilmentynyt kunkin aikakauden ja paikan materiaalistien ja kulttuurillisten tekijöiden mukaan. Yksilön asema yhteiskunnassa määräytyy jo syntymästä asti, koska yhteiskunnalla on tiukat vaatimukset samanlaisuudelle. Vammaisuuteen on aina liittynyt häpeän ja syyllisyyden tunne. (Vehmas 2005, 77.) Poikkeavat yksilöt koettiin uhkana yhteiskunnalle (Vehmas 2005, 75). Vammaisiin liittyivät uskomukset pahasta ja Jumalan rangaistuksesta. Tämän takia perhe salasi vammaisen ja eristi ympäröimästä yhteiskunnasta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 14.)

Integraatio tarkoittaa normalisoinnin mahdollistamista eli sellaisen elinympäristön luomista, jossa vammaiset elävät muiden joukossa ja käyttävät esteettömästi yhteiskunnan erilaisia palveluja (Malm ym. 2006, 24). Elämme normalisoinnin ja integroinnin aikaa aikakautta ja etsimme sekä edellytyksiä että rajoja inklusion toteutumiseksi. Täydellinen inklusio, mukaan ottaminen, merkitsee sitä, että kehitysvammaisen voi viettää lapsuutensa, kouluaikinsa ja työikänsä samoissa paikoissa kuin muutkin ihmiset ja osallistua yhteiskunnan toimintoihin yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Vehmas 2005, 315.)

Vammaiset ihmiset vaativat 1960-1970-luvulla, että lääketieteellisestä ajattelutavasta luovuttaisiin ajattelemaan vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Alettiin puhua normalisaatiosta ja integraatiosta. (Vehmas 2005, 110.) Medikalisoiva yksilöllinen vammaisuuden selittäminen juurtui 1900-luvun alussa länsimaihin, joka tarkasteli vammaisuutta biologisena ilmiönä. Tämä aiheutti vammaisten riippuvuus suhteen terveydenhuollon henkilökuntaan nähden, jolloin ammattilaiset kertoivat, mitä vammaiset tarvitsevat. (Vehmas 2005, 111-112.)

## 6.7 Sosiaali- ja terveysministeriön linjaukset ja vammaisten palvelujärjestelmä

Asumispalvelujärjestelmän kehittäminen on tällä hetkellä yksi keskeisimmistä ajankohtaisista haasteista, sillä kehitysvammaisten laitosasumista halutaan vähentää ja perustaa sijalle muita asumismuotoja. Ilmiötä nimitetään sosiaalitieteellisessä tutkimuskäsitteistössä deinstitutionalisaatioksi. Se viittaa keskusjohtoisten laitosten purkamiseen ja niiden korvaamiseen uusilla yhteistyön muodoilla. Laitosten purkamisen prosessi kytkeytyy palvelujärjestelmän uudistamiseen ja suuntaukseen, jossa sosiaali- ja terveyssektoreilla pyritään kehittämään entistä joustavampia palvelutarjonnan tapoja. (Eriksson 2008, 98-99.)

1960- ja 1970-luvuilla rakennettiin laitoksia kehitysvammaisille henkilöille hoitopaikoiksi. Laitoshoidon nähtiin silloin hoivan parhaana vaihtoehtona. 1980-painopiste siirtyi laitoshoidosta avohoitoon. Normalisoinnin kautta siirryttiin integraatioajatteluun. Olemme yhä 2000-luvulla tilanteessa, jossa keskustelua leimaavat 1980-luvulta lähtien esillä olleet palvelujen organisoimiseen ja hoivakäytäntöihin liittyvät kysymykset. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisessä kansainvälisenä perustana ovat

ihmisoikeudet. Laitosten ja erityiskoulujen purkamisen voidaan nähdä olevan laaja kansainvälinen ilmiö. Laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on laskeutunut useissa maissa. (Niemelä & Brandt 2008, 26-27)

Mattuksen mukaan 1990-luvulla hyvinvointivaltion sosiaalipolitiikassa tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet perheiden kanssa tehtävän työn ja palvelujärjestelmän ajankohtaisuuteen. Tuolloin tapahtuivat merkittävät valtiosuusuudistukset vuosina 1984 ja 1993. Ensimmäiseksi tapahtui uudistus sosiaalitoimen ja terveydenhuollon välillä. Jälkimmäisessä tapahtui muutos kuntien, laitosten ja vammaisten lasten perheiden työnjaossa. Kuntoutuksen painottuminen lääketieteellisesti suuntautuneeksi vahvisti ammatti-ihmisten asemaa suhteessa asiakkaisiin, joista tulee potilaita samanaikaisesti, kun toisaalta puhutaan kuntoutujasta tai asiakkaasta. Perheen merkitys on ollut itsestään selvyyttä sosiaalityössä. (Mattus 2001, 7.)

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee yhdessä valtioneuvoston kanssa sosiaali- ja terveyspolitiikan yleiset linjaukset ja palvelujen toimintaperiaatteet. Kunnilla on palvelujen järjestämisvelvollisuus ja mahdollisuus valita niiden toteutustavat ja painotukset. Tämä tekee palvelujen saatavuudesta ja saamisesta kuntakohtaisen. 1990-luvulta lähtien sosiaali- ja terveysministeriö on ohjauksessa painottanut muun muassa hoidon porrastusperiaatetta ja avohoitoa painottavaa palvelurakennetta. (Kiikkala, Nouko-Juvonen & Ruotsalainen 2000, 5-6). Syrjälän (1996) mukaan kehitysvammahuollon rakennemuutoksessa haasteeksi tunnistettiin laitoshoidon vähentäminen ja sitä korvaavien palvelujen järjestäminen. Kehitysvammapalvelujen rakenneuudistus oli kuitenkin osa sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuudistusta eikä kehitysvammapalvelujen uudistamiseksi tehty omaa toimintaohjelmaa. (Niemelä & Brandt 2008, 25.) Yleisesti ottaen vammaispolitiikka kulkee rinnakkain ajan sosiaalipolitiikan ja erityispedagogiikan kanssa (Mattus 2001, 14).

Tulevaisuuden voimavaroja vammaistyössä tulevat olemaan uusi vammaispalvelulaki (1.9.2009) sekä Sosiaali- ja terveysministeriön elokuussa vuonna 2010 valmistunut vammaispoliittinen ohjelma, joka yhtenäistää kuntien tämän hetkistä kirjavaa vammaistyön käytänteitä sekä vammaisuuden mahdollisuutta saada henkilökohtainen avustaja. Positiivista on yksilökeskeisen suunnittelun toteuttaminen kunkin vammaisen osalla ja heidän toiveidensa kuuleminen. Vammaispoliittisessa ohjelmassa linjataan lähivuosien

2010-2015 välisen ajan konkreettiset vammaispoliittiset toimenpiteet. Samoin linjataan yhteiskunnalliset kehityskulut, joilla tavoitellaan kestäväää ja vastuullista vammaispolitiikkaa. Ne edellyttävät toimenpiteitä sekä lähivuosina että pidemmällä aikavälillä. Hallitus haluaa turvata ohjelmalla vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen ja yhdenvertaisen aseman yhteiskunnassa puuttamalla epäkohtiin konkreettisin korjaus- ja kehittämistoimenpitein. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010, 1-2.)

1978 tuli voimaan lakikehitysvammaisten erityishuollosta. Vammaispalvelulaki otettiin käyttöön 1988. Suomi on ollut mukana hyväksymässä kehitysvammaisten oikeuksia koskevan julistuksen 1971 sekä YK:n vammaisten oikeuksien julistuksen 1975, jossa normalisaation ja integraation tavoitteet näkyvät. (Malm ym. 2006, 24.) Lasten ihmisoikeuksia koskeva sopimus hyväksyttiin 1989 (Unicef, yleissopimus lapsen oikeuksista).

#### 6.8 Näkökulmia palveluiden kehittämiseen

Kotipalvelu lapsiperheille on ollut hyvin minimaalista. Lyhytaikaishoitoa ja tilapäishoitoa on kehitysvammaisille lapsille ollut sekä perhehoidossa että laitoksissa. Avohuollollisia lyhytaikaishoitoyksiköitä on eniten Uudellamaalla. Palvelua ovat tuottaneet niin kuntayhtymät, kunnat kuin yksityiset palveluntuottajatkin. Pohjois-Karjalassa on ollut saatavana kotihoitoa. Lyhytaikaishoidon saatavuus ja alueellinen kattavuus ei kuitenkaan ole riittävää, vaikka parannusta onkin tapahtunut. Perheiden tuki- ja neuvontapalvelut ovat vähentyneet arvioituna kolmas osaan 1990-luvulta. Kehittämisen tilaa on ollut myös yksilöllisiä tarpeita paremmin huomioon ottavissa toteutustavoissa. Muutamilta järjestöillä, kuten Mannerheimin lastensuojeluliitto ja Väestöliitto, on voinut tilata lyhyeksi ajaksi hoitajan kotiin, mutta tämä toiminta uhkaa näivettyä kilpailutuspolitiikan alle. Järjestöjen ylläpitämät elektroniset tietopalvelut ja vertaistukikanavat, ovat osittain korvanneet tuen ja neuvonnan suurta aukkoa. Perheiden luota on siirretty työskentelemään toimistoihin. (Niemelä & Brandt 2008, 59)

Yksilökeskeinen suunnittelu (person centred practise) on toimintamalli, joka on kehitetty oppimisvaikeuksista kärsiville, kuten kehitysvammaisille ihmisille. Toimintamalli lisää ihmisen itsemääräämisoikeutta ja helpottaa kommunikointia. YKS-menetelmä tarkoittaa yksilökeskeistä suunnitelmatyöskentelyä, jossa tuodaan esille ihmisen ääni, jol-

loin ihminen itse on elämänsä suunnittelun tärkein henkilö (Lauren, 2009). YKS-suunnitelman tekemiseen voi osallistua asiakkaan lisäksi hänen perheensä, muita läheisiä ihmisiä ja työntekijöitä. Suunnitelma kertoo ihmisen toiveet, tarpeet ja unelmat. YKS kuvastaa kokonaisilla lauseilla, miten ihminen kommunikoi tai pyytää apua. Näin oman elämänsä parasta asiantuntijaa tuetaan päättämään omista asioistaan.

Yksilökeskeinen suunnittelu on jatkuvaa kuuntelun ja oppimisen kohdistamista siihen, mikä on tärkeää ihmiselle nyt ja tulevaisuudessa yhteistyössä hänen perheensä ja ystäviensä kanssa (Thomson, Kilbane & Sanderson 2008, 234).

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Pääsääntöisesti kaikki tulosluvut käsittelevät lyhytaikaishoidon asiakasperheiden näkemyksiä. Luku 7.4 käsittelee lyhytaikaishoidon kahden ohjaajan näkemyksiä. Luku 7.7 käsittelee lyhytaikaishoidon yksikön työnkehittämistä. Luku 7.8 on vertaileva yhteenveto perheiden ja ohjaajien aineistosta. Tuloksien kuvaamisessa on käytetty apuna paljon suoria lainauksia, koska se kertoo perheiden yksilöllisistä kokemuksista ja tarpeista.

### 7.1 Lyhytaikaispalvelun tarve on suuri

Lyhytaikaishoidon tarpeesta kertoi erityisesti ohjaajien aineisto. Monia uusia perheitä oli aloittanut palvelun käytön ohjaajien haastatteluhetkellä keväällä 2010. Lyhytaikaishoidon palveluun oli jonossa uusia asiakkaita. Palvelutarpeen kysyntä oli suurempi kuin mitä oli asiakaspaikkoja. Suuressa käyttöasteessa olivat erityisesti autistisille suunnatut palvelut. Lyhytaikaishoito on subjektiivinen oikeus, jonka kunnan tulee järjestää. Kunnat turvaavat ensisijaisesti omiin palveluihinsa.

*Tarve on ihan älyttömän iso. Ja se tarve on hyvin erilainen eri tilanteissa että toisaalta tarvitaan paikkoja mihin tulla ja tuoda lapsi ja toisaalta tarvitaan sitä apua sinne kotiin, mikä on sit omanlaisensa lyhytaikaishoidon palvelumuoto. (ohjaaja)*

Yksi perhe kertoi olevansa täysin lyhytaikaishoidon palvelun varassa. Sukulaiset asuvat kaukana tai eivät uskalla hoitaa perheen lasta. Lyhytaikaishoito on mahdollistanut vanhemmille yhteistä aikaa. Lyhytaikaishoito oli palvelumuotona kaikille haastatelluille perheille sopiva. Kaksi perhettä käytti palvelua kolme vuorokautta kuussa. Yksi perhe käytti yhteensä 64 hoitopäivää vuodessa jaksottaen sen usein viikon pituisiin hoitokausiin. Yksi perhe käytti palvelua kaksi viikkoa kuussa. Yksi perheistä kaipasi lisää hoitopäiviä vuodessa ja kaksi perheistä tarvitsi lyhytaikaishoitoa avuksi myös kotiin. Hoidon tarvetta oli enemmän viikonlopuille, kuin arkipäiville. Ohjaajien aineistosta tulivat esille samat asiat. Hoitopäivien tarve riippui ohjaajien mielestä perheen voimavaroista ja jaksamisesta yleensä sekä perheen tilanteesta. Hoidon tarve oli suurin viikonloppuisin, joihin perheiden toiveet hoitopäivistä kasaantuvat. Perheiden parkkihoidon tarve oli suurempi, mitä pystytään tarjoamaan.

*Suurin osa perheistä tarvii enemmän ja tota se näkyy siinä että kun lapset tulee tänne ni vanhemmat on aivan loppu. Ja tota joskus se näkyy, jopa lasten käyttäytymisessä - - se et he tulee tavallaan kriisin keskeltä tänne. - - kolme päivää on ihan naurettavan pieni verrattuna siihen millaisen takaan nuo vanhemmat kantaa ja sitte toisaalta jokainen sitä lepoa vaatii ja tällaisessa tilanteessa varsinkin. (ohjaaja)*

*Sitte tulee sellanen semmosii lyhytaikaishoidon yksikön tämmönen perusongelma, se että tahtoo kasaantua viikonlopulle ne hoitopäivät ja sitte sitte viikolla saattaa löytyä satunnaisia vapaapäiviä et sieltä löytyy yks tai kaks päivää muutamalle asiakkaalle. (ohjaaja)*

Lyhytaikaisen hoidon palvelua oli edeltänyt toisenlaisen palvelumuodon kokeilu tai käyttäminen sekä perheiden että ohjaajien aineistossa. Perheet olivat siirtyneet Tikkarelin asiakkaiksi lapsen haastavan tai aggressiivisen käyttäytymisen tai monivammaisuuden ja raskashoitaisuuden vuoksi. Asiakkaiden muiden palveluiden käyttö esimerkiksi perhehoidon kokeilu ei ollut usein onnistunut.

*Tämmösii paikkoja mihin mihin otetaan sit tämmösii hyvin haasteellisia lapsia on sit aika vähän, että yleensä nämä kaikkien helpoimmat lapset menee sit perhehoitoon - - autistipuolelle tulee ne sit kaikista haasteellisimmat ja tota, kun paikkoja ei ole. (ohjaaja)*

Vammaisen lapsi sitoo vanhemman: aamut ja illat sekä viikonloput vanhempi on lapsen kanssa koko ajan.

*Siljalla on aina välillä epilepsiahoitoja yöllä ja lisäksi hänen nukkumisasentoaan pitää vaihtaa. Nukun kolme tuntia ja herään vaihtamaan Siljan asentoa. Sen jälkeen nukun kolme tuntia ja herään uudestaan tekemään asentohoidon. Näin se menee. - - Meillä ei ole vielä nostolaitetta, koska jaksan itse nostaa... myöhemmin tulemme sitä tarvitsemaan. (perhe)*

Yhdelle lapselle etsittiin paikkaa asumispalveluista, mutta asiakkaan haastavan käyttäytymisen takia asiakkaan turvallisuutta ei pystytty takaamaan yksityisellä palveluntuottajalla. Eteva kuntayhtymä pyrkii ottamaan kaikki asiakkaat vastaan palveluihinsa.

*On olemas viel semmone esimerkki koskien asuntoloita, et Kertullehan haettiin vakituista asuntoa tosta Keravalta, minne tuli yksityinen palveluntuottaja... Nii tota ne ei Kerttuu sinne hyväksyny ja, ja tota, lukiks siin nyt vaikean hoitosuuden takia? Ei, siin luki et emme pysty huolehtimaan turvallisuudesta. Mistä niiden nimenomaan pitäis pystyy huolehtii. (perhe)*

## 7.2 Perheiden tyytyväisyys lyhytaikaispalveluun

Kolme neljästä perheestä oli tyytyväisiä saamaansa palveluun ja sen laatuun. Yksi perhe oli melko tyytyväinen lyhytaikaishoidon toimintaan. Kaksi perhettä kertoi myös erikseen heidän lapsensa olevan tyytyväinen hoitoon, koska tämän pystyi heistä huomaamaan. Lyhytaikaishoidon ohjaajien kerrottiin olevan ammattitaitoisia ja motivoituneita sekä sen lisäksi ihmisinä aivan ihania, lähestyttäviä ja joustavia. Asiakkaat kokivat henkilökunnan työskentelyilmapiirin hyväksi huomioiden myös sen, että henkilökunnassa oli ollut paljon pysyvyyttä. Yksi perheistä kertoi, että tilaratkaisussa oli huomioitu asiakkaan tarpeet, joka heidän lapsensa kohdalla tuki itsenäisempää liikkumista. Hyvänä asiana pidettiin sitä, että opiskelijat pääsivät tutustumaan lyhytaikaishoidon yksikön toimintaan.

Sekä perheet että hoitajat kokivat tärkeäksi lapsen perushoidosta ja turvallisuudesta huolehtimisen sekä turvallisen ilmapiirin ja siteen luomisen lapsiin ja heidän perheilleen. Ohjaajat halusivat saavuttaa työssään luottamuksellisen suhteen vanhempiin. Yleisesti palveluun oltiin tyytyväisiä niin vanhempien kuin kunnan osalta. Siitä kertoi asiakkaiden jonottaminen palveluun. Yleisesti ottaen osa perheistä toi tyytymättömyyttään esille ohjaajille, mutta ohjaajat näkivät sen pääsääntöisesti kertovan luottamuksellisesta ilmapiiristä, pahan olon purkamisesta tai syyllisyyden tuntemista avun tarpeesta. Perheiltä tuli rakentavaa palautetta ja se otettiin mielellään vastaan.

## 7.3 Lyhytaikaispalvelun kehittäminen perheiden näkökulmasta

Hoitoa toivottiin järjestettävän enemmän viikonloppuisin. Parkkihoito koettiin hyväksi, mutta perheen muille lapsille tarvittiin myös hoitoa äkillisiä menoja tai sairastumisia varten. Kaksi perhettä toivoi saavansa hoitoa myös kotiin. Toinen näistä perheistä tarvitsisi apua etenkin aamuun, jolloin lapsen hoidolliset toimenpiteet vievät aikaa. Kotihoito aamuisin mahdollistaisi perheen toisen vanhemman töissä käymisen aikaisemmin aamulla.

Eniten kehitystarvetta koettiin olevan hoitojakson varausjärjestelmässä. Perheen elämän suunnitteleminen 3 - 4 kuukautta aikaisemmin oli haastavaa, koska perheet eivät voineet



ennustaa ja ennakoida elämäänsä etukäteen. Lisäksi toivottiin, että perheen lapsi olisi saanut hoitopäiviä toivottuna ajankohtana, jolloin perhe itse tarvitsisi lomaa.

*Tietenkin tää se, että näitä jaksoja joutuu vähän arvaamalla arvaamaan, että meil lomat järjestetään toteutuneitten jaksojen mukaan, eikä toisinpäin. Se on vähän hankalaa. (perhe)*

Uudet tilat olivat suunniteltu käyttäjille. Yhden perheen mielestä tilat vaikuttivat laitospaikoilta ja heistä kodinomaisuus olisi tuonut lisää viihtyisyyttä. Yhdelle lapsista toivottiin koulukuljetuksen järjestävän lyhytaikaishoitoon, toiselle taas toivottiin omien kuntoutusalan terapeuttien palvelun saamista hoitajakson aikana lyhytaikaishoidon yksikköön. Kuntoutuksessa nähtiin tärkeänä sen tavoitteellisuus, mikä oli perheen mielestä paras, kun lapsen oma terapeutti hoiti terapian myös hoitajakson aikana.

Palveluiden kehittämisen kerrottiin vaativan lisää henkilökuntaa. Jos lisäresursseja olisi käytössä toivoisivat perheet asiakkaan saattamista omiin palveluihin ja menoihin jakson aikana. Toistuvia menoja olivat esimerkiksi säännölliset lääkärikäynnit, laboratoriokokeet tai harrastukset.

*Oishan se hirveen kiva, ettei tarttis aina lähtee et ni. Se käyttäminen väsyttää. Et jos lääkäri sattuu just kun me ollaan paljon mökillä kun Kerttu on asuntolas, et me ollaan pois sitte 300 kilometrin päässä... et ainakin jos tulis joku akuutti tarve niin no kyllähän ne silloin veis... kylhän sitä toivois, jos kato yhteiskunnal vaan riittäis resursseja. (perhe)*

Kaksi perheistä kertoi vammaisalalla ylipäättään olevan resurssipula palveluissa.

*Nyt meil on niin hyvä esimerkki tuol päivätoiminnas... ku siel on ollu kuus ohjaajaa, ja tänä vuonna on tullu kuus asiakasta lisää. .. Kahdeksantoista asiakasta, joist viistoista on pyörätuolissa nii, et niinku vaa et sehän ei pe-laa niinku millään tai sit on vielä nää turvallisuuskysymykset. Nii siel on ollu määrääkaisena seitsemäs. Kuitenkin sii sit, jos täs toivois et nää palvelut parantuis nii se tuntuu sellanen toivomus utopialle et koska se vaatis lisää henkilökuntaa - -. (perhe)*

#### 7.4 Lyhytaikaispalvelun kehittäminen ohjaajien näkökulmasta

Kehittämisasiheet koskivat hoidon varausjärjestelmää, lyhytaikaishoidon päivittäistä toimintaa, tiedottamista sekä kotihoidon ja parkkihoidon kehittämistä.

Varausjärjestelmän muuttamisesta oli ollut puhetta työyhteisössä jo haastatteluiden aikaan. Ohjaajien mukaan sen tavoitteena on asiakkaiden jakson järkevä sijoittaminen. Osa jaksosta tarjotaan asiakkaille ja osan saa perhe itse päättää. Perheiden toiveita tulisi enemmän huomioida prosessissa. Perheet haluaisivat enemmän hoitoa viikonloppuisin. Lyhytaikaishoidon yksikössä saattoi olla arkipäivisin tilaa, mutta ohjaaja kertoi, ettei hoito arkisin palvele kaikkien perheiden tarvetta. Myös lyhytaikaishoidon piiriin pääsyä ja palvelun saantia tulisi helpottaa.

Tiedonkulkemisessa koettiin tarvitsevan kehittymistä, jotta tieto kulki aukottomasti ja nopeasti, perheen, hoidon sekä lapsen palveluverkoston sidosryhmien kanssa, ettei tietoa tarvitse etsiä ja kysellä. Kuitenkin kaikki tähtäsivät asiakkaan hyvinvoinnin edistämiseen. Ohjaaja kertoi, että palveluissa voisi mukana olla omaisten yhteishenkilö, koska perheen vastuuohjaaja ei ole aina töissä ja siten tavoitettavissa. Akuutit tilanteet tulivat perheille mihin kellon aikaan tahansa: mihin soittaa ja mistä saada apua. Sosiaalityöntekijän tavoittaa vain virka-aikana. Omaisten yhdyshenkilö tuntisi lapsen, mutta tukisi aikuista ja keskittyisi perheen tukemiseen ja auttamiseen.

*Varmaan sellanen puute tai aukko on just, että mistä voisi saada sitä jatkuvaa tukea ja apua. Että tota jos sitä ei ole missään muualla niin ei ole sellaista purkureittiä niin paine kohdistuu tänne. - - Et on vaan pakko purkaa, se on tosi ymmärrettävää ja sullei mut se on vaan sääli ettei ole siihen muuta. (ohjaaja)*

Parkkihoidon kehittäminen omaksi palvelukseksi oli tarpeellista perheiden kysynnän mukaan. Se olisi tärkeä ja tarpeellinen, sillä monet vanhemmat eivät halua tuoda lastaan yöhoitoon. Palvelu voisi olla päiväaikaan, vaikka kahdeksankin tunnin ajan. Asiakkaat tulisivat aamulla ja lähtisivät vanhempien työpäivän päätyttyä ja asiakas pääsisi kotiin yöksi. Parkkihoito voisi olla alku tulevalle jaksoidolle ja näin harjoiteltaisiin kotona pois olemista. Palvelu voisi johtaa siihen, että asiakas on ensin yhden yön palvelussa ja sitten kaksi.. Parkkihoito oli hyvä perheiden yllättäviä tilanteita varten.

*Tää on mun mielestä sitä yksilöllisyyttä, mitä pitäis korostaa siinä, miten perheiden kanssa toimitaan ja miten tätä prosessia työstetään siihen, että lapsi saadaan palveluihin hyvin ja jouhevasti. - - se vois olla semmonen aktiivisempikin, et jos ei ole koulussa tai päivähoidossa tai työtoiminnassa ni se parkkihoito ois sitte semmonen tavallaan kuntoutusta tukeva ja sit tämmönen toiminnallinen paikka. (ohjaaja)*

Kotihoito on tulossa vuonna 2012 palvelutuotteeksi. Kotihoidon on toivottu kattavan myös perheen muiden lasten hoitamisen. Ainakin yksi perhe lyhytaikaishoidon muista asiakasperheistä sai hoitoa kotiin sen sijaan, että lapsen hoito järjestettäisiin lyhytaikaishoidon yksikössä. Tukitiimi vieraili perheen kotona ennen hoidon alkamista.

*Se on tosi tärkeä ja toisille on kynnys, iso kynnys se, että lähtee tuomaan lapsi tänne ja ja tota lapselle voi olla iso juttu lähtee liikkeelle - - on olemassa tilanteita, joissa se kuljettaminen ei ole mahdollista - - Niin ihan äärettömän tärkeä. (ohjaaja)*

*Se on tullu lähinnä pienten lasten ja sit näitten vaikeavammaisten ja täysin avustettavien kohdalla. (ohjaaja)*

Ohjaaja kertoi, että kaikki asiakkaat eivät saa tarvitsemaansa kuljetuspalveluja jakson aikana, koska kuljetuspalvelut eivät ole subjektiivinen oikeus.

## 7.5 Perheiden moninaisuus ja yksilölliset tarpeet

Asumispalvelun järjestäminen perheen lapselle toteutettiin yksilöllisesti perheen haluamalla tavalla.

*Ku alussa ensin oli niin et me pidettiin kesälomaa ja Kerttu oli sit jonku kaks viikkoo, kolme viikkoo, mut sit ne rupes, mä en tiää, ne rupes niinku kunnast kysymään et koska Kerttu muuttais kokonaan... Ja me ei oltu valmiit vielä... Sit ku me oltiin vähän enemmän valmiit, nii me keksittiin omast mielestämme et jos Kerttu sais olla kaks viikkoo, ni siin niinku vapautuis jolleki toiselle toiset kaks viikkoo per kuukausi. (perhe)*

Kahden asiakkaan fysioterapeutit kävivät asiakkaan luona myös lyhytaikaishoidon aikana. Puheterapia oli saatavissa lyhytaikaishoittoon asiakkaan omalta terapeutilta perheiden niin halutessa. Yksi perheistä toivoi, että tulevaisuudessa lapsen omat terapeutit tulisivat lyhytaikaishoittoon asiakkaan luo.

Ohjaajien mielestä tarvittiin tilaa ottaa asiakas tarvittaessa jaksolle kriisitilanteissa, vaikka Tikkarelli ei ole kriisiyksikkö. Perheet olivat toivoneet toiminnallisuutta lyhytaikashoidon päiviin esimerkiksi retkien tekemistä ja toimintaviikonloppuja. Pidempiä retkiä oli hankala järjestää, koska tarvittaisiin kuljetuspalvelun lisäksi enemmän ohjaajia. Jokaiselle ei ole omaa ohjaajaa tai henkilökohtaista avustajaa, joka mahdollistaisi isompien toimintojen järjestämisen. Perheiden ideoita ja toiveita kuunneltiin ja toteutettiin mahdollisuuksien mukaan. Vain osa vanhemmista toi äänensä kuuluviin. Miten muiden perheiden ääni saataisiin kuuluviin?

*Et sitä ollaankin tässä mietitty, että mitä se oikee toimintamuoto sitte olis, järjestetäänkö sitä vain näille joillekin perheille, jotka sitä toivovat. Toivottuun vanhempainiltaa osallistui kolme vanhempaa - - . (ohjaaja)*

Tulopalaverissa käytiin läpi lasten ja perheiden odotukset ja toiveet sekä vaihdettiin kuulumisia. Vanhemmat toivat lapsen perustietokaavakkeen täytettynä tapaamiseen. Perheiden kuuleminen asiantuntijana lyhytaikashoidon kehittämisessä oli ohjaajan mukaan vielä kehittämisen asteella. Ohjaajat kertoivat, että parkkihoidon ja kotihoidon palveluita tulisi kehittää enemmän perheiden tarvetta palvelevaksi eli perhelähtöisemmäksi.

Ohjaajat pitivät vanhempia oman lapsensa parhaiksi asiantuntijoiksi. Kun asiakkaan tilanteessa tuli muutos huomioitiin perheen kokemus asiasta. Vanhemmat saivat aina soittaa ja keskustella asioista.

#### 7.5.1 Palveluiden perhelähtöisyys mahdollistaisi vanhempien työssäkäynnin

Keskitettyt palvelut tukivat palveluiden perhelähtöisyyttä ja antoivat vanhemmille mahdollisuuden käydä töissä.

*Pekalla on aamu- ja iltapäivähoito myös Etevan tarjoamana osana tota koulua. Pekka on xxxxxx:n koulussa ja se on siitä erinomainen et se on siinä koulussa eli et Pekalle ku siirtymiset on vaikeita niin hänen ei tarvii niinku taksilla seilata ympäri kaupunkia, vaan et hän menee sinne, hän on päivän siellä ja hän tulee taksilla kotiin. - - Pekka syö siellä aamupalan (aamuhoito), ja sit alkaa koulu, kouluu on neljä tuntii, ja ja sitten sen jälkeen hänellä on sitten siellä sitä iltapäivähoitoa ja he ulkoilee siellä ja ja tota sit myös nää tuota avopuolen kuntouttavat terapeutit käy sinä aikana*

*siellä. - - Se on loistava se koulu... Niin, kumpikin pystyy oleen jollain tavalla töissä (vanhemmista). (perhe)*

*Siellä on oma hoitaja, joka vie Pekkaa paikasta toiseen. Sit se on niin kun itse asiassa sairaala tai osaston alotteesta se lähtikin niin että kun Pekka vois olla siellä osastolla sen jakson ajan ja sitten eri terapeutit vois käydä tapaamassa Pekkaa siellä ja sit tehä Pekan kanssa ne testit ja kattoo et miten apuvälineet toimii ja koittaa apuvälineitä kans. Se toimii loistavasti siellä. (perhe)*

*Yks meijän argumentti on se, että että nää palvelut pitää järjestää sillä tavalla, että ne sopii meijän perheelle. (perhe)*

Kotihoito aamuisin mahdollistaisi yhden perheen toisen vanhemman töissä käymisen aikaisemmin aamulla. Perheen tulot olivat muutenkin pienet. Kaksi perheistä mainitsi itse rahoittaneensa palveluita, joita tarvitsivat tai kokivat hyväksi koko perheelle. Lapselle järjestetty henkilökohtainen avustaja toi perheen vanhemmille omaa aikaa ja vapaata, kun vanhemmat vielä olivat työelämässä.

*Meil oli aikoinaan semmoinen tyttö, joka kävi laittamas Kertun kouluun. - - Se oli niinku henkilökohtainen avustaja Kertulla. Hän tuli aamuisin omilla avaimilla ja kun me oltiin..oltiin nukkuvinaan, molemmat työelämässä - -. Mut sai sillä tavalla vapaata aamulla ku hän pakkas Kertun matkaan - - ja painu autol kouluun..invataksin perässä..taksia vastaan, ohitti jossain mutkas invataksin. - - Et me maksettiin se aamutunti omast pussist. (perhe)*

Yhden perheen lapsen varhaiskuntoutuksen aikana perheen toinen vanhempi vaihtoi työtä vaativammista helpompiin. Varhaiskuntoutuksen aika oli raskasta ja työlästä perheelle. Perhe ei voinut käydä missään, eikä perheen luokse voinut tulla käymään, jotta lapsen maailma pysyi jonkinlaisessa tasapainossa.

*Me tehtiin kyl ittekin aika paljon niin ku sellaista ylimäärästä työtä, kun käytiin sairaalassa aktiivisesti sellaisissa puheterapiatapaamisissa. - - Se oli viikottain niin käytiin siellä niin yks puol vuotta. - - Sillo hulluimpaan aikaan Pekalla oli jos en nyt väärin muista, niin Pekal oli sata kertaa vuodessa fysioterapiaa ja kuuskyt kertaa puheterapiaa. Ja oliko sit kolkyt kertaa toimintaterapiaa. 180 kertaa terapiaa vuodessa plus sitten kotikuntoutus (Poke) päälle. Kotikuntoutus tehtiin silleen et joka päivä semmonen 45 minuuttia. (perhe)*

### 7.5.2 Tuen ja kuulemisen tarve

Osa perheistä toivoi Etevalta tietoa vammaisuudesta ja kuntoutusmuodoista sekä tukea vammaisen lapsen perheeseen. Yksi perheistä kertoi, että ensitietoa oli vaikea ymmärtää sairaalassa tai siitä oli puutetta vammaisen lapsen synnyttyä. Yksi perheistä kertoi, että heillä oli kaikki tarvittava tieto lapsensa vammasta, mutta perhe kaipasi silti tukea. Yhdellä perheellä palveluihin ohjautuminen ja lapselle sopivan kuntoutusmuodon löytäminen oli ollut perheen oman aktiivisuuden varassa. Tietoa tarvittiin palveluiden saamisesta ja perheen oikeuksista sekä apua oikeiden palvelumuotojen löytymiseen. Yksi perhe kertoi, että he olivat saaneet tietoa heille kuuluvista eduista ja oikeuksista vertaistukikursilta. Perheillä ei ollut selvää käsitystä uudesta vammaispalvelulaista tai he eivät olleet kuulleet siitä lainkaan. Yksi perhe piti vanhaa kehitysvammalakia parempana.

Ohjaajien aineistossa ei koettu niinkään tarvetta keskustella ammatti- tai tietoasioista vaan enemmän oli tarvetta tukea vanhempia. Tämä oli vanhempien kuuntelua, keskustelua, henkistä tukea ja huolen purkamista. Perheen tilannetta seurattiin kokonaisvaltaisesti niin ohjaajien kuin sosiaalityöntekijän toimesta. Tarvittaessa perheen voitiin ohjata tukitiimin palveluihin. Tukitiimi kokoontui säännöllisesti kolmessa eri lyhytaikaishoidon yksikössä (solussa) keskittyen kunkin yksikön (solun) asioihin. Muutamat vanhemmat ovat käyttäneet psykologin palveluita. Vanhemmat saattaisivat tarvita parisuhteensa hoitoon ja yhteisen ajan järjestämiseen ohjausta ja tukea ohjaajan mukaan.

Ohjaaja kertoi vammaisalan tiedon etsimisen haastavaksi. Keskitetty vammaisuuden ja vammaisalan tietopalvelu esimerkiksi kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä asioista helpottaisi vammaisen lapsen perhettä muutenkin verkostomaisessa palvelujärjestelmässä. Ohjaaja kertoi, että perheet voisivat hyötyä eri kuntoutusvaihtoehtojen esittelemisestä, koska perheillä ei välttämättä ole tietoa kaikista terapioiden ja menetelmistä sekä niiden tuomista hyödyistä perheen ja lapsen arkeen. Asiantuntijaluennot voisivat antaa tietoutta perheille, kunhan huomioidaan, että asiantuntijoiden tieto kohtaa perheen tiedon tarpeen.

Laitosketjun purkaminen ja avohoitoon siirtyminen vaikuttavat perheisiin ja heidän jaksamiseensa ohjaajien aineiston mukaan. Entistä raskashoitoisemmat asuvat kotona lapsesta aikuiseen asti.

*Hyvään suuntaan siinä ollaan menossa - - kyl mä senkin sanon että vanhempia on tänä päivänä tuettava jos aattelee että vaikeavammaisia lapsia hoidetaan kotona et ennenhän se oli itsestään selvyys, tota, että lapsetkin siis jossain vaiheessa kun vanhempien voimavarat loppu niin ne siirty siten laitokseen että. (ohjaaja)*

### 7.5.3 Perheiden käyttämät palvelut, tukimuodot ja saadut etuudet

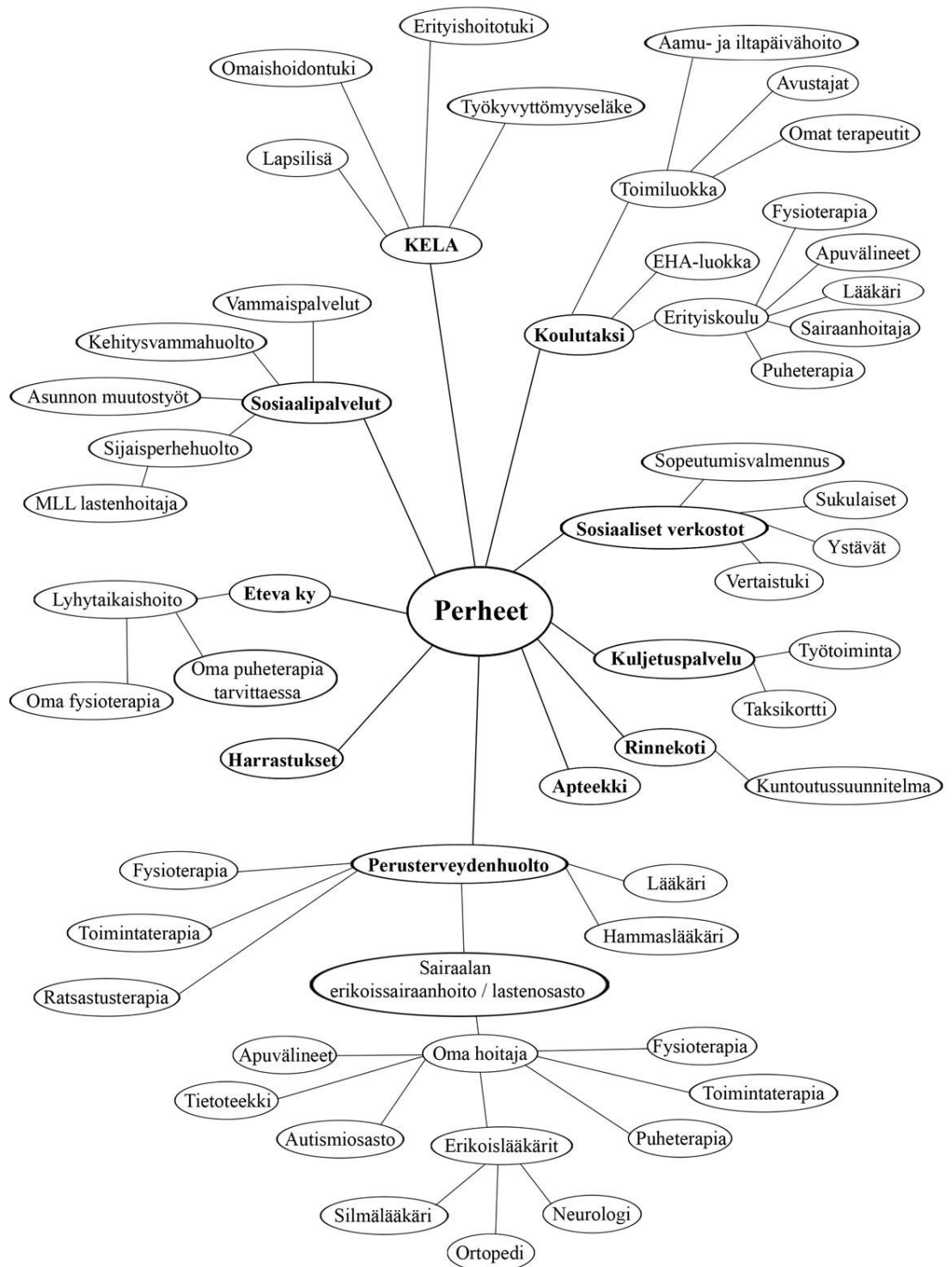
Tätä tekstiä seuraavan kuvion (2) lisäksi käytettyjä palvelumuotoja ovat olleet vertais-tukihenkilöiden koulutus (JYVÄ), kotisairaanhoido ja vakuutusyhtiö (syntymättömän lapsen vakuutus). Lapselle, nuorelle tai aikuiselle suunnitellaan yleisesti ottaen terveydenhuollossa kuntoutussuunnitelma, sosiaalihuollossa erityishuollon kuntoutussuunnitelma, päivähoidon suunnitelma tai koulun koulutussuunnitelma sekä sosiaalitoimen palvelusuunnitelma. Kuviossa (2) on kuvattu kaikki perheiden käyttämät eri palvelut, tukimuodot ja etuudet sosiaalipalveluista, Kelasta, koulusta, sosiaalisesta verkostosta, kuljetuspalveluista, harrastuksista, apteekilta, perusterveydenhuollosta ja erikoissairaanhoidosta sekä yksityisiltä palveluntarjoajilta. Kuvio olisi ollut mielenkiintoista toteuttaa erikseen jokaisen perheen palveluverkoston kohdalla, mutta silloin asiakasperheet olisi voinut tunnistaa.

Sosiaalipalveluista käytössä olivat vammaispalvelut, kehitysvammahuolto, asunnonmuutostyöt sekä sijaisperhehuollon kautta Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitaja. Kelan etuuksina perheet saivat lapsilisää, omaishoidontukea, erityishoitotukea sekä työkyvyttömyyseläkettä. Kouluina ja kuntoutustahoina toimivat toimiluokka, EHA-luokka, erityiskoulu sekä päivätoiminta. Kouluissa saatavia palveluita olivat aamu- ja iltapäivähoito, luokka-avustajat, fysioterapia, puheterapia, lääkäri, sairaanhoitaja, muut terapiat sekä apuvälinetarpeen arvioiminen ja saaminen. Kuljetuspalveluita olivat koulu-taksi, taksikortti sekä kuljetuspalvelu työtoimintaan. Sosiaaliseen verkostoon kuuluivat ystävät ja sukulaiset. Tukea ja tietoa perheet saivat sopeutumisvalmennuskursseilta, vertaistuelta ja liioilta ja yhdistyksiltä. Harrastukset ja apteekkipalvelut olivat myös perheiden käytössä.

Perusterveydenhuollosta käytössä olivat fysioterapia, toimintaterapia, ratsastusterapia, lääkäri ja hammaslääkäri. Erikoissairaanhoidoa saatiin sairaalan lastenosastolla, missä palveluina olivat oma hoitaja, fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, autismiosasto, tietoteekki, apuvälineet sekä erikoislääkäreistä silmälääkäri, ortopedi ja neurologi. Kun-

ta osti perheiden palveluita Rinnekodilta sekä Eteva kuntayhtymältä. Rinnekodissa tehtiin yhdelle asiakasperheen lapselle kuntoutussuunnitelma. Etevan lyhytaikaishoitoa käyttivät kaikki perheet. Lyhytaikaishoidon yksikköön lapsi sai tarvittaessa puhe – ja fysioterapiaa omalta terapeutiltaan. (LIITE 3)





KUVA 2. Perheiden nykyinen palveluverkosto

Perheiden aikaisempia palvelutahoja olivat olleet päiväkotit, sosiaalipalvelut, perusterveydenhuolto, Kela, sosiaaliset verkostot, tukipalvelut ja perheiden itse ostamat palve-

lut. Varhaiskasvatuksen palveluista käytössä olivat olleet integroidut päiväkodit ja erityisavustajat. Sosiaalipalveluina olivat olleet sijaisperhe, tukiperhe, yksityinen lyhytaikahoito, tilapäishoitopaikka päiväkodissa perheen muille lapsille sekä ison organisaation kotihoito perheen kaikille lapsille. Yksityisestä asuntolasta oltiin haettu paikkaa perheen lapselle, sitä kuitenkaan saamatta. Terveystieteiden palveluista oltiin käytetty sairaalan palveluita, apuvälinekeskusta ja puheterapiaryhmä Satakieltä. Tukea ja tietoa perheet olivat saaneet sopeutumisvalmennus – ja vertaistukikursseilta sekä perhekuntoutus – ja autismitutukselta. Myös liitot ja yhdistykset sekä monivammaistenlastenkurssi antoivat perheille tukea. Yksi perhe oli ostanut itselleen aamuavustajan kotiin, kun taas toinen perhe osti itselleen kuntoutuspalveluja, ns. Poke – kotikuntoutus (poikkeavasti kehittyvien lasten kuntoutus). Perheen arjen tukemiseksi yksi vanhemmista vaihtoi työtä sopivammaksi. Kela mahdollisti vanhempainvapaalle tai omaishoitajaksi jäämisen, joka tuki perheen silloista elämäntilannetta. Kodinhoitajan tai kotihoidon palveluja olisi tarvittu, mutta niitä ei ollut saatavilla. Tulevia tarvittavia palveluita tulevaisuudessa ovat kotihoito, henkilökohtainen avustaja sekä asunto ympärivuorokautisella tuella. (LIITE 4)

## 7.6 Palveluun ohjautuminen ja palveluiden saatavuuden eriarvoisuus

Haastatellut perheet olivat ohjautuneet palveluihin eri tavoin. Perheen A lapsen synnyttyä keskosenä alkoi perheen palveluohjaus heti sairaalasta sosiaalityöntekijän auttaen prosessissa. Perheen B lapsi ohjautui palveluihin kehitysseurannan kautta. Perhe C ohjautui palveluihin kunnan sosiaalityöntekijän kautta. Perhe D etsi itse tietoa palveluista (tieto cp-vammaliitosta tekstitelevisiosta) ja ohjautui palveluihin cp-vammaliiton avulla.

Perheet olivat joutuneet välillä taistelemaan heille kuuluvista palveluista ja etuuksista. Aina haluttu palvelumuoto ei ollut toiminut tai sitä ei ollut mahdollisuus saada halutulla tavalla. Perheet olivat olleet aktiivisia tiedon etsijöitä ja joskus joutuneet olemaan aktiivisia kaikissa heitä koskettavissa asioissa. Vertaistuki koettiin todella tärkeäksi tiedonlähteeksi.

*Puheterapia oli vaikeeta ja sen etsiminenkin oli vaikeeta ja sit me löydettiin ite, koska sairaalasta sanottiin, et he ei löydä meille ketään puheterapeuttia. - - Saatiin jotain nimiä, jotain paikkoja mihin soittaa. - - Mut niis-*

*tä ei kukaan halunnut ottaa meidän lapsen kaltasta lasta. Koska niillä ei ollut kokemusta. - - He sit yrittää ostopalveluna, et kunta kunta ostaa ja yksityisen kautta sais. - - Niin sit meille sanottiin et ei oo ketään niin mä en niin kun uskonu sitä ja otin sit yhteyttä tonne puheterapialiittoon - - ja sitten aika monen puhelun jälkeen löyty nykyinen puheterapeutti. (perhe)*

Tukien ja etuuskien saantia varten oli tarvittu tarkempia diagnooseja, jotka olivat olleet ehtona kaupungin tai Kelan tukien saamiseksi. Yksi perheistä oli itse maksanut lapselleen sopivammasta kuntoutuksesta, jota kutsutaan poikkeavasti kehittyvien lasten kuntoutukseksi, PoKe.

*Sekin oli silleen säkällä et silleen sairaalassa tavattiin ihan vahingossa semmonen neurologi, joka osas tai suositella että tai sano mielle että Pekka hyötyis tästä. Hän (neurologi) oli ite siinä mukana. Mut sit hän sano, että se on kallista ja se vanhempien kustantamaa ja vanhemmat toteuttaa sen. Mutta mä vannon ihan sen nimeen et jos niin kun vertaa tätä kuntoutusta mitä saa Kelan kautta niin se on sellasta hyvä piirin mestaruustasoa mut toi on sellaista maailmanmestaruusvalmennusta. (perhe)*

*Kaupunki kiristi niitä kriteereitä. Ni yhtäkkiä meidän Pekka ei sit enää tarvinnukaan sitä hoitoo ja sitä... Itse asiassa sen jälkeen niin tai siitä syystä niin mä painostin sairaalaa, että me halutaan saada kehitysvammadiagnoosi. Siihen asti diagnoosina oli ollu kehitysviive. - - Ja sit mä sain taas omaishoidontukeesen jälkeen. Ku oli autisti ja CP-vamma nii se ei riittäny sit yhtäkkiä. (perhe)*

Yksi perheistä sai heti kotiinsa asunnonmuutostyöt tehdyksi. Toinen perhe joutui ensin muuttamaan sopivampaan asuntoon ja sen jälkeen taistelemaan asunnonmuutostöiden saamisesta ainakin neljän vuoden ajan. Kunnan eri tahojen työntekijät eivät tienneet kenelle mikäkin vastuualue kuului. Perhe kertoi, että asunnonmuutostyöt tehtiin asian tuntijakeskeisesti, eikä kaikkia heidän toiveitaan toteutettu. Asunnonmuutostöiden tekeminen ei vaikuttanut perheiden tilaongelmaan asunnossa: kaksi perhettä, kertoi kotinsa näyttävän apuvälinevarastolta. Palvelun saannissa oli kuntakohtaisia ja perhekohtaisia eroja.

Palveluiden saamista hidasti sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus. Perhe aloitti tarpeidensa kertomisen alusta uutta sosiaalityöntekijää tai muuta työntekijää kohdatessaan. Palveluiden saanti koettiin vaikeana, aikaa vievänä ja raskaana prosessina. Vammaispuolen palveluita saatiin, kun niitä osasi vaatia. Yksi perheistä olisi kaivannut kodinhoidollista apua, kun perheen vanhempi sairastui. Määrärahat kodinhoitoon oli kuitenkin jo käytet-

ty sen vuoden budjetista. Myös lapsiperheelle suunnattuja palveluita olisi kaivattu tukemaan perhettä. Ratkaisu perheen tilanteeseen oli se, että toinen vanhemmista sai päivän varoitusajalla työnantajalta vanhempainvapaata. Lapsen ennalta tiedettyjen sairaalakäyntien aikana olivat yhden perheen muut lapset saaneet tilapäishoitona päivähoitajakson.

*Nii. Se ei oo vaan se vammainen lapsi vaan se on koko paketti, mikä pitäis silloin hoitaa. - - Ei sitä pientä lasta laittaa tutkimuksiin, et kyl siin niin äitiä tarvitaan. (perhe)*

Ohjaajat kertoivat, että itsestään perheet joutuivat tappelemaan pikkuasioista jopa vuosia. Palveluiden ja oikeuksien saamisesta olivat tasa-arvo ja inhimillisyys kaukana. Palveluiden saannissa oli huomattavia kuntakohtaisia eroja. Yksi perheistä toimii itse vertaistukena toiselle perheille. He ovat kertoneet esimerkiksi apuvälineasioista, lapsen leluista, autoveron verovapautuksesta ja omasta jaksamisestaan toisille perheille.

*Joo. Se on jännä et miten niin kun tota miten yhteiskunta ei miten pysty kuittaamaan loppujen lopuksi niitä vertaistukeen verrattuna. - - Vertaistukea tarvitaan. (perhe)*

#### 7.6.1 Perheen mukautuminen palvelujärjestelmään ja sen muutoksiin

Perheet käyttivät useita palveluita jatkuvasti. Kaikki perheet olivat sitä mieltä, että palvelut olivat maantieteellisesti liian hajallaan. Joskus samassa palvelussa käytiin useasti tai jatkuvasti. Jos palvelun sijainti oli kaukana toi se oman haasteensa palvelun saantiin. Hoidon porrastaminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon tuo tulevaisuudessa yhdelle perheelle rikkonaisen palveluverkoston ja poliklinikkakierteen.

*Erikoissairaanhoidosta yritetään Pekkaa potkia pois kehitysvammahuoltoon ja me vastustamme tätä. Syystä että meillä on nyt juur sellanen tilanne - - että on yks paikka ja siel hoidetaan kaikki. Mut jos meijät laitetaan kehitysvammahuoltoon se hoitovastuu niin se tarkoittaa käyntejä Rinnekodissa ja sitten ostopalveluna tulee muualta kaikki nää niin kun palvelut esimerkiks just apuvälineet ja sit on tietoteekki, ortopedin palvelut, silmä-lääkärit ja mitäs muuta Pekalla nyt aina autismi autismi-osasto palvelut. Niin tota se ois hankalaa meille vanhemmille, koska kun on työssä niin tota se on sit aina poliklinisesti mentävä sinne tapaamassa vaan niin ku illtasella töiden jälkeen. (perhe)*

*Se syy miksi sieltä yritetään ajaa Pekkaa ulos se on niin kun hoidon porrastaminen oli kai se hieno termi elikkä sairaala haluaa, että erikoissairaanhoidon kulut on isommat niin halutaan tietenkin niitä kuluja pienentää. - - Viel ei oo kukaan osannu perustella, et miten Pekka hyötyis (tästä). (perhe)*

Tää järjestelmä on tehty vaan niin hankalaks työssäkäyville vanhemmille, et se on just silleen hajallaan, niin tota se on meidän pointti. Ja silloin kun tästä aloitettiin puhumaan niin Pekan isällä niin oli mun mielestä hyvä argumentti, et mitä Pekka tästä uudesta systeemistä hyötyy. Heilhän meni luu kurkkuun eikä ne kehdannu sanoo, että ku se on halvempaa. Siis sehän on sairaalalle halvempaa, mutta eihän se yhteiskunnalle oo halvempaa, jos meistä jompikumpi on aina päivän pois työstä. (perhe)

*Silloin kun Pekka oli ihan pieni mehän tehtiin polikliinisesti noi käynnit sairaalassa - - Siin oli parhaimmillaan viisikin tapaamista päivän aikana sukkuloitiin niin kun eri tapaamisesta toiseen. (perhe)*

Asiantuntijoiden tapaamisajassa ja -paikassa ei ollut joustamisen varaa ja siksi vammaisen lapsen perhe joutuu nopealla aikataululla siirtymään asiasta toiseen.

*Sillä hetkellä, kun tilanne tulee päälle niin kyl se on ollu aika hankalaa löytää niitä palveluita koska ei oo mitään semmosta valmista kaavaa ollu olemassa varsinki kun kaupungilla on vaihtunu vammaispuolella ne sosiaaliryöntekijät aika tiuhaan - - Me ollaan lopetettu laskeminen viidennen jälkeen. Mä päätin et olkoon kuka tahansa siellä, et otetaan sit vastaan jos sielt tulee puhelinsoitto. Nyt me ei enää olla aktiivisesti sinne yhteydessä. Maisa Meikäläinen kehitysvammaispuolella se toimii ihan mukavasti kanssa et on joku pysyvä henkilö. - - Nii ettei aina tarvii alusta alkaen sitä kertoa. Minun lapsi ja minun lapsi. (perhe)*

## 7.6.2 Palveluverkoston haasteet

Perheiden mielestä palvelujärjestelmässä oli onnistuttu, kun palvelut löytyivät läheltä ja olivat keskittyneet konkreettisesti samaan paikkaan. Kun yhden perheen kaksi tärkeintä palvelua olivat maantieteellisesti lähekkäin vähensi se kuljetuspalveluiden tarvetta ja paikasta toiseen siirtymistä. Kaikilla kouluikäisillä suurin osa palveluista oli keskitetty kouluun. Sairaalan lastenosaston keskitetyt palvelut ja perheen omahoitajan koordinoima ja toteuttava viikon pituinen osastohoito sai kiitosta.

Perhe toivoi, että perheen aikuisen asiakkaan ja heidän toiveitaan kuunnellaan asuinpalvelutarpeessa. Perhe toivoi, että asiakkaan oma asunto olisi samassa kunnassa, kuin asiakkaan käyttämät tärkeät palvelut. Asiakas tarvitsi esteettömän ympäristön ja ympäri-vuorokautista tukea. Tulevaisuudessa perheiden lapset tulevat hyötymään subjektiivisesta oikeudesta henkilökohtaiseen avustajaan. Tällä hetkellä siihen ei koettu tarvetta. Haasteelliseksi nähtiin lain tulkitseminen.

*Joo, tota, nii mun piti tos sanoo et, et täähän tavallaan ehkä tai onki tietysti tehty sellasille et täs on asiakas mukana, mut ku Kerttu, Kerttu ei niinku puhu, puhu mitään... (perhe)*

*Joo se oli must laitettu niin jännästi, että henkilökohtaisen avustajan saa silloin käyttöön, jos se avustettava kykenee ilmaisemaan tän avustustarpeen. Mite autisti-kehitysvammainen ilmaisee avun tarpeen? Ni Pekka ei pysty harrastamaan nyt mitään sellasta omatoimisesti - - .Vähän kritisoin-kin sitä tässä sen lapsen pitää kyetä sanomaan se peruste ja tarve. Vähän hölmöähän se on meidän ottaa henkilökohtainen avustaja tekemään jotain mitä me ei tiedetä et mitä se Pekka haluis. (perhe)*

Kaksi perheistä toivoo kotihoitoa helpottamaan arkeaan lyhytaikaisen hoidon lisäksi. Pystyykö palvelujärjestelmä vastaamaan tähän haasteeseen? Yksi perheistä kertoi elävän päivä kerrallaan. Lapsi on vielä pieni ettei hänen tulevaisuuttaan tarvitse miettiä. Hän viihtyy kotona ja asuu perheensä kanssa vielä pitkään.

### 7.7 Lyhytaikaishoidon yksikön työn kehittäminen

Yksi perheistä kertoi, että lyhytaikaishoidon resurssit eivät riittäneet kovin ihmeelliseen tekemiseen. Perheet olivat iloisia lasten puhtaista pyykeistä hoitojakson päättyessä, mutta toisaalta kertoivat, että ohjaajat voisivat käyttää pyykinpesemiseen käytettävän ajan johonkin muuhun toimintaan. Myös ohjaajat olivat sitä mieltä, että heidän toimenkuvansa oli liian laaja, kun kaikki kodinhoidolliset tehtävät kuuluvat työhön.

Ohjaajien aineistosta kehittämistarpeiksi nousi tiedonkulun kehittäminen perheen ja lyhytaikaishoidon sekä sidosryhmien välillä. Yksi vaihtoehto olisivat lyhytaikaishoito Tikkarellin omat Internet-sivujen, josta perhe voisi seurata palvelun tiedotteita ja valokuvia hoitopäivien ajalta. Hoidon varausjärjestelmään tulisi kehittää sellainen toimintamalli, että hoitopäivien kysyntä ja tarjonta kohtaisivat asiakkaiden toiveissa.

YKS-kansioiden tekemiselle kaivattiin järjestettyä aikaa, jotta jokaiselle asiakkaille saataisiin tehtyä kansio, jos sitä ei asiakkaan muissa palveluissa tehdä. Haastattelu hetkellä YKS-kansiot oli tehty tai niitä oltiin tekemässä pilottiperheille. Muiden asiakkaiden kansiot olivat tekemättä. Ohjaajat kokivat tärkeäksi kehittää parkkihoidon toimintaa enemmän perheiden tarvetta vastaavaksi sekä kehittää kotihoito omaksi palvelukseksi (on käytössä ainakin yhdellä asiakkaalla).

Henkilökunnan kuvat tulevat tutuiksi osalle perheistä kommunikaatiokansion tai reissuvihon kautta. Reissuvihko ja puhelinsoitot toimivat tiedon kulun apuvälineinä. Varsinkin pienten lasten kohdalla vanhemmat saattoivat lapsensa lyhytaikaishoidon yksikköön. Ohjaajat kertoivat vanhempien kohtaamisen olevan tärkeitä hetkiä.

*Et vaik me sitte hoidetaan näitä lapsia ku lapset on ilman vanhempia täällä, mutta tota kyllä puhelut ja kohtaamiset on hyvin tärkeitä ja sitte mieltii sitä et millä tavalla kertoa asioita ja näin ja sit ku mieltii vaikeavammaisesta lapsesta on kyse, joka tuottaa hyvin paljon kysymyksiä vanhemmille, että tota sit sen näkee et me välitetään ja meille nää on lapsia siinä missä muutkin \_ \_ . (ohjaaja)*

Osa vanhemmista soitti ennen hoitojakson alkua ohjaajille, että heidän lapsensa oli tulossa tai soitti oliko lapsen taksi tullut perille. Ohjaaja kertoi, että henkilökunta oli miettinyt, että monesti lapsen tullessa hoitoon ei tule juuri mitään tietoa. Onko se osoitus luottamuksellista hoitosuhteesta vai siitä, että tiedonkulkemista tulisi tehostaa?

Ohjaajat olivat tyytyväisiä, että tällaista hoitoa järjestetään, koska se oli tärkeä ja tarpeellinen palvelumuoto. Haasteelliseksi työstä teki asiakkaiden suuri vaihtuvuus ja asiakkaiden tilanteiden muuttuminen esimerkiksi lääkkeitä oli vaihdettu ja tilanne kotona oli muuttunut tai koulu on vaihtunut... Tässä tulivat ohjaajien rajallisuus ja resurssit vastaan. Asiakkaiden moninaisuus oli haaste yhteiselle toiminnalle. Vanhemmat olivat toivoneet temaviikonloppujen ja erilaisten toimintojen järjestämistä hoidon aikana. Osa toiveista pystyttiin järjestämään. Työtä haluttiin tehdä yksilöllisemmin, mutta se oli käytännössä mahdotonta. Esimerkiksi täysin yksilöllisen toiminnan järjestäminen olisi vaatinut jokaiselle asiakkaalle oman ohjaajan tai avustajan. Ohjaaja kertoi, ettei tällä henkilöstöllä toivottuja toimintaviikonloppuja pystytä paljoltikaan toteuttamaan. Asiakkaidenkin kannalta oli tärkeää kartoittaa, ketkä asiakkaista pystyvät olemaan yhtä aikaa

yksikössä hoitojaksolla. Joitakin asiakkaita ei voitu laittaa samalle hoitojaksolle, ettei tilanne kärjistyisi.

*Esimerkiksi meidän ryhmässä on kun on kuus lasta niin tää on hyvin sekalainen ryhmä, että meillä on ihan täysin autettavia ja sitten meillä on autistisia ja sitte hyvin sairaita, joilla on aika paljon tota hoidollisia toimenpiteitä ni ei me hirveesti pystytä tällä henkilöstöllä tekemään. (ohjaaja)*

Oman haasteensa työhön toi oppilaitosyhteistyö ja opiskelijakuviot. Yksikössä oli ollut aina opiskelijoita, joten asia ei ollut henkilökunnalle uusi. Yksikön toiminta oli vasta käynnistynyt ja ohjaajat kertoivat, että palvelulla oli mahdollisuus kehittyä vaikka kuinka hienoksi. Tärkeää ohjaajista oli aina mieltä kehittämiskohteita, ettei työ rutinoidu. Välillä prosessit tuntuivat ohjaajista hitaalta ja kehittämisen toteutumiselle oli esteitä esimerkiksi raha. Mielikuvituksella ja motivaatiolla koettiin silti pääsevän pitkälle ohjaajan työssä.

#### 7.8 Aineistojen vuoropuhelu

Tässä kappaleessa vertaan asiakasperheiden ja ohjaajien aineistoja toisiinsa. Tarkoituksena on löytää aineistojen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Perheiden ja ohjaajien teemahaastattelusta saadut aineistot olivat hyvin samankaltaisia. Perheiden aineistossa korostui jokaisen perheen yksilölliset tarpeet. Ohjaajien aineisto laajensi lyhytaikaishoidon asiakasperheiden haastattelusta saatua kokemusta ja näkemystä vammaisalasta.

Lyhytaikaishoidon tarve oli suuri ja se ajankohdallisesti keskittyi viikonlopuille molemmissa aineistoissa. Kotihoidon sekä hoitopäivien lisätarve osalla perheistä tuotiin esille molemmissa aineistoissa. Molemmat aineistot kertoivat etteivät asiakkaiden aikaisemmat palvelukokeilut ole onnistuneet. Ohjaajat kertoivat asiakkaiden olevan haasteellisesti käyttäytyviä tai hyvin sairaita lapsia, nuoria ja aikuisia. Asiakasperheet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä palveluun, kun taas ohjaajat kokivat osan perheistä olevan tyytyväisiä, osan tyytymättömiä. Tyytymättömyys saattoi perheiden kohdalla olla ohjaajien mielestä myös pahanolon purkamista, rakentavaa palautetta tai turvallisen ilmapiirin merkki. Osa perheistä kehui esteetöntä hoitoyksikköä, osa koki sen laitospaiseksi. Lapsen omia terapeutteja ja kuljetuspalveluita toivottiin saatavan lyhytaikaishoitoon perheiden aineistossa.



Ohjaajat kertoivat lyhytaikaisen hoidon tarpeen olevan suurempi, kuin mitä pystytään tarjoamaan. Ohjaajat sekä perheet toivat esille myös äkillisen hoidon tarpeen esimerkiksi kriisitilanteissa. Parkkihoidon tarpeellisuuden ja sen saatavuuden parantumisen toivat esille molemmat aineistot. Perheet kertoivat parkkihoidon tarpeesta, jossa perheen muut lapset saisivat myös hoitoa. Ohjaajien aineistossa parkkihoitoa ehdotettiin kehitettävän omaksi palvelukseksi. Ohjaajat kertoivat tärkeäksi turvallisen ja luottamuksellisen suhteen luomisen lapseen ja perheeseen. Perheet kertoivat ohjaajien olevan ammattitaitoisia ja mukavia. Ohjaaja tunsivat tekevänsä tärkeää työtä.

Ohjaajien aineistossa lyhytaikaishoidonpalvelu haluttiin kehittää kokonaisvaltaisesti perhelähtöisemmäksi. Ohjaajat toivat esille, että haluaisivat tehdä työtä yksilöllisemmin. Asiakasperheet kokivat kaipaavansa perhelähtöisyyttä lähinnä hoitajakson varauksissa ja parkkihoidon saatavuudessa. Ohjaajien aineistossa todettiin, että vain osa perheistä tuo äänensä kuuluville. Hoitajaksojen varausjärjestelmän kehittäminen koettiin tärkeäksi molemmissa aineistoissa. Tiedonkulkemisessa ohjaajien ja perheiden sekä perheiden sidosryhmien välillä nähtiin kehittymishaasteena ohjaajien aineistossa.

Tuen ja kuulemisen tarpeesta kertoivat molemmat aineistot. Vanhempien tukemisen kokivat ohjaajat perheitä tärkeämmäksi, kuin perheet itse. Perheet saattaisivat hyötyä omaisten yhdyshenkilöstä, joka keskittyisi perheen tukemiseen. Perheet puolestaan kertoivat, minkälaisissa asioissa tarvitsivat tukea ja kuulemista arkeensa. Vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen hyödyllisyyttä korostettiin perheiden aineistossa. Etevalta perheet odottivat tietoa ja tukea, vaikka kaikki tarvittavat palvelut olisivat tällä hetkellä kunnossa. Palvelun saannin vaikeudesta kertoivat molemmat aineistot. Erot olivat kunta- ja perhekohtaisia. Keskitetyille palveluille oli tarvetta, koska se helpotti asiakkaan ja asiakasperheen arkea molempien aineistojen mukaan.

Ohjaajien aineistosta tuli esille asioita, jotka tarvitsevat työnkehittämistä. Työ koettiin antoisaksi ja haasteelliseksi. Ohjaajille opiskelijatoiminta toi haasteellisuutta työhön. Opiskelijayhteistyö nähtiin perheiden aineistossa tärkeänä. Sekä perheet että ohjaajat olivat sitä mieltä, että ohjaajien työnkuva oli liian laaja. Perheet kertoivat palveluiden kehittämisen vaativan lisää henkilökuntaa vammaisalalla. Jos lisäresursseja olisi käytössä perheet toivoisivat asiakkaan saattamista omiin palveluihin ja menoihin jakson aika-

na. Toistuvia menoja olivat esimerkiksi säännölliset lääkärikäynnit, laboratoriokokeet tai harrastukset.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tärkeimmät tulokset jakautuivat neljään kokonaisuuteen. Ensimmäisessä tulostulokokonaisuudessa lyhytaikaishoidon tarvetta pidettiin suurena ja perheet olivat tyytyväisiä nykyiseen palveluun. Perheet olivat moninaisia ja perheillä ja heidän palvelua käyttävällä lapsellaan olivat yksilölliset tarpeet. Koivikon ja Siparin mukaan on tärkeää, että perheitä ja lapsia tuetaan eri tavoin ottaen huomioon sekä perheen tilanne että lasten yksilölliset tarpeet, jotta kehitysvammaisen lapsen kotona asuminen onnistuisi (Niemelä & Brandt 2008, 59).

Toinen tulostulokokonaisuus käsitteli lyhytaikaishoidonpalvelun kehittämishaasteita. Ne koskivat pääasiassa hoitojakson varausjärjestelmää, tiedonkulun tehostamista sekä koti- ja parkkihoidon järjestämistä. Kehitysvammaisten asumisen tukipalveluilla on tärkeä merkitys erityisesti kehitysvammaisten lasten kohdalla (Niemelä & Brandt 2009, 59). Kotihoito on tulossa vuonna 2012 Eteva kuntayhtymän palvelutuotteeksi. Lisäksi asumisvalmennuksesta aikuistuville nuorille ja aikuisille tehdään tällä hetkellä mittareita ja palvelu alkaa vuonna 2011. Kotihoito ja parkkihoito tulevat olemaan tulevaisuudessa lyhytaikaishoidonyksikössä toteuttavan hoitojakson rinnalla asumista täydentäviä ja joustavampia palveluita. Parkkihoidon kehittäminen omaksi joustavamammaksi ja laajemmaksi palveluksi palvelisi asiakasperheiden yksilöllisiä palvelutarpeita. Parkkihoidon ja kotihoidon palveluita tulisi kehittää enemmän perheiden tarvetta palvelevaksi eli perhelähtöisemmäksi. Perheen muiden lasten hoitoa tarvitaan vammaisen lapsen hoidon lisäksi.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteuttaa kotiin vietävää perhelomitusta, joka on kestoltaan yhdestä kymmeneen päivään. Työntekijä hoitaa vammaisen lapsen, nuoren tai aikuisen lisäksi sisarukset. Perhelomitus on kotihoitoa, jonka aikana perheen vanhemmat voivat olla kotona tai lomalla. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009.) Rantalan (2002) mukaan lapsen kehityksen kannalta merkityksellistä on se, miten perhe selviää omassa arjessaan. Perheille tarjottavan tuen tulee olla siinä muodossa, että perhe pystyy sen vastaanottamaan. Perheen tuen tarpeen voi kertoa vain perhe itse. (2002, 44)

Tällä hetkellä vain osa perheiden toivomista hoitajaksojen ajankohdista pystytään toteuttamaan. Erityisesti kysyntää on hoitajaksolle viikonloppuisin. Hoitajakson ajankohdista tulisi kehittää niin, että ne olisivat perhelähtöisimpiä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö toteuttaa tilapäishoitoaan viikonloppuisin niin, että ensin katsotaan perheiden varaukset ja sitten tehdään henkilökunnan työvuorolistat. Heillä on tilapäishoidon yksikössään 12 asiakaspaikkaa, jonka hoidosta vastaavat 12 vakituista ohjaajaa sekä 47 sijaista. Säätiö tarjoaa myös ryhmälomituksia. Toisaalta yksityisen palveluntuottajan, tässä yhdistyksen, asiakkaiden toimintakyky voi olla hyvä ja säätiö voi päättää ketkä asiakkaista kuuluvat heidän palvelunpiiriinsä. (Raunio 2010)

Kolmanneksi kokonaisuudeksi muodostui perheiden tukeminen. Perheet tarvitsivat tietoa, tukea ja kuulemista arkeensa, kun entistä raskashoitoisemmat ja haastavat lapset asuvat kotona aikuisuuteen asti kotonaan lyhytaikaishoidon tuen ja muiden palveluiden avulla. Perhelähtöiset yhteen paikkaan keskitetyt palvelut tukivat perheiden arkea. Koiravikoin ja Siparin mukaan muihin arjen toimintoihin tarvittavat tukipalvelut ovat tärkeitä kehitysvammaisten lasten kohdalla, sillä asumista täydentävät palvelut luovat perustan kehitysvammaisten lasten kotona asumiselle ja heidän täysipainoiselle elämälleen. (Niemelä & Brandt 2009, 58.)

Perheiden tuki- ja neuvontapalvelut ovat vähentyneet arvioituna kolmas osaan 1990-luvulta (Niemelä & Brandt 2009, 58). Vammaisen lapsen perhe tarvitsee usein enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan, muilta sosiaalisilta verkostoilta sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmältä (Eriksson 2008, 28). Kehitysvamma-alan verkkopalvelu ([www.verneri.net](http://www.verneri.net)) ja vammaisperheiden monitoimikeskuksen verkkopalvelu ([www.jaatinen.info](http://www.jaatinen.info)), ovat osittain korvanneet tuen ja neuvonnan suurta aukkoa. (Niemelä & Brandt 2009, 59.) Harvinaiset-verkosto on seitsemäntoista sosiaali- ja terveystieteiden alan järjestön ja säätiön muodostama yhteistyöverkosto, joka tekee työtä harvinaisten sairaus- ja vammairyhmien hyväksi. Harvinaiset-verkoston kotisivut toimivat tietopankkina ja mahdollistavat vertaistuen löytymistä ([www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)). (Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten sairaus- ja vammairyhmien hyväksi 2010.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja ihmisoikeuksien parantaminen ja kunnioittaminen sekä osallisuuden lisääminen yhteiskunnassa ovat vammaistutkimuksen kiinnostuksen kohteena tällä hetkellä. Kehitysvammaiset tulee ottaa mukaan suunnitte-

lemaan palveluja ja saada itse kertoa oma mielipiteensä. (Kairi 2009, 110). Laitosasumista puretaan tällä hetkellä. Niemelän ja Brandtin selvityksen mukaan lyhytaikaishoito on kuitenkin laitoksessa annattavaa hoitoa. Onko se uusi laitoshoidon muoto? Kun perhehoito ei sovi, olisiko ratkaisuna kotihoito, jolloin lapsi saisi asua omassa kodissaan? Kun perheen vanhemmat ikääntyvät tai lapsi kasvaa aikuiseksi on edessä uuteen kotiin siirtyminen. Missä uusi koti on tulevaisuudessa? Kenen kanssa hän asuu ja miksi? Teittinen (2010) problematisoi teoksessaan *Pois laitoksista! vammaisten ihmisten asumismuotoja*. Monet vammaiset asuvat ryhmäkodissa. Onko se laitos vai heidän kotinsa? Sekä lyhytaikaishoidon että ryhmäkodin palvelua käyttävän ihmisen elämää rytmittävät työntekijöiden vuorot ja niihin kuuluvat tehtävät. Vammaisen ihminen ei juurikaan pysty vaikuttamaan kenen kanssa hän asuu. Kuunnellaanko heidän omaa mielipidettään vai tuleeko hänen mukautua siihen asumisenmuotoon, joka hänelle annetaan? Niemelän ja Brandtin (2008) selvitys kertoo, mitä puutteita ja kehitettävää asumisjärjestelmässä on tällä hetkellä. YK:n vammaisten oikeuksien julistus ja Vammaispoliittinen ohjelma sitouttavat yhteiskuntaa toimimaan sovitulla tavalla.

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen mukaan aikuisten tulee pohtia, mikä on lasten kannalta parasta, kun he päättävät lapsia koskevista asioista. Heidän täytyy kuunnella lasten mielipiteitä ja ottaa ne huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Yhdenvertaisuus periaatteen mukaan lasta ei voi syrjiä päätöksenteossa sen takia, että hän on lapsi tai vammaisen lapsi. (Unicef, yleissopimus lapsen oikeuksista; Aula 2010) Asiakasperheiden lapset ovat vaikeasti kehitysvammaisia. Normaalisti vanhemmat päättävät lapsiaan koskevista asioista. Kuullaanko palveluissa lapsen ääntä? Miten lapsi voi osallistua oman elämänsä suunnitteluun? Tärkeää on myös kysyä missä määrin lasta kuullaan? Missä määrin lapsi voi olla oman elämänsä subjekti? (Puroila 1997, 61). Entä kun kommunikointi on vähäistä? Ymmärretäänkö lapsi oikein esimerkiksi hoidossa? Onko YKS-menetelmä avain asiakkaan ymmärtämiseen ja hänen kuulemiseensa? Kuntoutuksen uudet ajattelu- ja toimintatavat mahdollistavat, jopa edellyttävät, lapsen osallisuutta perheensä ja ympäristönsä jokapäiväiseen elämään (Niemelä & Brandt 2008, 59.) Usein vammaisen ihmisen ääntä edustaa hänelle läheinen ihminen, joka tuntee hänen tapansa yhtä hyvin kuin omansa. Kuuluuko silloin vammaisen oma ääni, vai onko se jonkun toisen ääni? (Eriksson 2008, 168).

Perhelähtöinen toiminta on määritelty ja sisäistetty hyvin lyhytaikaishoidon yksikössä. Perheiden kuuleminen lapsen ja oman perheen asiantuntijana lyhytaikaishoidossa toteutuu tällä hetkellä asiakasperheen tulohaastattelussa ja YKS-kansioiden tekemisessä. YKS-kansioiden valmiiksi saaminen osallistaa asiakasta ja tukee perheen kumppanuutta palvelussa. Perheiden toiveet huomioidaan palvelussa, mutta kaikkia toiveita ei pystytä toteuttamaan. Työtä halutaan tehdä yksilöllisemmin, mutta se on käytännössä mahdotonta. Lyhytaikaishoidon ohjaajan työnkuva on laaja. Palveluiden kehittämien vaatii riittävän määrän henkilökuntaa.

Perheen kumppanuuden toteutuminen on vielä kehittämisen asteella lyhytaikaishoidossa. Perhelähtöisyys edellyttää puolin ja toisin yhteistyötä ehkäisevien rajojen tiedostamista ja työstämistä (Puroila 1997, 61). Lyhytaikaishoidon kehittäminen yhdessä asiakasperheiden kanssa toteutuu osittain tämän opinnäytetyön raportissa. Perhelähtöisyyden ja käyttäjakeskeisen palveluverkoston luominen vie vielä aikaa, koska alan toimijoita on paljon ja käytännöt siten kirjavia esimerkiksi pelkästään perhelähtöisyys käsitteenä ymmärretään eri tavalla eri organisaatioissa tai ammattiryhmissä.

Neljäs tulokokonaisuus oli perheiden palveluverkoston kuvaaminen ja palveluiden saatavuus. Palveluverkoston kuvaaminen nousi yhtenä tuloksena aineistosta käsin. Palvelut ovat maantieteellisesti usein hajallaan ja palvelujen saatavuudessa on kuntakohtaisia eroja. Pirstaleisuus rasittaa lapsen vanhempiakin lähinnä sen aiheuttaman työn takia. Muissa perheissä voidaan keskittyä lapsen hoitoon ja kasvatukseen, mutta hoito- ja kasvatustehtävien lisäksi pitää vammaisperheissä lapsen elämän perusedellytykset koota yhteen hajanaisestä palvelujärjestelmästä. (Niemelä & Brandt 2009, 60) Palveluverkosto on pääsääntöisesti joustamaton ja perheet joutuvat mukautumaan palveluverkoston muutoksiin. Perhelähtöinen tai käyttäjakeskeinen palveluverkosto tukee perheiden vanhempien työssäkäyntiä ja siten perheiden taloudellista tilannetta. Niemelän ja Brandtin mukaan taloudellisella tukemisella on myös tärkeä merkitys Kelan tukien ollessa harkinnanvaraisia (Niemelä & Brandt 2008, sivut).

Tulevaisuudessa Etevan haaste on saada kaikki vammaisalanpalvelut Etevan sisälle tuotteiksi, jolloin Etevesta tulee suurin vammaispalveluiden tuottaja. Perhepalvelukeskuksen tavoitteena on keskittää palveluita ja kerätä asiantuntijuus konkreettisesti samaan paikkaan. Se tulee helpottamaan Etevan asiakkaiden palvelun saantia sekä tiedon-

kulkemista palvelusta toiseen. Tulevaisuudessa Etevan haasteena on levittää toimiva malli koko Etevan palveluihin. Tämän hetkinen Perhepalvelukeskuksen toiminta ei toimi vielä tuolla tavoin, koska lasten palveluverkosto on jo muodostunut heidän tullessaan lyhytaikaishoidon asiakkaaksi. Tämä näkyy perheiden palveluverkoston kuvaamisessa luvussa 7.53.

Palveluiden saanti koettiin vaikeana, aikaa vievänä ja raskaana prosessina. Vaikea- tai monivammaisen lapsen kotiin tarvitaan usein asunnon muutostöitä ja erilaisia apuvälineitä. Näiden toteuttamisessa on kuntakohtaisia eroja ja toistaiseksi yhtenäiset tukemisen linjat puuttuvat. (Niemelä & Brandt 2009, 59.) Palvelujen kalleus, kaukainen sijainti, puutteet viranomaistietämyksessä, vastuualueiden rajojen ylläpitäminen sovellettualueiden epämääräisyys ja kiire vaikuttavat siihen, etteivät oikeudenmukaisuuden periaatteet tunnu toimivan kaikilla palveluja tarvitsevilla ihmisillä (Eriksson 2008, 132).

Perheiden kanssa tehtävää yhteistyötä on jo nyt tehostettu ja hoitojakson varausjärjestelmä on muutettu perheiden tarpeita palvelemaksi opinnäytetyöprosessini aikana. Asiakasta valmennettaessa itsenäiseen elämään on asiakkailta itseltä kysytty heidän toiveitaan. Kotihoito on ollut yksi asiakkaiden toive. Lyhytaikaisen hoidon yksikkö on tällä hetkellä sopeutumisvaiheessa. Asiakasperheitä on tällä hetkellä 130, joka on vuodessa lähes kaksinkertaistunut. Konkreettista kehittämistyötä on jo tehty tämän opinnäytetyön tekemisen aikana.

Hämeen ammattikorkeakoulussa tehdyssä tutkimuksessa tilapäishoito tukee eniten perheen jaksamista lapsen/nuoren hoidossa ja kasvatuksessa kotona. Tilapäishoidon tarve näyttäisi melkein kaksinkertaistuvan tämän tutkimuksen mukaan Hämeenlinnan seudulla seuraavan viiden vuoden aikana. (Laakso, Rämö & Sorjonen 2010)

## 9 POHDINTA

### 9.1 Luotettavuuden pohdinta

Perheiden neljästä haastattelusta kaksi nauhoitettiin, jonka jälkeen nauhat litteroitiin. Yksi perhe ei antanut lupaa nauhoittaa haastattelua. Tässä haastattelutilanteessa molemmat opiskelijat haastattelivat vanhempaa ja kirjasivat muistiin haastattelua. Haastattelu keskeytettiin välillä, jotta se vastukset saatiin kirjattua ylös. Yhden perheen haastattelun nauhoittaminen epäonnistui ja haastattelu kirjoitettiin paperille haastattelutilanteessa tehtyjä muistiinpanoja hyväksi käyttäen. Kirjoitettu teksti lähetettiin perheen vanhemmalle, jotta hän voisi tarvittaessa tehdä siihen vielä korjauksia, jotta ne toisivat mahdollisimman hyvin esiin heidän näkemyksensä.

Osa aineistosta on primääriaineistoa ja osa sekundaariaineistoa. Sekundaariaineiston litteroinnissa oli muutamia kohtia, joihin kaipasi tarkennusta. Otin yhteyttä haastattelun tehneisiin opiskelijoihin ja sain haluamani tiedon selville. Aineistotriangulaatiossa yhdistyvät kaksi eri aineistoa. Useimmiten triangulaation käyttöä perustellaan sillä, että yksittäisellä tutkimusmenetelmällä ei tavoiteta riittävän kattavaa kuvaa tutkittavasta kohteesta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2010) Kun kaksi eri aineistoa tuottavat omat näkökulmansa tutkittavaan aiheeseen, tukee se myös tutkijan objektiivisuutta aiheeseen. Triangulaation käyttötarkoitus on tässä työssä laajentaa tutkittavan ilmiön kokonaisuuden hahmottamista.

### 9.2 Tutkimuksen eettisyys

Puhtaaksikirjoitettujen nauhojen henkilötiedot koodattiin, jotta yksittäisiä henkilöitä ei tunnisteta aineistosta nostetuista lainauksista. Yksi asiakasperheiden haastatteluista muunnettiin kielellisesti sellaiseksi, ettei perhettä voida tunnistaa muiden perheiden joukosta. Nauhoitettu aineisto säilytetään Diakonia-ammattikorkeakoulu Järvenpään Yhteinen Elämä- projektin arkistossa ja tuhoetaan aineiston analyysin ja opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen. Tutkimus noudattaa yleisiä eettisiä periaatteita. Tutkimuksen tekijä on vaitiolovelvollinen ja allekirjoittanut Etevan salassapitosopimuksen. Opinnäy-



tetyöhön on haettu Eteva kuntayhtymän tutkimuseettisen toimikunnan tutkimuslupa, joka käsittää aineiston keräämisen sekä asiakasperheiltä ja työntekijöiltä että aineiston analysoimisen.

### 9.3 Oman työskentelyn pohdinta

Valmiin työelämälähtöisen aiheen toteuttaminen antoi minulle valmiiksi rajatun tutkimusaiheen ja –kohteen, mikä auttoi prosessin käynnistämisessä. Minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta lyhytaikaishoidonpalvelun järjestämisestä. Se osaltaan vaikeutti teoreettisen tiedon löytämistä, mutta toisaalta antoi minulle mahdollisuuden aloittaa työskentelyn puhtaalta pöydältä.

Oma työskentelyni on edennyt määrätietoisesti eteenpäin saatuani Eteva kuntayhtymältä tutkimusluvan opinnäytetyön tekemistä varten. Tutkimusluvan saaminen kesti odotettua pidempään. Olin varannut opinnäytetyöni tekemiseen aikaa alkuvuodesta 2010, mutta pääsin aloittamaan sen tekemisen vasta tutkimusluvan saatuani. Se osaltaan vaikutti ohjaajien aineiston keräämiseen vasta toukokuussa

Mietin aineistojen analysointia tehdessäni olinko kysynyt oleelliset kysymykset haastatteluisissa. Opinnäytetyön sekundaarinen aineisto oli kerätty valmiiksi työtäni varten. Jälkeenpäin ajateltuna asiakasperheiden taustoista olisin kaivannut lisätietoa esimerkiksi miten lapsen kasvaminen ja perheen erilaiset tilanteet vaikuttavat vanhempien työssä käymiseen. Opinnäytetyö oli antoisa ja haastava prosessi, joka kasvatti ammatillista osaamistani ja jätti minuun tiedon janon.

Ammatillisesti olen prosessin aikana kasvanut eniten teoreettisen viitekehyksen osalta. Vammaisuutta koskeva sosiaalialan kirjallisuus oli minulle pääsääntöisesti uutta. Lähteiden löytäminen oli helppoa ja joskus tuntui, että niitä oli saatavilla jopa liikaa. Ammatillisesti opin, mitkä asiat ovat kehittämiskohteita tämän hetken vammaispolitiikassa ja mitkä asiat ovat niiden taustalla sosiaalipoliittisesti. Opinnäytetyön tekeminen Yhteinen elämä – projektissa on aukaissut minulle ovia toisenlaisen tiedon saamiseen. Olen päässyt kuuntelemaan vammaisalan kehittämiseen liittyviä keskusteluja Asiakkaan päivässä, Aluekehittämisen verkostotapahtumassa, Dialogifoorumissa, Tikkarellin van-

hempainillassa ja muissa projektiin liittyvissä kokouksissa. Tärkeää hiljaista tietoa ja omaa näkemystä ja apuaan työhöni ovat minulle jakaneet Tikkarellin asiakasperheet ja ohjaajat, opinnäytetyön ohjaavat opettajat, Perhepalvelukeskuksen sosiaali-ohjaajat sekä Asiantuntijapalvelun päällikkö Oili Sauna-aho ja Lyhytaikaishoito Tikkarellin toimintayksikön esimies Varpu Tyyskä-Korhonen. Työelämälähtöisen vammaisuusopintokokonaisuuden suorittaminen syksyllä 2009 kiteytyy minun osaltani tämän opinnäytetyön valmiiksi saattamiseen. Ammatillinen kiinnostuksen kohteeni opinnäytetyöaihetta- ni miettiessä oli vammaisen lapsen perheen tukeminen. Nyt opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa on kiinnostukseni on entisestään voimistunut ja koen perheiden tukemisen vielä tärkeämmäksi kuin ennen.

Oppimisprosessi opinnäytetyön ja pienimuotoisen tutkimuksen tekemisestä on ollut pitkä. Suurin haaste työn tekemisessä on ollut aineistojen analysointi ja sen kirjoittami- nen auki. Kaikki muu työskentely on tuntunut helpolta ja luontavalta. Opinnäytetyöni valmistuu vuotta aikaisemmin, kuin minä itse tulen valmistumaan opinnoistani. Jos tut- kimuksen tekeminen on luontevaa ja helppoa, voin suositella opinnäytetyön tekemistä tässä vaiheessa opintoja, jos siihen on mahdollisuus. Näin saan viimeisen opiskeluvuo- teni rauhoitettua itselleni ja iso työ ja stressi on tehty pois alta. Olen prosessin aikana nähnyt miten projektia tehdään ja mitkä asiat mahdollistavat sen. Tärkeää on ollut näh- dä, kuinka palveluita kehitetään, arvioidaan ja kuvataan auki. Hanke- ja projektityö on auennut minulle tämän hetkessä työharjoittelupaikassani, jossa kaikki työntekijät ovat palkattu erilaisilla rahoituksilla.

#### 9.4 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Työn tulokset tulevat osaksi Yhteinen elämä - projektin loppuraporttia. Aineistojen tu- loksia voidaan käyttää perhelähtöisen työskentelytavan kehittämistä varten lyhytaikai- senhoidon yksikössä työyhteisössä ja laajemmin myös Perhepalvelukeskuksen toimin- nan arvioimisessa ja kehittämisessä. Työ antaa kehittämis ehdotuksia lyhytaikaishoidon järjestämiseen tulevaisuudessa sekä kehittämisideoita - ja tarpeita yksikön työn kehittä- miseen. Jatkossa voitaisiin tutkia, miten lyhytaikaishoito palveluna muuttuu ja miten vammaisen ääni saadaan kuuluville palveluiden suunnittelussa.

## LÄHTEET

- Alasuutari, Maarit 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Tampereen yliopiston psykologian alan väitöskirja. Helsinki: Gaudeamus.
- Aula, Maria Kaisla 2010. Sisäasiainministeriön paneelikeskustelu Helsingissä Radisson Bluen kokoustilassa 25.10.2010. Syrjintä lasten ja nuorten kokemana, lapsiasiavaltuutetun puheenvuoro. YES-projekti (Yhdenvertaisuus Etu Sijalle).
- Böök, Katriina & Vilppu, Leila 2004. Kohti kumppanuuttako? Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia perhelähtöisyydestä päiväkodin arjessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro Gradu-tutkielma.
- Eteva 2010. Perheklinikan käsikirjan uusin versio.
- Eteva 2009a. Etevasta tulee vammaispalveluiden edelläkävijä Suomessa. Lehdistötiedote 15.1.2009. Viitattu 4.2.2010 <http://www.eteva.fi/blogit>.
- Eteva 2009b. Etevasta vammaispalvelujen johtava tuottaja. Viitattu 4.2.2010 <http://www.eteva.fi/hakemisto>.
- Eteva 2009c. Palvelutuotteet 2010. Yhtymähallitus 22.4.2009. § 25 Pta-liite 16.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi 2010. Harvinaiset-verkosto. Viitattu 25.10.2010 <http://harvinaiset.fi/>.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1982. Teemahaastattelu.

- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. 13.-14. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hurme, Helena 1997. Lasten toverisuhteet ja sosiaaliset taidot. Teoksessa Lyytinen, Paula, Korhonen, Mikko & Lyytinen, Heikki (toim.). Näkökulmia kehityspsykologiaan, kehitys kontekstissaan. 1.-2. painos. Porvoo: WSOY.
- Juhila, Kirsi 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Jyväskylä: Gummerus.
- Kairi, Tea 2009. Ihmistä kuuntelemalla ja yhdessä toimimalla kohti oikeudenmukaisia palveluja. Teoksessa Harjajärvi, Minna; Kairi, Tea; Kuusterä, Kirsti & Miettinen, Sonja 2009. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2009. Tapahtumakalenteri 2010.
- Kehitysvammaliitto 2001. Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma 2001-2010. Viitattu 1.2.2010  
[http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimuspoliittinen\\_ohjelma\\_2001\\_2010.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimuspoliittinen_ohjelma_2001_2010.pdf).
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Sosiaaliturva ja oikeudet. Viitattu 7.11.2009.  
[www.kvtl.fi/perhe/sosiaaliturva\\_ja\\_oikeudet](http://www.kvtl.fi/perhe/sosiaaliturva_ja_oikeudet).
- Kiikkala, Irma; Nouko-Juvonen, Susanna & Ruotsalainen, Pekka 2000. Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tampere: Tammi.
- Kuoppa, Anja 2009. Tikkarellissa viihdytään. Eteva, Eteva kuntayhtymän sidosryhmälehti 2/09, 11.
- Laakso, Anne; Rämö, Sari & Sorjonen, Reetta 2010. Selvitys tulevaisuuden vammaispalveluiden palvelutarpeista – Kyselle vammaiselle lapselle, nuorelle ja

hänen vanhemmilleen/lähihenkilölleen Hämeenlinnassa. Hämeen ammattikorkeakoulu.

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 23.12.1977/988. Viitattu 20.11.2010 [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi).

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Viitattu 20.11.2010 [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi).

Lauren, Merja 2009. Yksilökeskeisen suunnitelmatyöskentelyn työpaja 17.9.2010 Järvenpään Diakonia-ammattikorkeakoulun Siiralassa. Yhteinen elämä – projektin Alueen ihmisten ja yhteisön asialla – koulutuspäivä (aluekehittämisen verkostotapahtuma). Viitattu 1.12.2009. Materiaali saatavilla osoitteessa:  
[http://jarvenpaa.diak.fi/files/diak\\_jvp/asiakirjoja/AluekehityksenpivYKS179MerjaLauren.pdf](http://jarvenpaa.diak.fi/files/diak_jvp/asiakirjoja/AluekehityksenpivYKS179MerjaLauren.pdf).

Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, E-L 2006. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

Mattus, Marjo-Riitta 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Rovaniemi.

Metsämuuronen, Jari 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia – sarja 4. Jyväskylä: Gummerus.

Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.

Niemelä, Markku & Brandt, Krista (Toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen, pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki.

Pihlaja, Päivi & Viitala, Riitta 2005. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.

- Puroila, Anna-Maija 1997. Perhelähtöinen tulevaisuus- utopiaa vai tulevaisuuden suunta? Teoksessa Suorin tie ei ole lyhin. Helsinki: Opetusalan Ammattijärjestö OAJ.
- Rantakari, Sini-Maarit 2005. ”Toivottavasti siellä sit saa äänensä kuuluvaks” asiakaslähtöisyys sosiaalityössä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Järvenpää. Ylempi korkeakoulututkinto, sosiaalian koulutusohjelma.
- Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys- Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.
- Raunio, Anni 2010. Kehitysvammaisten palvelusäätiön suullinen tiedonanto. Yhteinen elämä – projektin Dialogifoorumi 4.5.2010 Järvenpään Diakonia-ammattikorkeakoulun Siiralassa.
- Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut, vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Vaasa, Kynnys ry.
- Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 23.11.2010.  
[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_4.html).
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 2010:4. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Viitattu 1.10.2010  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf).
- Teittinen, Antti (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Teittinen, Antti (toim.) 2010. Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudamuksen Palmenia-sarja 68. Helsinki: Palmenia.

- Thompson, Jeanette; Kilbane, Jackie & Sanderson, Helen 2008. Person centred practise for Professionals. England, Berkshire.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Jyväskylä: Tammi.
- Unicef. Yhdistyneet kansakunnat (YK). Yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 24.10.2010 [http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/Lasten\\_oik\\_sopimus.pdf](http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/Lasten_oik_sopimus.pdf).
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Gaudeamus.
- Yhteinen elämä. Viitattu 1.2.2010 <http://www.yhteinenelama.fi/>.
- Yhteinen elämä-projektisuunnitelma 30.8.2009.
- Ylikauma, Pirjo-Riitta 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Kasvatustieteen lisensiaatintutkimus.

## LIITTEET

### Liite 1. Asiakasperheiden haastatteluiden teemahaastattelurunko

Perheiden haastattelut on toteutettu Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään toimipaikan vammaisuusopintojakson opiskelijoiden toimesta: Eskandari Owraq-Afaseneh, Kaitaranta Marika, Saarinen Satu, Vilhunen Katja, Vuolle Outi, Vähätalo Niina, Seppälä Leena ja Pöllänen Anne.

Perheelle esitettävät teemahaastattelukysymykset:

1. Perheen jäsenet ja perheen koko? Lyhytaikaishoitopalvelua käyttävän asiakkaan ikä?
2. Mitä kautta olette ohjautuneet palveluihin?
3. Mitä palveluita saatte?
4. Mitä tukimuotoja saatte? (Tarkoitetaan myös rahallista tukea, sosiaalinen verkosto).
5. Uuden lain myötä henkilökohtainen avustaminen?
6. Millä tavoin toivoisitte palveluita järjestettävän tulevaisuudessa?
7. Millä tavoin toivoisitte erityisesti lyhytaikaisen hoidon järjestettävän?
8. Miten tyytyväisiä olette saamaanne hoitoon? Toivoisitteko saavanne hoitoa myös kotiin?
9. Miten kehittäisitte ja muuttaisitte lyhytaikaisen hoidon palveluita? Esim. puheterapia, toimintaterapia yms. palvelut hoitojakson aikana?
10. Millaista tukea ja kuulemista te kaipaatte arkeenne?



## LIITE 2. Ohjaajien haastatteluiden teemahaastattelurunko

Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon Tikkarellin kahdelle ohjaajalle esitettävät teemahaastattelykysymykset:

1. Millainen tarve on lyhytaikaishoidon palvelulla?
2. Millaisia yleisiä kokemuksia perheillä on lyhytaikaishoidosta ja sen järjestämisestä tulevaisuudessa?
3. Millaisia yleisiä kokemuksia ohjaajilla lyhytaikaishoidon palvelusta ja sen kehittämisestä perheiden kanssa kumppanina?
4. Miten lyhytaikaishoidossa hyödynnetään perheiden asiantuntijuutta ?
5. Mitä palveluita perheet toivoisivat lisää arkeensa?

## LIITE 3. Perheiden nykyiset palvelut, tukimuodot ja etuudet

<b>PERHEIDEN NYKYINEN PALVELUVERKOSTO</b>	
<b>Koulu (erityiskoulu tai entinen EHA/toimiluokka)</b>	lääkäri
	sairaanhoidtaja
	puheterapia
	fysioterapia
	toimintaterapia
	apuvälineet
	aamu- ja iltapäivähoito
<b>Päivätoiminta</b>	kuntoutus
<b>Sosiaalipalvelut</b>	vammaispalvelut
	kehitysvammaispalvelut
	sijaisperhehoito
	lastenhoitaja, MLL
	asunnonmuutostyöt
	kuljetuspalvelut: koulu/työtaksi
	taksikortti
	lyhytaikaishoito, Eteva ky
<b>Terveydenhuolto</b>	säännölliset lääkärikäynnit
	erikoissairaanhoito
	erikoislääkärit
	sairaalan lasten osasto
	oma hoitaja
	fysioterapia
	toimintaterapia
	puheterapia
	apuvälinekeskus
	tietoteekki
	autismiosasto
	Rinnekotisäätiö
<b>KELA</b>	lapsilisä
	työkyvyttömyyseläke
	omaishoidontuki
	erityishoitotuki
<b>Tukea ja tietoa</b>	vertaistuki
	sopeutumisvalmennuskurssi
	liitot ja yhdistykset
	perhe ja sukulaiset
<b>Muu</b>	uintikerho
	yksityinen fysioterapia
	ratsastusterapia
	toimintaterapia
	apteekki

## LIITE 4. Perheiden aikaisemmat ja tulevat palvelut, tukimuodot ja etuudet

<b>PALVELUVERKOSTON PALVELUT</b>	<b>AIKAISEMMAT PALVELUT</b>	<b>TULEVAT PALVELUT</b>
<b>Päiväkoti</b>	taidepäiväkodissa erityisavustaja	
	integroitu päiväkoti	
<b>Sosiaalipalvelut</b>	haettu yksityiseen asuntolaan	asunto ympärivuorokautisella tuella
	sijaisperhe	kotihoito
	tukiperhe	henkilökohtainen avustaja
	yksityinen lyhytaikaishoito	
	kotihoito kaikille lapsille isosta organisaatiosta	
	tilapäishoito perheen muille lapsille päiväkodissa	
<b>Terveystenhoito</b>	sairaalan palvelut	
	apuvälinekeskus	
	puheterapiaryhmä Satakieli	
<b>KELA</b>	omaishoitajaksi jääminen	
	vanhempainvapaalle jääminen	
<b>Tukea ja tietoa</b>	sopeutumisvalmennuskurssit	
	vertaistukikurssit	
	perhekuntoutuskurssi	
	autismikurssi	
	liitot ja yhdistykset	
	monivammaisten lasten kurssi	
<b>Muu palvelu</b>	itse maksettu aamuavustaja kotiin	
	itse maksettu Poke-kotikuntoutus (poikkeavasti kehittyvien lasten kuntoutus)	
	työn vaihtaminen perheen tilanteeseen sopivammaksi	
<b>Palvelu, jota olisi tarvittu</b>	kodinhoitaja tai kotihoito	

## LIITE 5. Esimerkki aineistojen analysoinnista taulukoinnin avulla

## KOKEMUS LYHYTAIKAISPALVELUSTA

	PERHEIDEN AINEISTO	OHJAAJIEN AINEISTO
<b>lyhytaikaispalvelun tarve</b>	apua kotiin, kotihoito	tarve älyttömän iso: subjektiivinen oikeus
	enemmän hoitopäiviä kuukaudessa	kotihoidolle tarvetta
	hoidon järjestäminen viikonloppuisin	osalle perheistä enemmän hoitopäivien tarvetta
	64p vuodessa	jonossa lapsia, tarve paljon suurempi
	3 p. kuukaudessa	kriisitilanteet
	2 vkoa kuussa	asiakkaiden kasaantuminen viikonlopuille
	3 vrk kuussa	perheille enemmän hoitopäiviä
	sopiva palvelumuoto kaikille	

**asiakaspaikat**

tarve on erittäin suuri

monia uusia perheitä tullut asiakkaaksi keväällä

tarve on kova

paikkoja vähän

tarvitaan enemmän viikonloppuhoitoa

osalle hoitopäivät riittävät

arkena vapaata, ei palvele asiakkaiden etua

joillekin käy arkikin

kunta turvaa omiin palveluihinsa ensisijaisesti

autismipuolella liian vähän paikkoja vrt. tarve

**asiakasperheiden tilanne**

perhe elää täysin palvelun ja yhteiskunnan varassa

saa levätä kotona

asiakkaiden oleminen muualla ei ole onnistunut

asiakkaat eivät pärjää perhehoi-  
dossa tai perhehoitajia on vähän

kaikki asiakkaat otetaan vastaan

haasteelliset lapset Etevalle

<b>tyytyväisyys lyhytaikaispalveluun</b>	tyytyväinen palveluun	asiakkaita riittää
	vanhempi ja lapsi tyytyväinen hoitoon	ei kukaan tuo lastansa hoitoon ellei ole tyytyväinen
	tilassa ajateltu asiakasta	perheiltä rakentavaa palautetta, pahanolon purkua, syyllisyyden tuntemista avun tarpeesta
	suuri apu	yleisesti palveluun tyyttyväisiä niin vanhempien ja kunnan tasolla
	parkkihoito hyvä, ei mahdollisuutta perheen muiden lasten hoitoon	tyytyväisiä ja tyytymättömiä
	ammattitaitoiset ohjaajat	tyytymättömyyden asiin tuonti on jonkinlainen tyytyväisyyden merkki
	lisäksi ihmisinä aivan ihania, lähestyttäviä ja joustavia	tyytyväisyys suurin
	paljon pysyvyyttä henkilökunnassa	lapsista aistii et heillä on hyvä ja turvallinen olo
	hyvä työskentelyilmapiiri	
	tyytyväinen palveluun	
	perheistä kaksi kertoo myös lapsensa olevan tyytyväinen	
	motivoituneita ohjaajia	
	3 perhettä tyytyväisiä	
	1 perhe melko tyytyväinen	

