

Sini Viitanen

KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN
VOIMAVARAT SATAKUNNASSA

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto
2009



KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN VOIMAVARAT SATAKUNNASSA

Viitanen, Sini
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, Rauma
Terveystieteiden suuntautumisvaihtoehto
Marraskuu 2009
TtT Pirilä, Ritva
YKL: 37.233
Sivumäärä: 52

Asiasanat: kehitysvammaisuus, voimavarat

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja sekä voimavaroja kuormittavia tekijöitä Satakunnassa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa sellaista tietoa, jota voidaan hyödyntää työskennellessä kehitysvammaisten lasten vanhempien kanssa heidän voimavarojensa tukemiseen.

Tutkimuksen kohdejoukko muodostui peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmista, jotka tavoitettiin erityiskoulujen kautta Porissa, Raumalla, Ulvilassa ja Eurassa. Tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen ja aineisto kerättiin strukturoiduilla kyselylomakkeilla keväällä 2009. Saatu aineisto käsiteltiin tilastollisesti. Kyselylomakkeita toimitettiin 180:lle vastaajalle ja niihin vastasi 95 henkilöä, jolloin vastausprosentiksi saatiin 53.

Tutkimustulosten mukaan tärkeä voimavara kehitysvammaisten lasten vanhemmille ovat tiedot ja taidot hoitaa kehitysvammaista lasta. Enemmistö vastaajista koki tietänsä kehitysvammaisuudesta paljon. Tärkeimmäksi sisäiseksi voimavaraksi koettiin puolisolta ja muulta perheeltä saatu apu lapsen hoidossa. Puoliso ja muu perhe toimivat vastaajille myös tärkeänä henkisenä tukena. Ulkoisista voimavaroista tärkeiksi koettiin kehitysvammaisen lapsen apuvälineet. Palveluista ja taloudellisista tuista yleisimpiä voimavaroja olivat kehitysvammaisen lapsen hoitotuki, omaishoidon tuki, lapsen mahdollisuus tilapäishoittoon ja kuljetuspalvelu. Voimavaroja eniten kuormittavat tekijät olivat vapaa-ajan vähyys ja palveluiden ja tukien vaikea saatavuus.

Tämän tutkimuksen perusteella kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja voitaisiin tukea antamalla lisää tietoa ja ohjausta liittyen kehitysvammaisuuteen, kuntoutukseen, palveluihin ja taloudellisiin tukiin, sekä niiden hakemiseen. Kunnissa tulee panostaa siihen, että palvelut ja tuet ovat helposti kaikkien niitä tarvitsevien saatavilla. Vanhempien vähäistä vapaa-aikaa voitaisiin lisätä, jos heille taattaisiin nykyistä paremmat mahdollisuudet lapsen tilapäishoittoon. Konkreettinen apu keventämään perheen arkea ja lisäämään vapaa-aikaa voisi olla esimerkiksi kotipalvelu, jota vain viisi prosenttia kyselyyn vastanneista sai.

Jatkossa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja olisi tärkeää tutkia laajemmin niin, että tulokset olisivat paremmin yleistettävissä. Mielenkiintoista olisi tutkia kehitysvammaperheiden arkielämää syvällisemmin ottaen huomioon myös kehitysvammaisen lapsen sisaruksineen.

THE RESOURCES OF THE PARENTS OF MENTALLY HANDICAPPED CHILDREN IN SATAKUNTA

Viitanen, Sini
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Health Care, Rauma
Health Care Option
November 2009
TtT Pirilä Ritva
PLC: 37.233
Number of pages: 52
Keywords: mental handicap, resources

The purpose of this thesis was to survey the internal and external resources of the parents of handicapped children aged from 6 to 17, and the things that burden those resources. The aim of the thesis was to get information that could be used when working with the parents of handicapped children and trying to support them.

The research target group consisted of the parents of handicapped children aged from 6 to 17 who were reached through the special schools in Pori, Rauma, Ulvila and Eura. The research was quantitative and the material was collected by a structured questionnaire in spring 2009. The material was handled statistically. Questionnaires were sent to 180 people, from which 95 responded. The percentage of the returned questionnaires was 53.

According to the results of this thesis an important resource for the parents was their knowledge how to take care of a mentally handicapped child. The majority of the respondents thought that they knew a lot about mental handicaps. The most important internal resource was the help that the respondents got from their families. The spouses and other family members were also an important mental support for the respondents. Of the external resources, the most important for the parents were the auxiliary means and facilities for their children. The most common resources of communal services and financial support were the care benefit of the handicapped child, the benefit for the family care giver, the possibility to get temporary care and the shuttle/taxi service for the child. The parents' resources were mostly loaded down with the shortage of free time and the difficulties in obtaining services and benefits.

Based on this study, the resources of the parents of mentally handicapped children could be supported by giving them more information and guidance concerning the learning disabilities, the rehabilitation services and financial benefits. In particular, the municipalities should invest in the easy availability of services and support to all those who need it. Free time for the parents could be increased if a better chance for a temporary care for the child could be guaranteed. Domestic service could be a concrete help to ease the everyday life of the family and increase their leisure time. Only 5% of the respondents got any domestic help.

In the future it would be important to make a more extensive research in the resources of the parents of mentally handicapped children; thus the findings would be more generally accepted. It would also be interesting to study more the everyday life of the families with a handicapped child.

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 KIRJALLISUUSKATSAUS | 7 |
| 2.1 Kehitysvammaisuus | 7 |
| 2.2 Voimavarat | 10 |
| 2.3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta | 13 |
| 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT ... | 15 |
| 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN | 15 |
| 4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu | 15 |
| 4.2 Kohdeorganisaatiot | 16 |
| 4.3 Kohderyhmän kuvaus..... | 17 |
| 4.4 Tutkimuksen käsittely ja analysointi..... | 20 |
| 5 TUTKIMUSTULOKSET | 20 |
| 5.1 Kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäiset voimavarat..... | 20 |
| 5.2 Kehitysvammaisten lasten vanhempien ulkoiset voimavarat..... | 36 |
| 6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 43 |
| 6.1 Tulosten tarkastelu | 43 |
| 6.2 Tutkimuksen luotettavuus | 47 |
| 6.3 Eettiset kysymykset..... | 49 |
| 6.4 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet..... | 50 |
| LÄHTEET | 52 |

LIITTEET

Liite 1: Tutkimuslupa-anomus

Liite 2: Tutkimuslupa Euran Kirkonkylän koululta

Liite 3: Tutkimuslupa Ulvilan Olavin koululta

Liite 4: Tutkimuslupa Porin Koivulan koululta

Liite 5: Tutkimuslupa Rauman Malmin koululta

Liite 6: Saatekirje

Liite 7: Kyselylomake

1 JOHDANTO

Noin tuhat vanhempaa saa Suomessa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on havaittu joko tunnettu tai tuntematon älyllisen kehitysvammaisuuden aiheuttava tila (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko. 2001, 296). Tämä tieto muuttaa koko perheen elämän. Tavanomaisen lapsiperhearjen lisäksi vammaisten lasten vanhempien hoidettavaksi kasautuu lapsen kuntoutukseen, hoitoon, viranomaisasiointiin ynnä muihin liittyviä lisätehtäviä (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2008, 3). Nykyisin palveluiden runsaus auttaa kehitysvammaisen lapsen vanhempia lapsensa hoidossa. Toisaalta palveluiden saaminen ei ole itsestäänselvyys, sillä niiden hakemiseen kuluu paljon aikaa ja vaivaa. Kehitysvammaisen lapsi vaatii vanhemmiltaan enemmän voimavaroja, tietoa ja jaksamista kuin tavallinen lapsi. Useiden kehitysvammaisten lasten huoltajien on todettu olevan niin henkisesti kuin fyysisestikin rasittuneita. (Suomen Tietotoimisto 2008.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja sekä voimavaroja kuormittavia tekijöitä Satakunnassa. Kehitysvammaisen lapsi on yleensä pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, joten hän käy peruskoulua 6-17 –vuotiaana (Vernerin; kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009). Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää, jos kehitysvammaisen lapsen vanhempien voimavaroja halutaan tukea. Voimavaroja täydentämällä koko perheen hyvinvointi voi parantua.

Kyseinen aihe kiinnostaa minua, koska olen työskennellyt kehitysvammaisen lapsen henkilökohtaisena avustajana hänen perheessään. Aiheen valintaan vaikutti haluni täydentää tietojani kehitysvammaisuudesta. Kiinnostusta aihetta kohtaan tuli myös työelämästä; Rauman kehitysvammaisten tuki ry ja erityiskoulut, joihin otin yhteyttä syksyllä 2008, pitivät aihetta tutkimisen arvoisena ja mielenkiintoisena.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalaki (1977/519) määrittelee kehitysvammaisen henkilön sellaiseksi, jonka toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysiällä tarkoitetaan alle 18-vuoden ikää. Kehitysvammaisuudella voidaan tarkoittaa rajoittuneisuutta ymmärrys- ja käsityskyvyssä. Kehitysvammaisen on vaikeaa oppia uusia asioita tai käyttää aikaisemmin oppimaansa hyväksi myöhemmin. Ymmärtämis- ja käsitysvaikeuksien lisäksi kehitysvammaisella on usein muitakin toimintakykyä rajoittavia tekijöitä esimerkiksi liikuntakyvyssä. (Sosiaali- ja terveyshallitus 1991, 3.) Itse vamma tarkoittaa sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi henkilön jokapäiväistä toimintaa. Vamma tai vaurio voi sijaita esimerkiksi elimissä tai hermostossa. Merkittävin kehitysvammaisuutta aiheuttava tekijä on hermoston kehityshäiriöt, joista yleisimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Aivojen kehityshäiriöt aiheuttavat ns. älyllistä kehitysvammaisuutta (Kaski ym. 2001, 20). Kehitysvammaisuutta ei voi tarkastella pelkästään biologisen vaurion kautta, sillä se ei ole varsinainen sairaus. Kehitysvammaisuus on pysyvä tila, jossa vain vaikeusaste voi muuttua (Lampinen 2007, 27).

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n mukaan Suomessa on arviolta 30 000 erilaista kehitysvammaista henkilöä. Jos kehitysvammaisuuteen luetaan kaikki vauriot, jotka ovat syntyneet ennen 18-vuoden ikää kuten älyllinen jälkeenjääneisyys, puhe-, näkö- ja kuulovauriot, lievät aivotoiminnan häiriöt ja muut vastaavat tilat, Suomessa on noin 250 000- 400 000 jonkin asteisesta kehitysvammasta kärsivää ihmistä. Kehitysvammaisten määrää on hankalaa arvioida tarkasti. (Kaski, ym. 2001, 26-27.)

Kehitysvammaisuuteen kuuluu erityyppisiä fyysistä ja henkistä suorituskykyä rajoittavia vammaisuuden muotoja. Keskeisin näistä muodoista on älyllinen kehitysvammaisuus. Henkilön katsotaan olevan älyllisesti kehitysvammainen, jos hänen älykkyysosamääränsä on 70–75 tai pienempi. Sen taustalla on yleensä aivojen kehityshäiriö, joka voi aiheutua esimerkiksi hapenpuutteesta synnytyksessä. WHO:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen toimintakyvyn kehitys on estynyt tai hidastunut merkittävästi. Tarkemmin ilmaistuna lapsen sosiaaliset, motoriset ja kognitiiviset taidot kehittyvät puutteellisesti. Älyllinen kehitysvammaisuus saattaa esiintyä yksinään tai jonkin fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa samanaikaisesti. (Kaski ym. 2001, 20- 21.)

Lapsen kehitysvammaisuuden taso on usein yhteydessä vanhempien voimavarojen riittävyyteen. Vanhemmilla on sitä enemmän stressiä, mitä enemmän lapsen fyysinen tai psyykinen kehitys poikkeaa normaalista. (Itälinna, Leinonen & Saloviita. 1994, 133.)

Kehitysvammaisuuden tason määrittämiseksi on olemassa erilaisia luokitteluja. Sen vaikeusastetta ei aina pystytä määrittelemään, sillä kehitysvammaisten kognitiivisten kykyjen rakenne ja toimintakyky voivat suuresti vaihdella. Kehitysvammaisista 21 % on sellaisia, joiden vamman astetta ei ole määritetty. (Heikkinen, Ihalainen & Kettunen 2004, 143.) Kehitysvammaisuutta luokiteltaessa keskitytään henkilön älyllisen kehitysvammaisuuden asteen luokitteluun ja luokituksen perustana on älykkyysosamäärä. WHO:n tasoluokitus jakaa toimintakykyyn vaikuttavan älyllisen kehitysvammaisuuden neljään ryhmään: lievään, keskiasteiseen, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2001, 22-23.)

Lievästi kehitysvammaisia henkilöitä on Suomen kehitysvammaisista noin 40 %. (Heikkinen ym. 2004, 143.) Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, mutta lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden avulla. Hän on suhteellisen omatoiminen henkilökohtaisissa toiminnoissa ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Monet tarvitsevatkin työssään ohjausta ja valvontaa. Vaikka lievästi kehitysvammaiset pärjäävät

usealla elämän alueella melko itsenäisesti, heillä saattaa olla ongelmia esimerkiksi rahankäytössä. (Kaski ym. 2001, 25.)

Keskivaikea kehitysvamma on arvioiden mukaan noin 25 %:lla kehitysvammaisista. (Heikkinen, ym. 2004, 143). Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus viivästyttää merkittävästi lapsen kehitystä. Kouluikäiset lapset tarvitsevat erityisopetusta. Keskiasteisesti kehitysvammaiset kykenevät kommunikoimaan riittävästi ja pystyvät näin ollen myös vaikuttamaan itsensä hoitoon. Useimmat selviävät melko itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista kuten vessassa käynnistä ja pukemisesta. (Kaski ym. 2001, 25.)

Vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä Suomessa on tilastojen mukaan noin kolme prosenttia. (Heikkinen, ym. 2004, 143). Vaikeasti kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Hän on riippuvainen muista ihmisistä ja hänen kuntouttamisensa vaatii paljon työtä onnistuakseen. Hyvin onnistuneen kuntoutuksen avulla vaikeasti kehitysvammaisen henkilö saattaa kuitenkin kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissaan. (Kaski ym. 2001, 26.)

Syvästi kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa tilastojen mukaan 10 % kehitysvammaisista. (Heikkinen, ym. 2004, 143.) Syvästä älyllisestä kehitysvammasta kärsivä on riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa hoivaa. Hänellä on suuria puutteita kommunikaatiokyvyissä ja liikkumisessa, eikä hän pysty huolehtimaan päivittäisistä toiminnoista itse. Henkilöllä on usein myös vaikeuksia hallita rakon ja suolen toimintaa. Syvästi kehitysvammaisen lapsen opetuksen tavoitteena on päivittäisiin toimintoihin ja kommunikaatiokykyyn liittyvä kehittyminen. Hänellä on mahdollisuus tulla omatoimiseksi joissakin toiminnoissa kuten syömisessä. (Kaski ym. 2001, 26.)

Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla lapsilla on todettu olevan muita suurempi vaikutus perheen jokapäiväiseen elämään. Heidän äideillään on todettu olevan enemmän stressiä kuin muilla, joka liittyy perhe-elämän rajoituksiin ja koko elämän pituiseen hoitovastuuseen. Vaikeavammaisten lasten vanhemmilla on myös havaittu olevan muita enemmän lasta koskevia negatiivisia asenteita ja tunteita sekä liiallista

sitoutumista lapseen ja tämän hoitoon. Vaikeavammaisuuden merkitys vanhempien stressiin ja perhe-elämään korostuu usein lapsen kasvaessa. (Itälina ym. 1994, 133.)

2.2 Voimavarat

Tässä tutkimuksessa voimavaroilla tarkoitetaan vanhempien resursseja ja kykyjä selviytyä arjesta kehitysvammaisen lapsen huoltajana. Voimavarat jaetaan sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Ne karttavat elämän aikana, niitä voi tulla lisää, niiden käyttö voi monipuolistua ja muuttua joustavammaksi. Toisaalta voimavarat voivat myös vähentyä. Useimmilla on voimavaroja, joita he eivät tiedosta itsellään olevan, ennen kuin joutuu yllättävään tai haastavaan tilanteeseen, jossa näitä ns. piilossa olevia voimavaroja tarvitaan. Perheen käytössä olevat voimavarat vaikuttavat siihen, miten rasittavaksi vanhemmat kokevat arjen ja lapsen kotihoidon. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien voimavarojen riittävyys ja toimivuus joutuvat usein koetukselle, kun vaatimukset ylittävät sen, mihin ihminen kykenee. Voimavarojen puuttuminen tai vähäisyys lisää stressiä ja henkisen epätasapainon kehittymistä. (Laitoniemi 2006.)

Perheen sisäisiä voimavaroja ovat vanhempien tiedot ja taidot, taloudellinen tilanne, riittävä vapaa-aika ja luottamukselliset ihmissuhteet sekä fyysinen hyvinvointi. Vanhemman hyvä itsetunto ja myönteinen käsitys itsestään kasvattajana auttavat kehittämään avoimen ja turvallisen suhteen kehitysvammaiseen lapseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006.) Vanhempien hyvä itsetunto auttaa heitä hyväksymään lapsensa kehitysvammaisuuden, joka puolestaan mahdollistaa sen, että lapsi hyväksyy itsensä (Lampinen 2007, 34–35). Useimmissa perheissä sisarusten ja vanhempien läheisyys ja hellyys kehitysvammaista lasta ja toisiaan kohtaan ovat perheen tärkeä sisäinen voimavara, joka auttaa koko perhettä jaksamaan elämässä eteenpäin (Mattus 2000, 23). Arjen ja sen rutiinien sujuvuus toimii voimavarana auttaen vanhempia jaksamaan. Sujuva arki vaikuttaa positiivisesti koko perheen hyvinvointiin. (Määttä 1999, 133.)

Perheen ulkopuolisista voimavaroista keskeisimpiä ovat samassa elämäntilanteissa olevien perheiden vertaistuki, joka auttaa kehitysvammaisen lapsen perhettä jaksamaan. Ulkopuolisiin voimavaroihin luetaan yhteiskunnalta saatava tuki, johon voi-

daan laskea yhteiskunnan tarjoamat palvelut, apuvälineet ja taloudellinen tuki. (Sosi-
aali- ja terveystieteiden ministeriö 2004). Kehitysvammaisten ja heidän perheidensä tukemi-
seksi on varhaisesta keskiajasta asti järjestetty jonkinlaisia palveluita (Nygård &
Tuunainen 1996, 36-44). Nykyisin yhteiskunnalta saatavista tuista tärkeä vanhempi-
en voimavaroja tukeva muoto on lapsen tilapäishoito, joka keventää perheiden hoito-
taakkaa lisäten vanhempien omaa aikaa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2008, 3.)
Tukien ja palveluiden hakeminen ja saaminen ei ole aivan yksinkertaista. On tavallista,
että vammaisen lapsen vanhemmilla on paljon negatiivisia kokemuksia lapsen
hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien palveluiden hakemisesta. (Lampinen 2007, 45-
47.)

Kehitysvammaisten lasten ja heidän vanhempiensa arkea helpottamaan on olemassa
paljon erilaisia apuvälineitä eri osa-alueilta. Apuvälineitä, jotka helpottavat lapsen
oppimista ja kommunikointia ovat esimerkiksi kirjoittamisen apuvälineet, tietoko-
neenkäytön apuvälineet, selkokännykät, ja kommunikointitaulut sekä erilaiset puhe-
laitteet. Liikkumiseen liittyviä apuvälineistä yleisimpiä ovat pyörätuolit, kepit, inva-
pyörät ja erikoisjalkineet sekä proteesit. Apuvälinepalveluiden järjestämistä ja apuvä-
lineiden turvallisuutta ohjaa lainsäädäntö. (Papunet 2009.) Lain vammaisuuden pe-
rusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) mukaan kunnan on
korvattava vaikeavammaiselle henkilölle asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuulu-
vien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustan-
nukset, jos hän vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee näitä toimen-
piteitä suoriutuakseen arjesta. Kunta voi myös antaa apuvälineitä, koneita tai laitteita
korvauksetta vammaisen henkilön käytettäväksi, jolloin välineen omistusoikeus säi-
lyy kunnalla.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on kehitysvammalain mukaan oikeus tilapäishoitoon
(1977/519). Tilapäishoitoa voidaan järjestää esimerkiksi yksityisissä palvelukodeis-
sa, henkilön kotona tai muussa vastaavassa, sopivassa paikassa. Konkreettinen voi-
mavara kodin arkeen on kotipalvelu (Tukiviesti 1/2009, 26). Vammaispalvelulain
(1987/380) mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulli-
set kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut, päivätoimin-
taa, henkilökohtaista apua sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairau-

tensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista.

Kelalta saataviin taloudellisiin tukiin kuuluu alle 16 –vuotiaan vammaistuki, jota maksetaan Suomessa asuvalle lapselle, jonka sairauten tai vammaan liittyvästä hoidosta, kuntoutuksesta tai huolenpidosta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta verrattuna terveeseen lapseen. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään lapsen tarvitseman erityishuollon perusteella. Suomessa lähes 32 000 vammaisen lapsen perhettä sai lapsen vammaistukea Kelalta syyskuussa 2009 (Kela 2009). Kelan järjestämää lääkinnällistä kuntoutus tukea voi saada sellainen vaikeasti vammaisen henkilö, joka saa korotettua vammaistukea. Lääkinnällistä kuntoutusta ovat esimerkiksi fysioterapia, puhe-, musiikki- ja ratsastusterapia ja kuntoutusjaksot sekä –kurssit. (Tukiviesti 1/2009, 27-30.) Kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on mahdollisuus saada omaishoidon tukea. Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön toimesta. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.) Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n mukaan omaishoidon tuen saatavuus vaihtelee kunnittain ja vain alle puolet tukeen oikeutetuista perheistä on päässyt tuen piiriin (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2008, 4).

Vanhempien voimavaroja kuormittavia tekijöitä ovat perhetilanteesta, lapsen iästä ja kehitysvamman tasosta riippuen arjen raskaus ja erityisesti oman vapaa-ajan vähäinen määrä sekä vanhempien yhteisen ajan niukkuus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004). Aikaa kuluttavat välttämättömät kontrollikäynnit sairaalassa, säännöllinen kuntoutus sekä erilaisten hakemusten ja selvitysten teko lapsen pysyvästä vammasta eri viranomaisille. Arjen ”pyörittäminen” saattaa viedä tavanomaista enemmän aikaa ja voimia. (Lampinen 2007, 42.) Ajankäytön ongelmat ovat usein keskeisiä kuormittavia tekijöitä kehitysvammaisen lapsen perheissä (Itälinna ym. 1994, 131 -132). Vammaisen lapsi vaikuttaa kielteisesti perheen sisäiseen harmoniaan. Sisarusten sanotaan kärsivän asemastaan ja perheiden vetäytyvän sosiaalisesta elämästä. (Määttä 1999, 33.) Myös väsymys, vireystilan ja mielialan muutokset, äidin yksinäisyys sekä

vanhemmuuteen liittyvä epävarmuus ja rooliristiriidat kuormittavat vanhempien voimavaroja. Voimavaroja kuormittavat myös työttömyys, liiallinen työmäärä tai huono tai epävakaa rahatilanne. (Sosiaali -ja terveysministeriö 2004.)

Vammaiseksi diagnosoidun tai erityiseksi leimatun lapsen katsotaan aina kuormittavan vanhempiensa voimavaroja aiheuttamalla heille tunne-elämän tai käyttäytymisen ongelmia (Määttä 1999, 27). Mikäli vanhempien voimavarat ovat kuormittuneet, tulisi heitä auttaa selviytymään vaikeasta tilanteesta vahvistamalla voimavaroja. Voimavarojen vahvistaminen ja tukeminen tarkoittaa yksilön tai perheen saamaa tukea tilanteessa, jossa perheeltä puuttuu voimia tai sen voimat ovat vaarassa loppua. Voimavarojen vahvistaminen edellyttää luottamuksellisuutta, avoimuutta ja kommunikointia, jossa perhe kokee tulevansa kuulluksi. Tärkeää on auttaa perhettä arvioimaan ja käyttämään omia vahvuuksiaan ja tukijärjestelmiään kattavammin. Hoitohenkilökunta voi vahvistaa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja kuuntelemalla ja tarjoamalla tukea sekä tietoa. Voidakseen vahvistaa perheen voimavaroja, on hoitohenkilökunnalla itsellään oltava tarpeeksi voimavaroja kuten tietoa ja taitoa. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2006, 14.)

2.3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Halima ja Martikainen (2002, 2,34) tutkivat opinnäytetyössään kehitysvammaisten lasten vanhempien arkielämää ja siinä tarvittavia voimavaroja laadullisin tutkimusmenetelmin. Aineistonkeruumenetelminä he käyttivät teemahaastattelua ja verkostokarttaa. Heidän tutkimustuloksensa olivat samansuuntaisia aiemmin tehtyjen kehitysvammaisten lasten perheiden voimavaroja kartoittaneiden tutkimuksien kanssa. Tutkimustulosten mukaan vanhemmilla ei ollut harrastuksiin juurikaan aikaa, sillä arkipäivät etenivät useimmiten lasten ehdoilla. Lisäksi kehitysvammaisen lapsi vaati lähes ympärivuorokautista valvontaa. Tärkeimpiä voimavarojen lähteitä perheille olivat vanhemmuuden tuomat pienet ilot ja työ, joka toi hyvää vastapainoa arjelle. Sukulaisilta saatiin lastenhoitoapua, ystäviltä henkistä tukea. Tukea ja tietoa kaivattiin enemmän viralliselta taholta etenkin lapsen ollessa pieni.

Paavola tutki pro gradututkimuksessaan (2006. 2, 126.) kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä ja sen tukemista. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata peruskoulunsa päättävän kehitysvammaisen nuoren itsenäistymistä sekä nuoren ja perheen odotamaa ja saamaa tukea. Tutkimusaineisto kerättiin kahdeksalta perheeltä teemahaastattelun avulla vuonna 2006. Tutkimustulosten mukaan perheiden saama virallinen tuki muodostui taloudellisesta ja ammattihenkilöiltä saadusta tuesta. Omaisilta ja vertaisilta saatua tukea arvostettiin paljon. Perheen sisäisistä voimavaroista korostuivat aviosuhde ja oman sekä yhteisen ajan merkitys. Jatkotutkimushaasteeksi Paavola mainitsee, että kehitysvammaisperheitä, joissa on peruskouluikäisiä ja sitä nuorempia lapsia, on tutkittu melko vähän. Paavolan mukaan tutkimuksen eteneminen tällä alueella on tärkeää, jotta erilaisten palveluidentuottajat saavat ainesta palveluiden kehittämiseen vastaamaan perheiden tarpeita.

Paananen (2006, 33) tutki proseminarityössään kolmen perheen, joiden lapsilla oli diagnosoitu Downsyndrooma vanhempien kokemuksia vertaistuesta teemahaastattelulla vuonna 2006. Paanasen mukaan lapsen kehitysvammaisuus vaikutti perheeseen, sen toimintaan ja arkeen. Vanhempien vapaa-ajalle ja parisuhteelle jäävä aika oli vähäistä, sillä kehitysvammaisen lapsi oli ”pieni” pitkään. Vähäinen vapaa-aika ja vanhempien yhteisen ajan niukkuus saattavat kuormittaa vanhempien voimavaroja (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004).

Lastensuojelun Keskusliiton teettämän ja Alhon toteuttaman tutkimuksen (1995, 71-72) mukaan CP-vammaisen lapsen vanhempia kuormittivat lapsenhoidon sitovuus ja huolet jaksamisesta. Monilla äideillä oli tutkimuksen mukaan kodin ja työn yhteensovittamiseen liittyviä ongelmia, jotka vaikuttivat heidän hyvinvointiinsa negatiivisesti. Kokonaisuudessaan vammaisen lapsen perheen hyvinvoinnin pohjana oli kiinteä ja toimiva parisuhde. Myös kaikki apu, jolla voitiin vähentää lapsenhoidon kuormittavuutta ja helpottaa arkielämän sujumista, tuki vanhempien jaksamista edistäen perheen voimavaroja. Tutkimustulosten mukaan työtaakkaa kotona tulisi keventää ulkopuolisen avun turvin. Tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen ja perustui aineistoon, joka kerättiin 7-11 -vuotiaiden CP-vammaisten lasten vanhemmilta kyselylomakkeilla vuonna 1990. Otos muodostui 60:stä äidistä ja 60:stä isästä.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja sekä voimavaroja kuormittavia tekijöitä Satakunnassa. Tavoitteena oli saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä. Saadun tiedon perusteella voidaan pohtia, miten voimavaroja voidaan tukea.

Tutkimusongelmat ovat

- 1) Minkälaisia voimavaroja kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on käytössä?
- 2) Mitkä tekijät kuormittavat kehitysvammaisten lasten vanhempia?
- 3) Miten kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja voidaan täydentää?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Tämä tutkimus on luonteeltaan kvantitatiivinen eli määrällinen, sillä tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja käyttämällä mittarina strukturoitua kyselylomaketta. Kvantitatiivinen tutkimus tehdään usein täydentämään aiemmin tehtyä kvalitatiivista tutkimusta, vaikka toisaalta myös kvantitatiivinen tutkimus voi edeltää kvalitatiivista tutkimusta. Kyselytutkimuksen etuna on se, että sen avulla on mahdollista kerätä laaja tutkimusaineisto. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 132-133.)

Tämän tutkimuksen kyselylomakkeessa (liite 7) kysytään ainoastaan suljettuja kysymyksiä. Kysely muodostuu kolmesta eri osa-alueesta: taustatiedoista, sisäisistä

voimavaroista ja ulkoisista voimavaroista. Kyselylomake esitettiin huhtikuussa 2009. Esitestaajina toimivat 12 –vuotiaan kehitysvammaisen pojan molemmat vanhemmat sekä jo täysi-ikäisen kehitysvammaisen pojan huoltaja. Kyselyyn lisättiin esitestauksen jälkeen vielä kysymyksiä liittyen kehitysvammaisen lapsen saamiin tukiin ja palveluihin. Muutaman kysymyksen sanamuotoa muutettiin. Tutkimusaineiston keräämistä varten anottiin tutkimuslupa Malmin, Koivulan, Olavin ja Kirkonkylän koulujen rehtoreilta. Tutkimuslupa-anomukset (liite 1) lähetettiin koulujen rehtoreille huhtikuun lopulla vuonna 2009 ja tutkimusluvut (liitteet 2 - 5) saatiin huhti- ja toukokuussa 2009.

Aineisto kerättiin strukturoiduilla kyselylomakkeilla touko-kesäkuussa 2009. Koulujen henkilökunta jakoi kyselylomakkeet (liite 7) ja saatekirjeet (liite 6) kehitysvammaisille oppilaille kotiin vietäväksi toukokuun 2009 puolivälissä. Kyselylomakkeen mukana jaettiin postimerkillinen vastauskuori. Hirsjärvi ym. (2008, 201) mukaan aineistonkeruumuoto, jossa kyselylomakkeet toimitetaan vastaajille jonkin organisaation välityksellä, (tässä tapauksessa lapsen koulun kautta) tuottaa yleensä tavanomaista korkeamman vastausprosentin. Täytetyn kyselylomakkeen vastaajat saivat palauttaa postitse. Aikaa kyselylomakkeeseen vastaamiseen varattiin neljä viikkoa.

4.2 Kohdeorganisaatiot

Tutkimukseen lupautui mukaan neljä kehitysvammaisten lasten erityiskoulua. Nämä koulut ovat Malmin koulu Raumalla, Koivulan koulu Porissa, Olavin koulu Ulvilassa ja Kirkonkylän koulun kaksi erityisluokkaa Eurassa. Näissä kouluissa kehitysvammaiset lapset suorittavat peruskouluaan. Kehitysvammaisen lapsi on yleensä pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, joten hän käy peruskoulua 6-17 –vuotiaana (Verneri; kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2009). Tutkimuksen otos muodostui 180:stä peruskouluikäisen kehitysvammaisen huoltajasta, jotka tavoitettiin edellä mainittujen koulujen kautta.

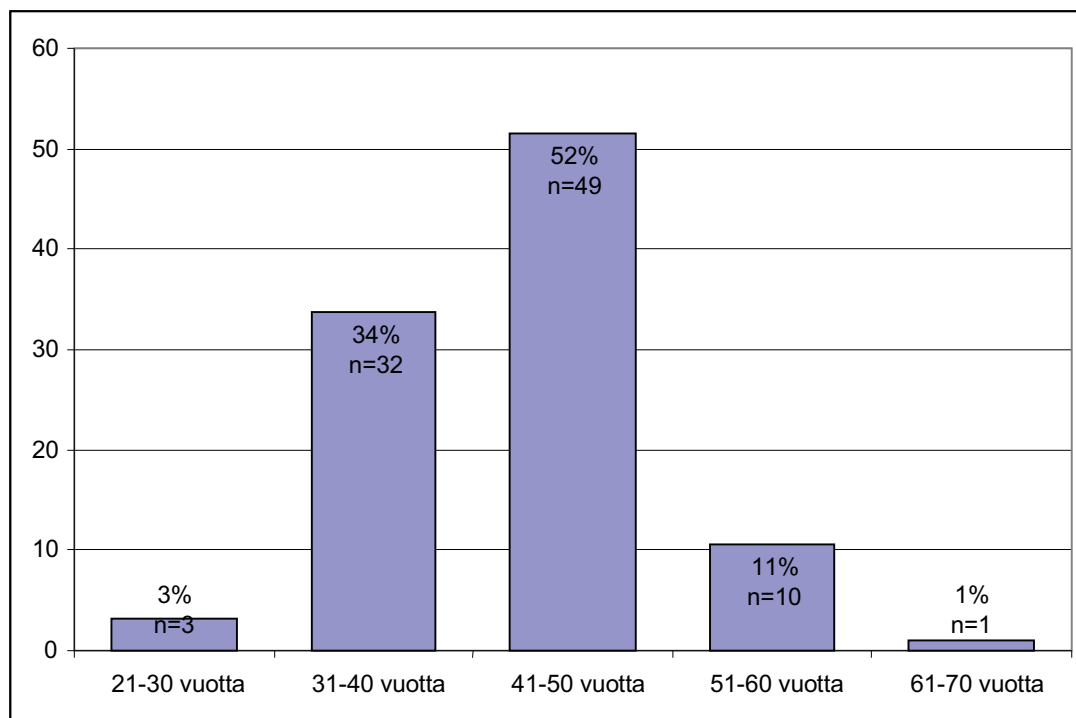
Kehitysvammaisille suunnatut erityiskoulut tarjoavat opetusta oppilaille, jotka ovat eriasteisesti kehitysvammaisia ja/tai joilla on neurologisia kehityshäiriöitä. Oppivelvollisuus muodostuu enintään kahdesta esiopetusvuodesta ja vuosiluokista 1.-9. Opetus toteutetaan mahdollisimman laajasti kokonaisopetuksen periaatteen mukaan pe-

rusopetuksen tuntijakoa noudattaen. Jokaiselle oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Kouluissa oppilaat oppivat myös elämisentaitoja, joita he tarvitsevat jatko-opinnoissaan, asumisessa, työssä ja vapaa-aikana. (Koivulan koulun verkkosivut; koulun kuvaus 2009.)

4.3 Kohderyhmän kuvaus

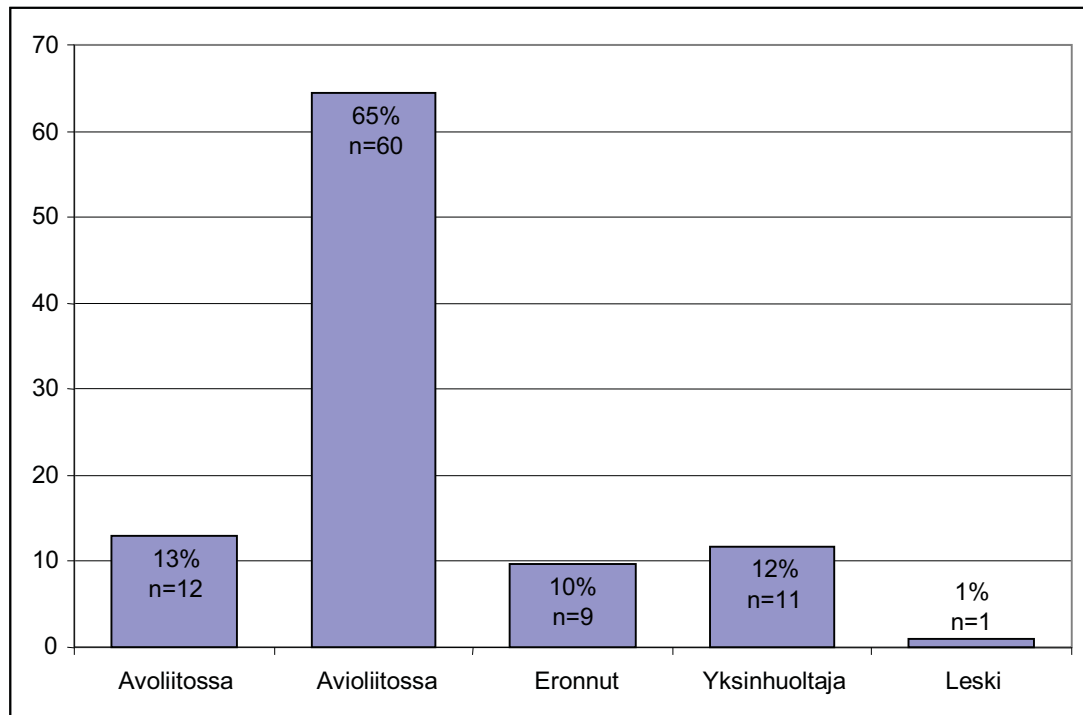
Tutkimuksen kohderyhmä muodostui peruskouluikäisten, Malmin koulussa, Koivulan koulussa, Olavin koulussa ja Kirkonkylän koulussa opiskelevien kehitysvammaisten lasten vanhemmista. Oppilaita näissä kouluissa oli keväällä 2009 yhteensä 180. Otos muodostui siis 180:n lapsen huoltajasta, joille kyselylomake toimitettiin koulun kautta. Kyselylomakkeen palautti 95 vastaajaa. Heistä 89 oli naisia ja miehiä kuusi. Tutkimuksen vastausprosentti oli 53.

Suurin osa vastaajista (n= 49) kuului ikäluokkaan 41-50 vuotta. Yksi vastaaja kuului ikäluokkaan 61-70 vuotta. Ikäluokkaan 21-30 vuotta kuului kolme henkilöä (kuvio 1).



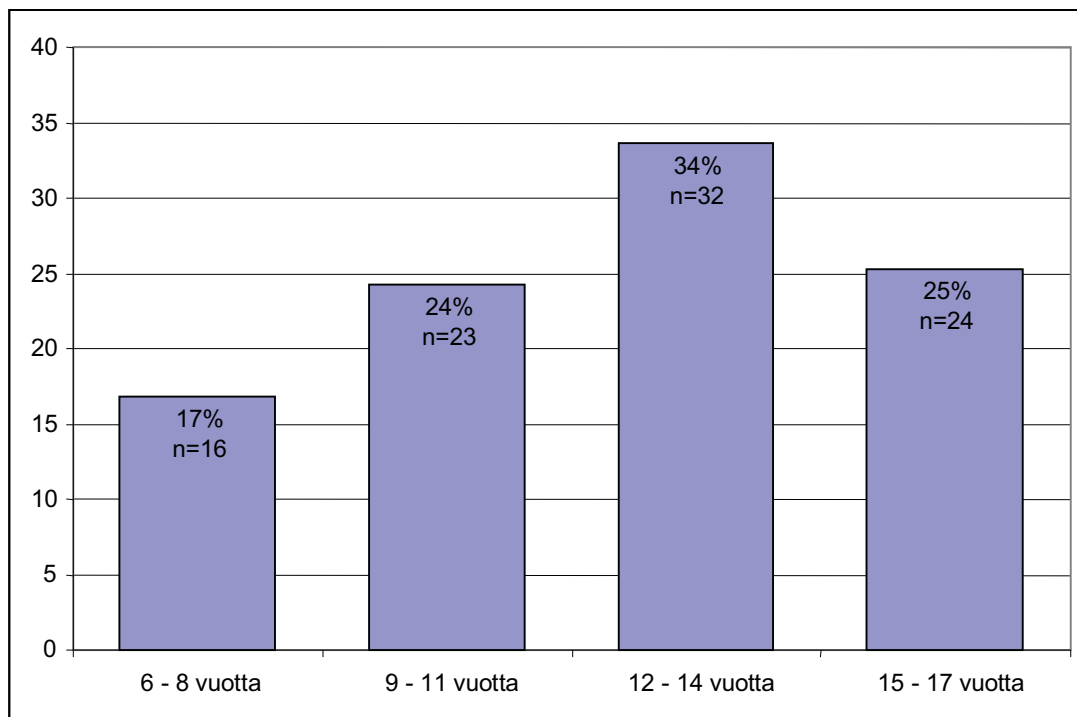
Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma prosentteina (n=95)

Siviilisäädyltään suurin osa (n=60) vastaajista oli avioliitossa. Vanhemmat huolehtivat kehitysvammaisesta lapsestaan yhdessä (kuvio 2).



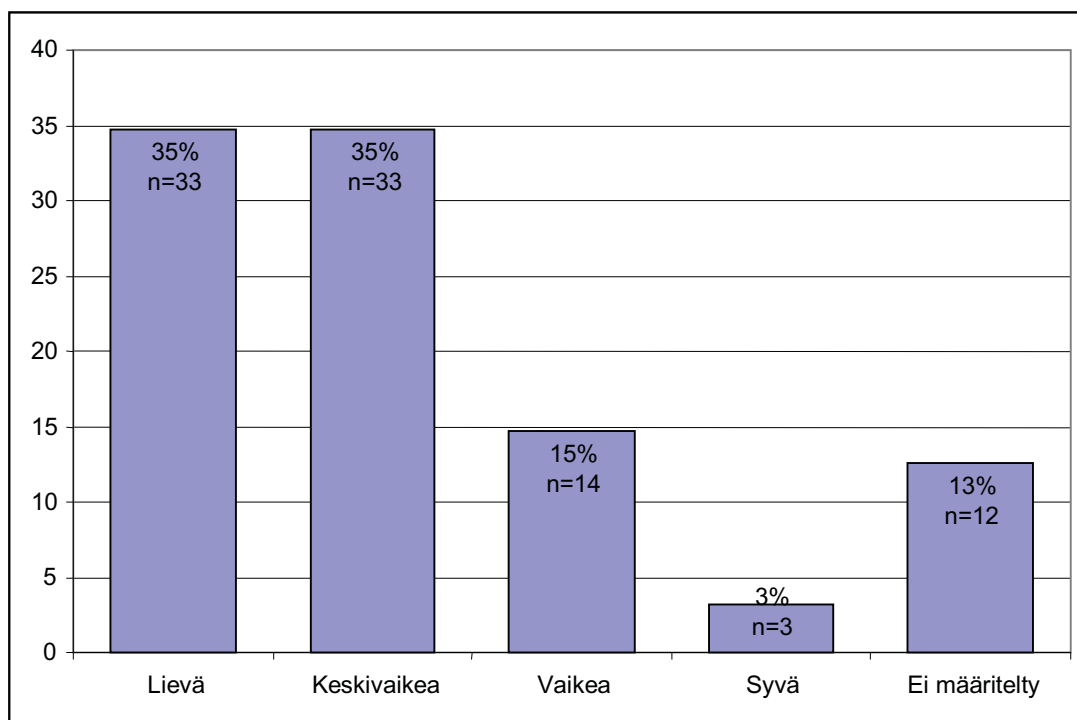
Kuvio 2. Vastaajien siviilisäätö prosentteina (n=93)

Vastaajien kehitysvammaiset lapset olivat iältään 6 – 17 –vuotiaita (kuvio 3). Lapset jakautuivat ikäluokkiin melko tasaisesti. Vastaajista 64:llä oli poikalapsi.



Kuvio 3. Vastaajien lasten ikäjakauma prosentteina (N=95)

Vastaajista 35 %:lla (n=33) oli lievästi kehitysvammainen lapsi ja 35 %:lla keskivaikeasti kehitysvammainen lapsi (kuvio 4).



Kuvio 4. Vastaajien lasten kehitysvamman taso prosentteina (n=95)

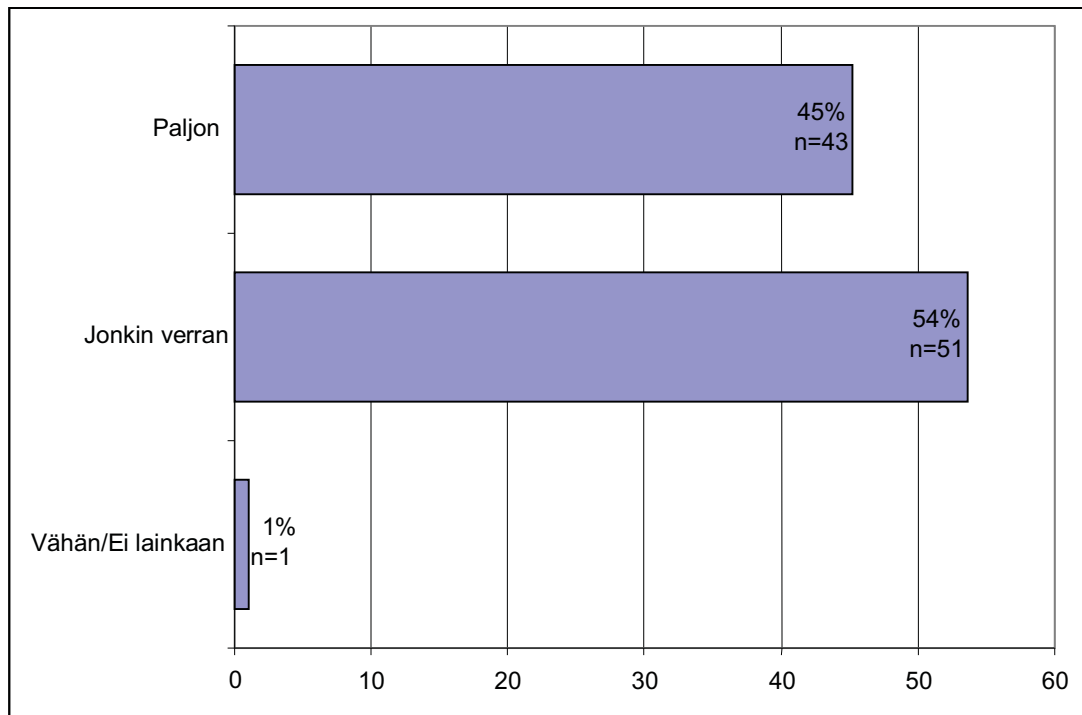
4.4 Tutkimuksen käsittely ja analysointi

Kyselylomakkeita palautettiin vastausajassa 95. Kaikki kyselylomakkeet olivat asiallisesti täytetty ja ne voitiin ottaa tutkimukseen mukaan. Kysymykset 97 – 105 olivat osoittautuneet vaikeasti ymmärrettäviksi ja useat vastaajat olivat jättäneet ne kokonaan täyttämättä. Epäselvyyksien vuoksi ei ollut luotettavaa ottaa näitä kysymyksiä mukaan tutkimuksen analysointiin, joten ne jätettiin tutkimusta analysoitaessa kokonaan pois. Kyselylomakkeet käsiteltiin tilastollisesti käyttäen Excelin taulukkolaskentaohjelmaa. Tutkimuksen tulokset havainnollistettiin graafisin kuvioin ja taulukoin, jonka jälkeen näitä tilastoja analysoitiin ja tulkittiin. Muutamat vastaajat olivat kirjoittaneet omia kommentteja kyselylomakkeeseen. Nämä kommentit otettiin huomioon pohdinnassa.

5 TUTKIMUSTULOKSET

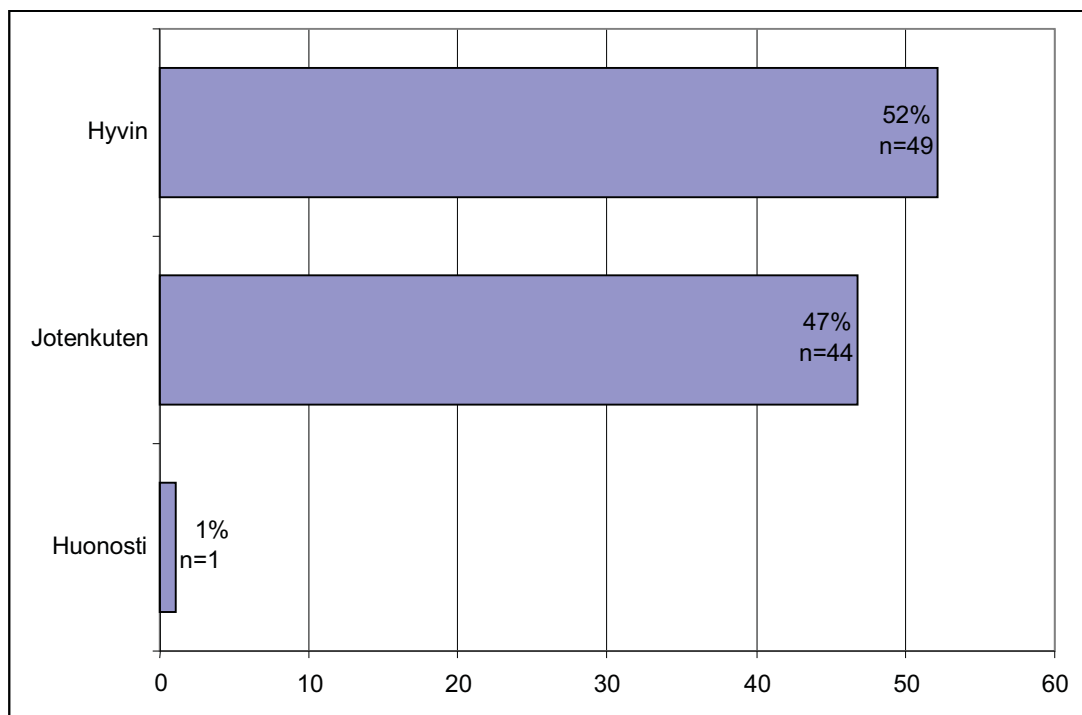
5.1 Kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäiset voimavarat

Tässä tutkimuksessa sisäisiin voimavaroihin lueteltiin kuuluvaksi kehitysvammaisuuteen liittyvät tiedot ja taidot, taloudellinen tilanne, ihmissuhteet ja vapaa-aika sekä fyysinen hyvinvointi. Kyselylomakkeen ensimmäisessä osiossa tarkasteltiin vastaajien tiedon ja taidon määrää, riittävyyttä ja tietojen lähteitä. Suurin osa kehitysvammaisten lasten vanhemmista vastasi tietävänsä kehitysvammaisuudesta jonkin verran tai paljon. Yksi vastaaja ilmoitti tietävänsä kehitysvammaisuudesta vain vähän tai ei lainkaan (kuvio 5).



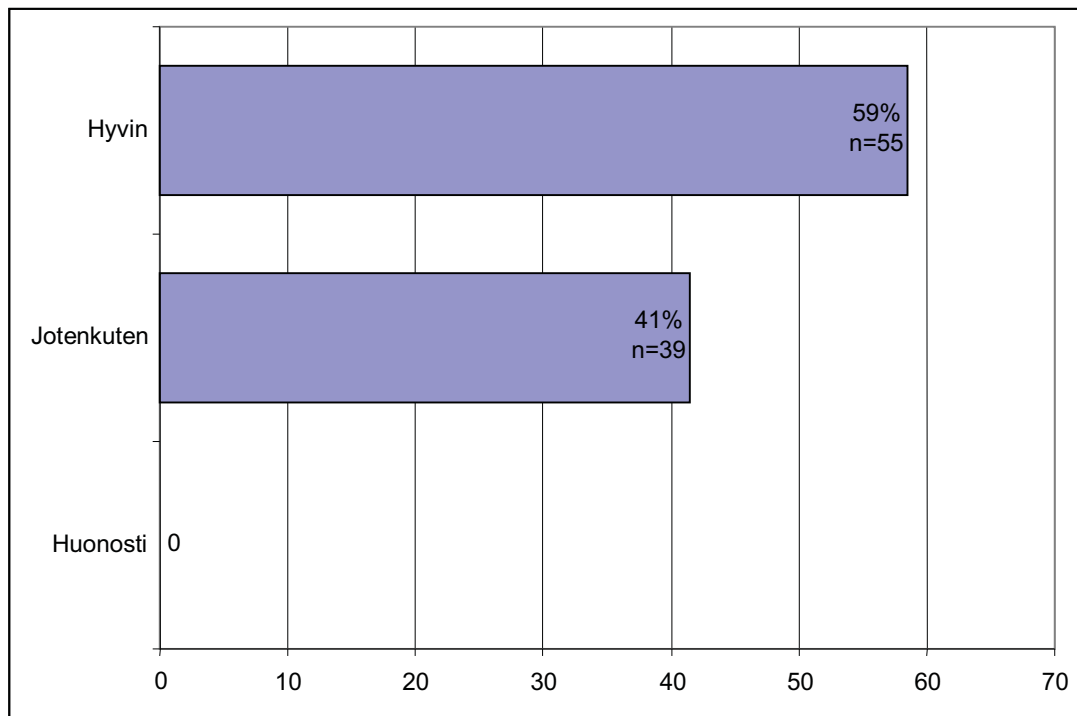
Kuvio 5. Kehitysvammaisten lasten vanhempien käsitykset tiedoistaan kehitysvammaisuudesta (n=95)

Yli puolet vastaajista (n=49) koki tietojensa riittävän hyvin kehitysvammaisen lapsen hoitoon hyvin (kuvio 6).



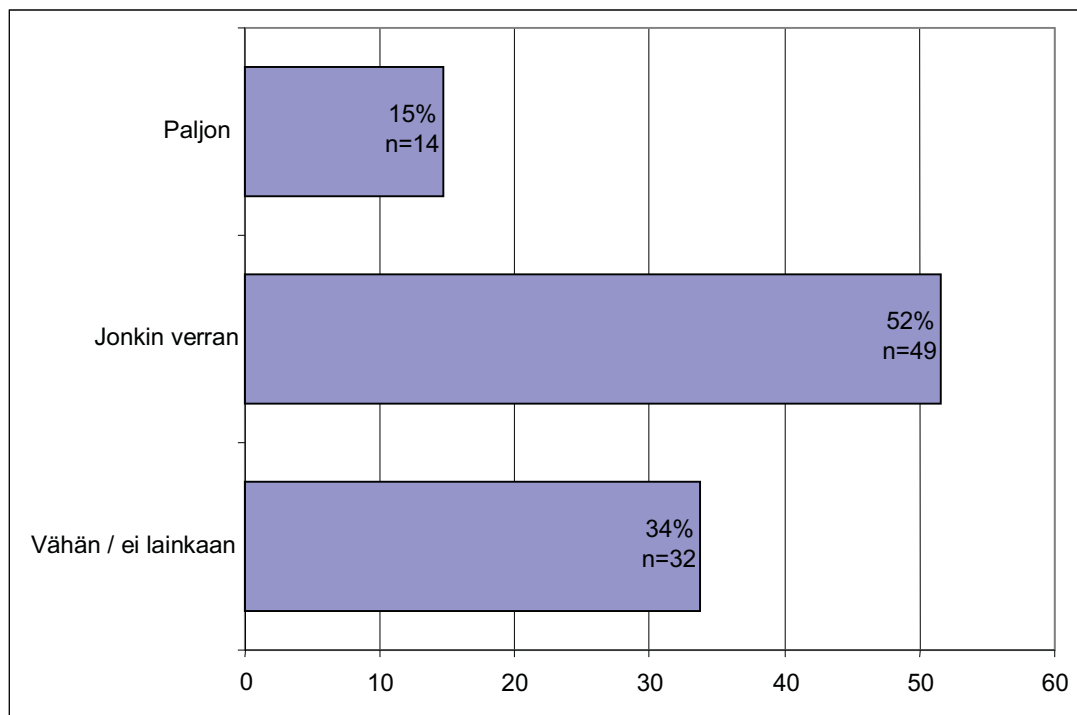
Kuvio 6. Käsitykset tietojen riittävydestä kehitysvammaisen lapsen hoitoon (n=94)

Suurin osa vastaajista (n=55) koki taitojensa riittävän hyvin kehitysvammaisen lapsen hoitoon. Kukaan vastaajista ei kokenut taitojensa riittävyyttä huonoksi (kuvio 7).



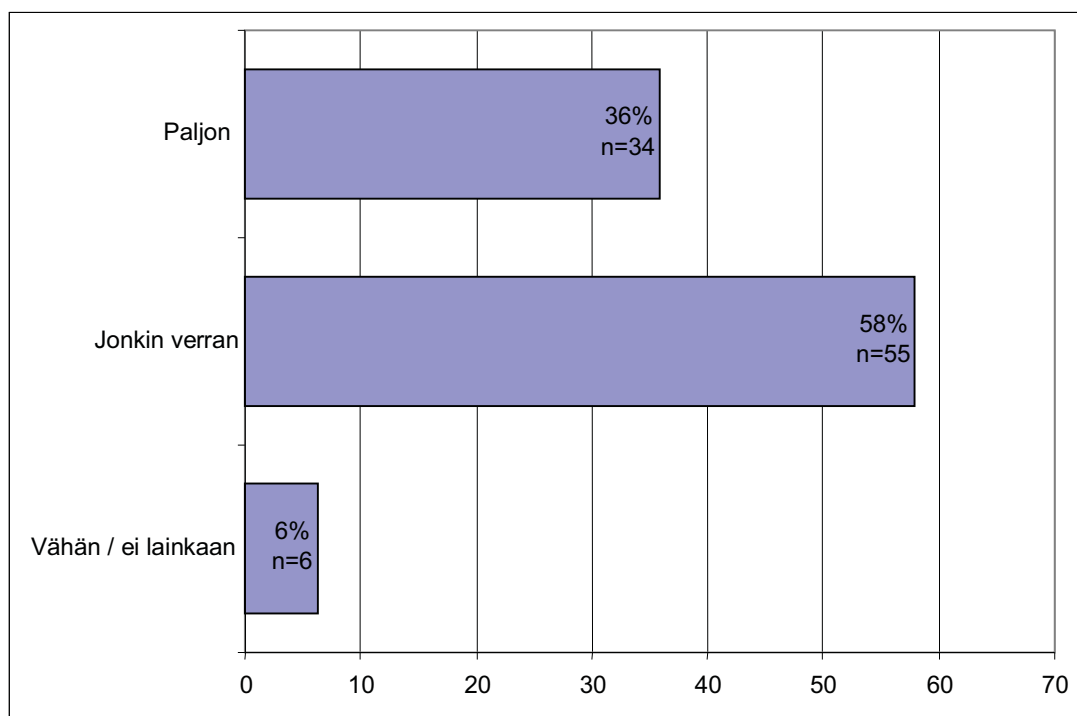
Kuvio 7. Käsitykset taitojen riittävydestä kehitysvammaisen lapsen hoitoon. n=94

Vaikka suurin osa vastaajista koki tietojensa riittävän kehitysvammaisen lapsen hoitoon niin silti 15 % (n=14) vastaajista halusi vielä paljon lisää tietoa kehitysvammaisuudesta (kuvio 8).



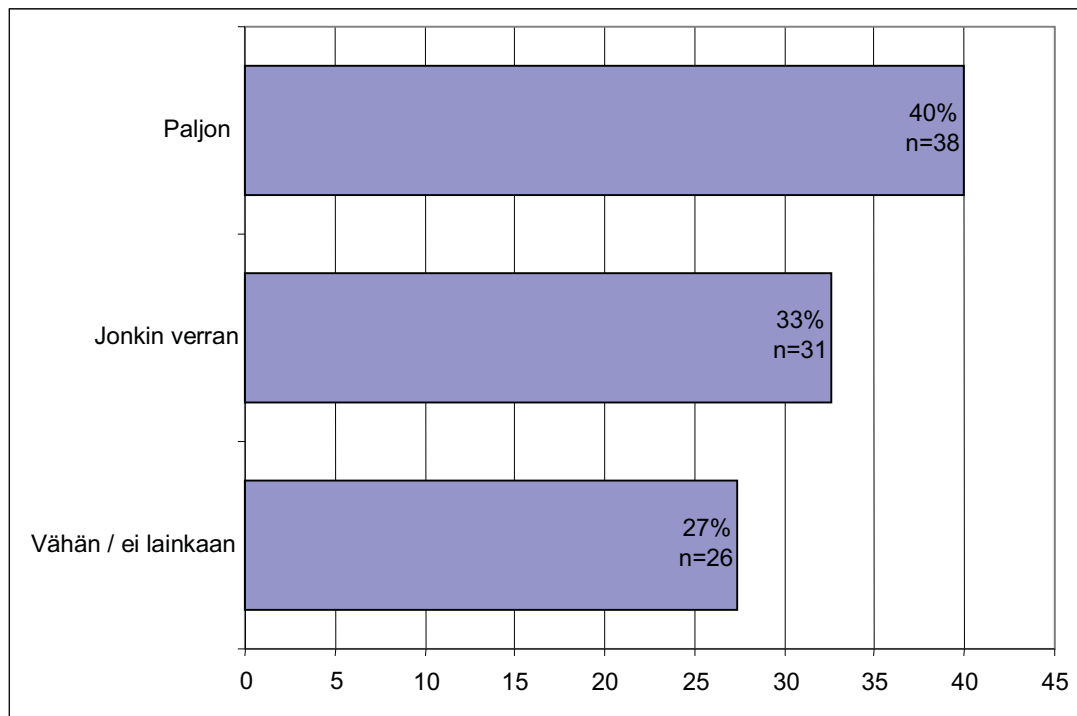
Kuvio 8. Lisätiedon tarve kehitysvammaisuudesta (n=95)

Vastaajista 36 % (n=34) koki omaavansa paljon taitoja hoitaa ja kuntouttaa kehitysvammaista lasta ja kuusi prosenttia (n=6) koki taitonsa vähäisiksi tai niitä ei koettu olevan lainkaan (kuvio 9).



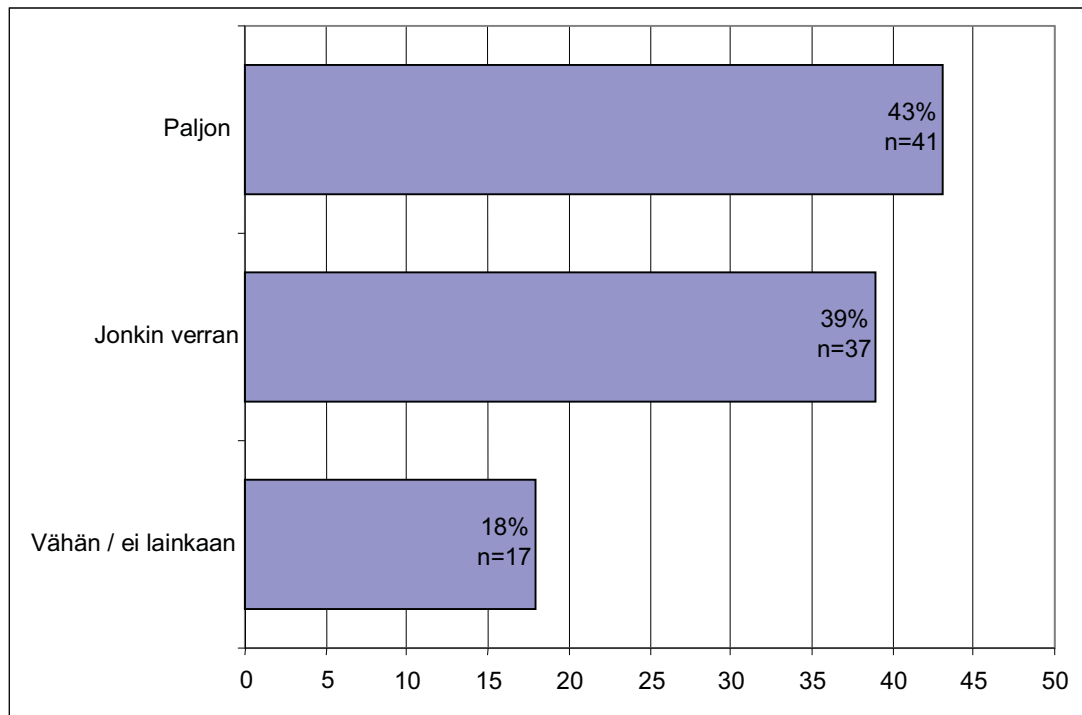
Kuvio 9. Vastaajien käsitykset taidoistaan kuntouttaa ja hoitaa kehitysvammaista lasta (n= 95)

Vastaajista 40 % (n=38) kaipasi paljon lisää tietoa kehitysvammaisen lapsensa kuntoutusmahdollisuuksista ja 33 % (n=31) jonkin verran (kuvio 10).



Kuvio 10. Lisätiedon tarve kuntoutusmahdollisuuksista (n=95)

Vastaajista 49 % (n=47) kaipasi paljon ja 40 % (n=38) jonkin verran lisää tietoa kehitysvammaisille tarkoitetuista palveluista. Kehitysvammaisille tarkoitettujen palveluiden hakemisesta 43 % vastaajista kaipasi paljon lisää tietoa ja 39 % jonkin verran lisää tietoa (kuvio 11).



Kuvio 11. Lisätiedon tarve palveluiden hakemisesta (n=95)

Tiedon lähteistä kysyttäessä vajaa 80 % vastaajista oli sitä mieltä, että he olivat saaneet terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta tietoa vähän tai ei lainkaan tietoa kehitysvammaisuudesta. Kaksi prosenttia vastaajista koki saaneensa terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta paljon tietoa. Tärkeimmiksi tiedon lähteiksi osoittautuivat lääkäri, internet sekä kirjat ja televisio. Tutkimukseen osallistuneista 30 % ilmoitti saaneensa tietoa kehitysvammaisuudesta jostain muualta (taulukko 1). Kaksi vastaajaa oli kirjoittanut tämän kysymyksen kohdalle saaneensa eniten tietoa ja tukea toisilta kehitysvammaisten lasten vanhemmilta.

TAULUKKO 1. Tiedon lähteet kehitysvammaisuudesta.

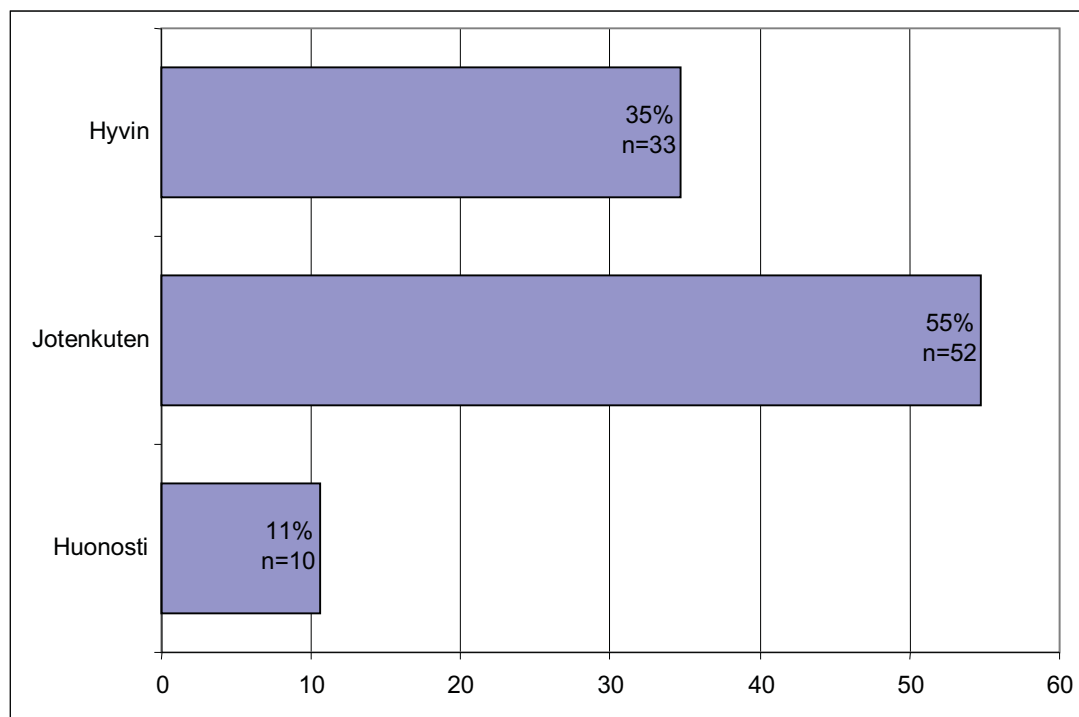
| Väittämät | Paljon | | Jonkin verran | | Vähän / ei lainkaan | |
|--|--------|----|---------------|----|---------------------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| 8. Olen saanut tietoa terveydenhoitajalta. n=95 | 2 | 2 | 19 | 20 | 74 | 78 |
| 9. Olen saanut tietoa lääkäriltä. n=95 | 28 | 29 | 50 | 53 | 17 | 18 |
| 10. Olen saanut tietoa lapsen opettajalta. n=95 | 16 | 17 | 41 | 43 | 38 | 40 |
| 11. Olen saanut tietoa internetistä. n=95 | 26 | 27 | 43 | 45 | 26 | 27 |
| 12. Olen saanut tietoa Kehitysvammaliitolta. n=95 | 15 | 16 | 35 | 37 | 45 | 47 |
| 13. Olen saanut tietoa fysioterapeutilta. n=95 | 7 | 7 | 37 | 39 | 51 | 54 |
| 14. Olen saanut tietoa toimintaterapeutilta. n=94 | 6 | 6 | 39 | 41 | 49 | 52 |
| 16. Olen saanut tietoa kirjallisuudesta tai televisiosta. n=95 | 21 | 22 | 51 | 54 | 23 | 24 |
| 15. Olen saanut tietoa jostain muualta. n=93 | 28 | 30 | 33 | 35 | 32 | 34 |

Tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin, haluaisivatko he lisää tietoa kehitysvammaisuudesta terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta. Vastaajista 53 % ilmoitti, että haluaa vähän tai ei lainkaan lisätietoa terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta. Neljä prosenttia vastaajista olisi halunnut terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta paljon lisää tietoa. Eniten tietoa kehitysvammaisuudesta vastaajat halusivat lääkäriltä; 26 % ilmoitti haluavansa lääkäriltä paljon lisää tietoa kehitysvammaisuudesta (taulukko 2).

TAULUKKO 2. Toiveet tiedonantajista kehitysvammaisuudesta.

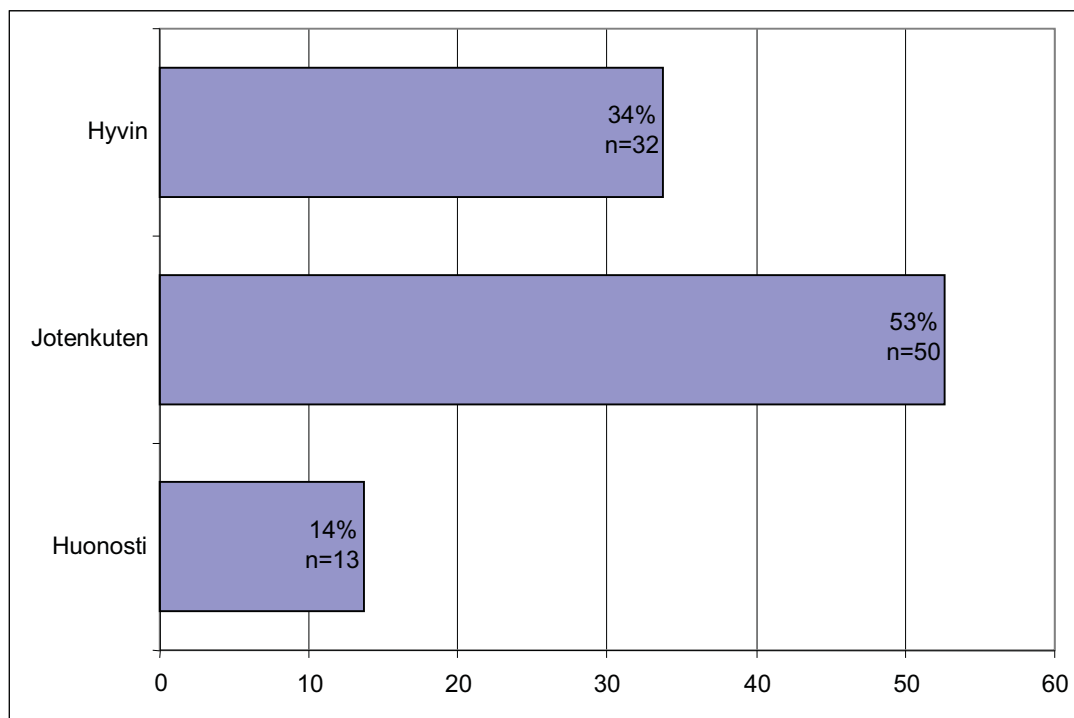
| Väittämät | Paljon | | Jonkin verran | | Vähän / ei lainkaan | |
|---|--------|----|---------------|----|---------------------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| 22. Haluan lisää tietoa terveydenhoitajalta/sairaanhoitajalta. n=94 | 4 | 4 | 40 | 43 | 50 | 53 |
| 23. Haluan lisää tietoa lääkäriltä. n=95 | 25 | 26 | 40 | 42 | 30 | 32 |
| 24. Haluan lisää tietoa lapsen opettajalta. n=95 | 9 | 9 | 40 | 42 | 46 | 48 |
| 25. Haluan lisää tietoa internetistä. n=95 | 8 | 8 | 35 | 37 | 52 | 55 |
| 26. Haluan lisää tietoa Kehitysvammaliitolta. n=95 | 16 | 17 | 42 | 44 | 37 | 39 |
| 27. Haluan lisää tietoa fysioterapeutilta. n=95 | 5 | 5 | 27 | 28 | 63 | 66 |
| 28. Haluan lisää tietoa toimintaterapeutilta. n=95 | 6 | 6 | 32 | 34 | 57 | 60 |
| 29. Haluan lisää tietoa jostain muualta. n=94 | 8 | 9 | 30 | 32 | 56 | 60 |

Tässä tutkimuksessa sisäisiin voimavaroihin luettiin kuuluvaksi myös perheen taloudellinen tilanne. Taloudellinen tilanne liitettiin sisäisiin voimavaroihin. Tämän tutkimuksen kyselyyn vastanneista 35 % (n=33) koki perheensä tulevan taloudellisesti toimeen hyvin ja 11 % (n=10) huonosti (kuvio 12).



Kuvio 12. Kokemukset taloudellisesta toimeentulosta (n=95)

Vastaajista 34 % (n=32) koki varallisuutensa riittävän hyvin kehitysvammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuviin kustannuksiin ja 14 % (n=13) koki perheensä varallisuuden riittävän huonosti hoito- ja kuntoutuskustannuksiin (kuvio 13).



Kuvio 13. Varallisuuden riittävyys kehitysvammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuviin kustannuksiin (n=95).

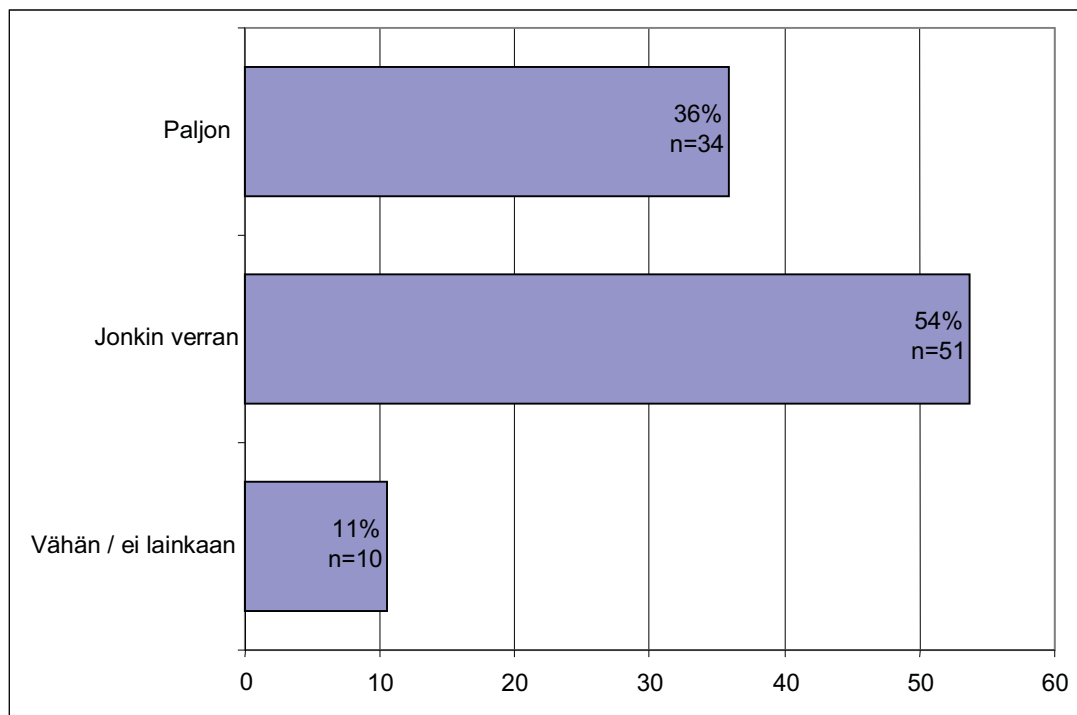
Vastaajista 14 % (n=13) koki joutuvansa tinkimään elämäntyylistään paljon ja 32 % (n=30) koki perheensä taloudellisen tilanteen riittävän hyväksi, ettei joutunut tinkimään elämäntyylistään kuin vain vähän tai ei lainkaan.

Kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiä voimavaroja kuten ihmissuhteita ja vapaa-aikaa kartoitettiin kyselylomakkeen osiossa B 3. Vastaajista 20 % (n=19) ilmoitti, että heillä on paljon hyviä ystäviä ja 65 % (n=62) ilmoitti omaavansa jonkin verran hyviä ystäviä. Seuraavassa (taulukko 3) käydään läpi vastaajien vapaa-aikaa ja sen käyttöä. Tutkimukseen osallistuneet ilmoittivat, että heillä oli vähiten aikaa itselleen. Yli puolet (n=53) vastasi, että heillä oli itselleen aikaa vain vähän tai ei lainkaan. Lähes puolet (46 %) kaipasi itselleen paljon lisää omaa aikaa. Moni vastaaja joutui myös tinkimään menoistaan; 43 % (n=41) ilmoitti joutuvansa tinkimään menoistaan paljon. Vastaajista yhdeksän prosenttia (n=8) ilmoitti omaavansa paljon aikaa puolisolleen ja muulle perheelleen, mutta 36 % (n=34) kaipasi paljon lisää aikaa perheelleen.

TAULUKKO 3. Vastajien vapaa-ajan määrä.

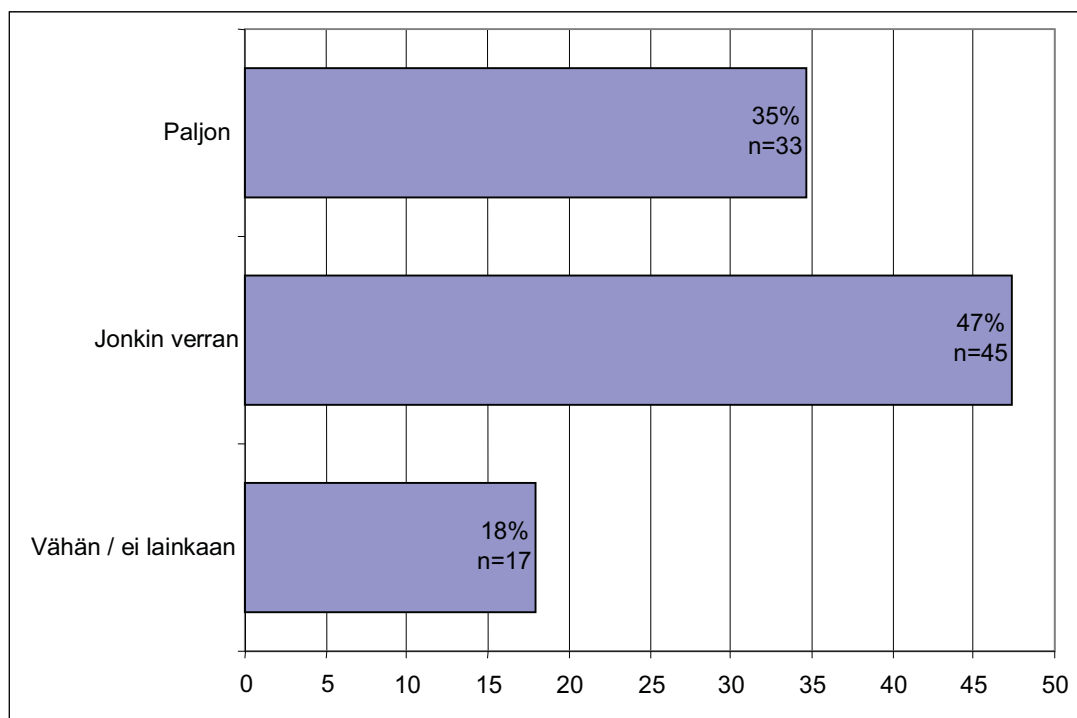
| Väittämät | Paljon | | Jonkin verran | | Vähän / ei lainkaan | |
|---|--------|----|---------------|----|---------------------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| 55. Minulla on aikaa ystäväilleni. n=95 | 4 | 4 | 45 | 47 | 46 | 48 |
| 56. Minulla on aikaa puolisolalle / muulle perheelle. n=94 | 8 | 9 | 72 | 77 | 14 | 15 |
| 57. Minulla on aikaa itselleni. n=95 | 3 | 3 | 39 | 41 | 53 | 56 |
| 58. Joudun tinkimään omista menoistani. n=95 | 41 | 43 | 32 | 34 | 22 | 23 |
| 59. Kaipaan lisää aikaa ystäväilleni. n=95 | 20 | 21 | 53 | 56 | 22 | 23 |
| 60. Kaipaan lisää aikaa puolisolalle / muulle perheelle. n=94 | 34 | 36 | 47 | 50 | 13 | 14 |
| 61. Kaipaan lisää aikaa itselleni. n=95 | 44 | 46 | 36 | 38 | 15 | 16 |

Tutkimuksen osallistuneilta kysyttiin saivatko he apua kehitysvammaisen lapsensa hoitoon lähipiiriltä. Tutkimustuloksissa ilmeni, että eniten lastenhoitoapua saatiin puolisolta ja muilta perheenjäseniltä. Vastajista 36 % (n=34) ilmoitti saavansa paljon apua ja 54 % (n=51) jonkin verran apua lapsen hoitoon puolisolta ja muulta perheeltä (kuvio 14). Seuraavaksi eniten apua lapsen hoitoon saatiin sukulaisilta, joilta paljon apua koki saaneensa 12 % (n=11) vastaajista ja 35 % (n=33) koki saaneensa apua jonkin verran. Vähiten apua lapsen hoidossa vastaajat olivat saaneet ystäviltyään, joilta neljä prosenttia (n=4) koki saaneensa paljon apua, 26 % (n=24) jonkin verran ja 70 % (n=66) vähän tai ei lainkaan.



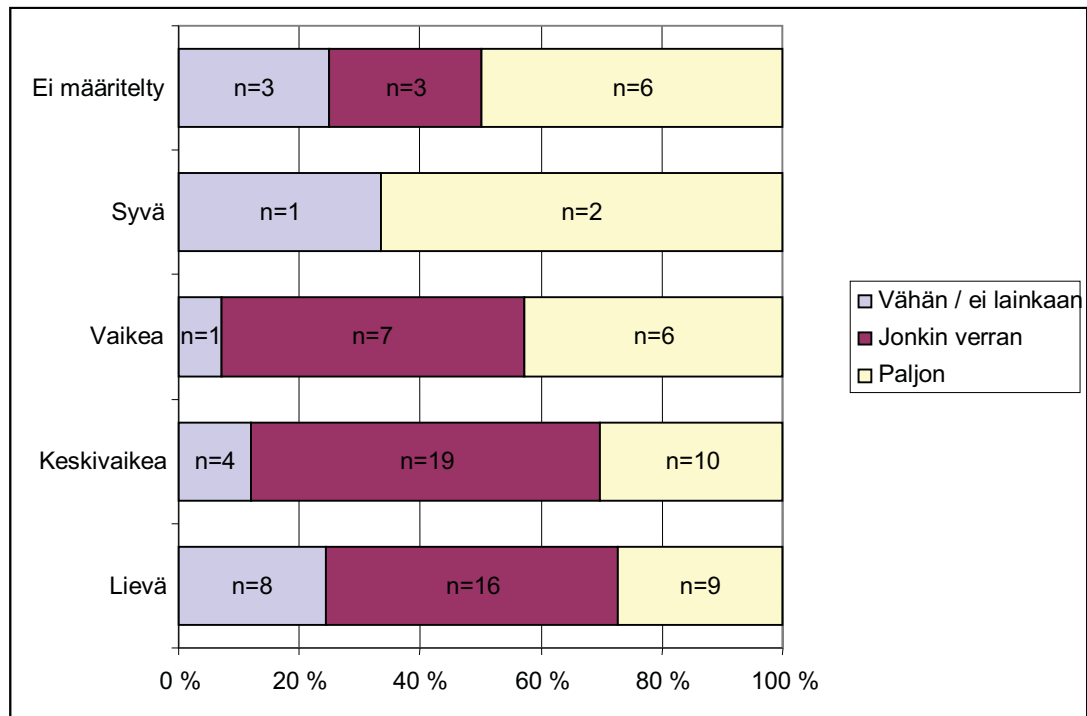
Kuvio 14. Puolisolta / muulta perheeltä saatu apu kehitysvammaisen lapsen hoidossa (n=95).

Kyselylomakkeen osiossa ihmissuhteet ja vapaa-aika kysyttiin vastaajien henkisistä voimavaroista. Vastaajista 35 % (n=33) ilmoitti kehitysvammaisen lapsen hoidon kuormittavan heitä henkisesti paljon ja jonkin verran kuormittavaksi sen ilmoitti 47 % (n=45) vastaajista (kuvio 15).



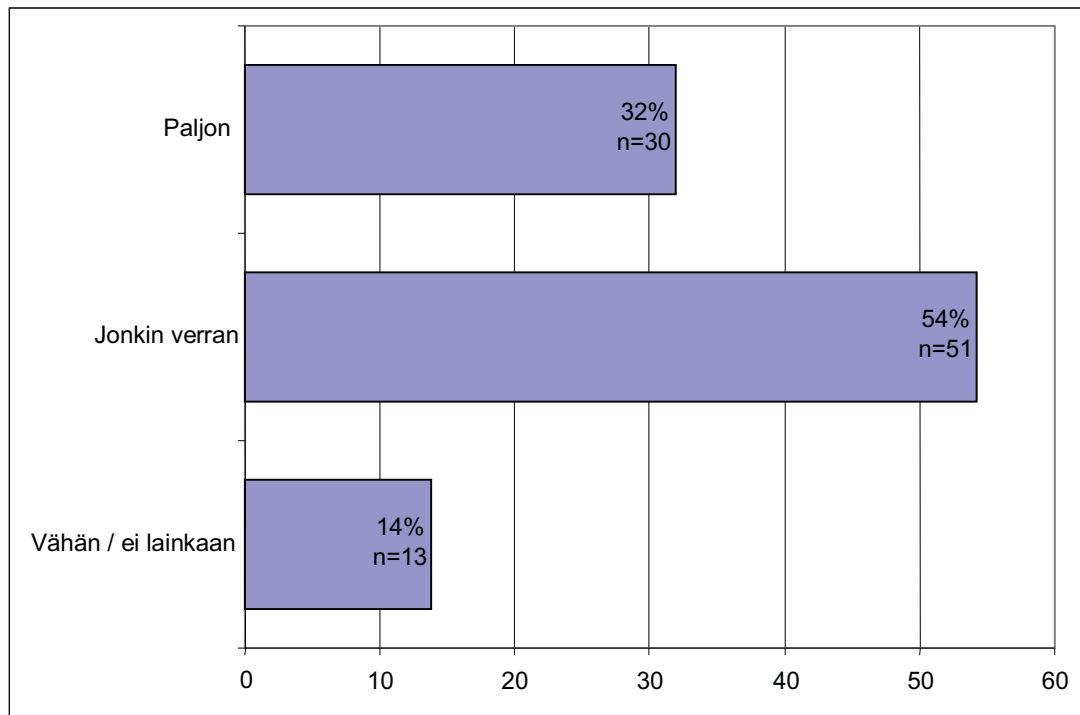
Kuvio 15. Kehitysvammaisen lapsen hoitamisesta aiheutuva henkisen kuormituksen määrä (n=95).

Lapsen kehitysvamman taso on tutkimustulosten mukaan yhteydessä vanhempien henkiseen kuormittumiseen. Mitä vaikeampi lapsen vamma oli, sitä enemmän vanhemmat kokivat henkistä kuormitusta (kuvio 16).



Kuvio 16. Lapsen kehitysvamman tason yhteys vanhempien henkiseen kuormittumukseen (n=95).

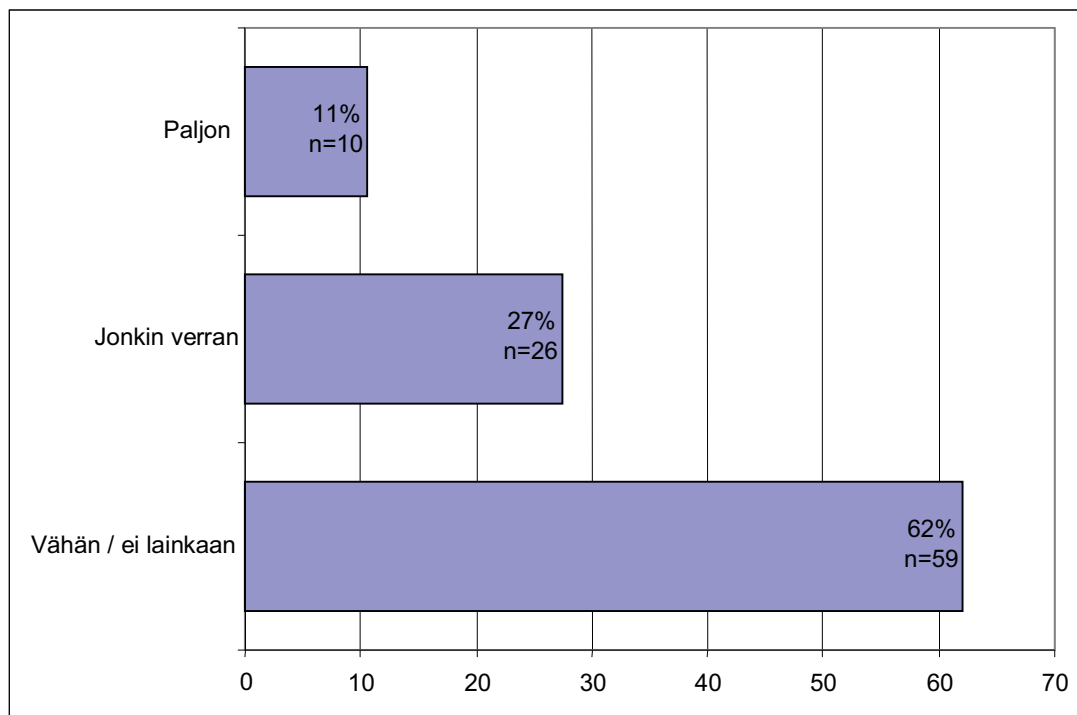
Vastaajat kokivat puolison ja muun perheen parantaneen heidän henkistä hyvinvointiaan eniten. Heistä 32 % (n=30) oli sitä mieltä, että puoliso ja muu perhe heidän hyvinvointiaan paljon ja 54 % (n=51), että jonkin verran (kuvio 17).



Kuvio 17. Henkisen hyvinvoinnin kohentuminen puolison / muun perheen toimesta (n=95)

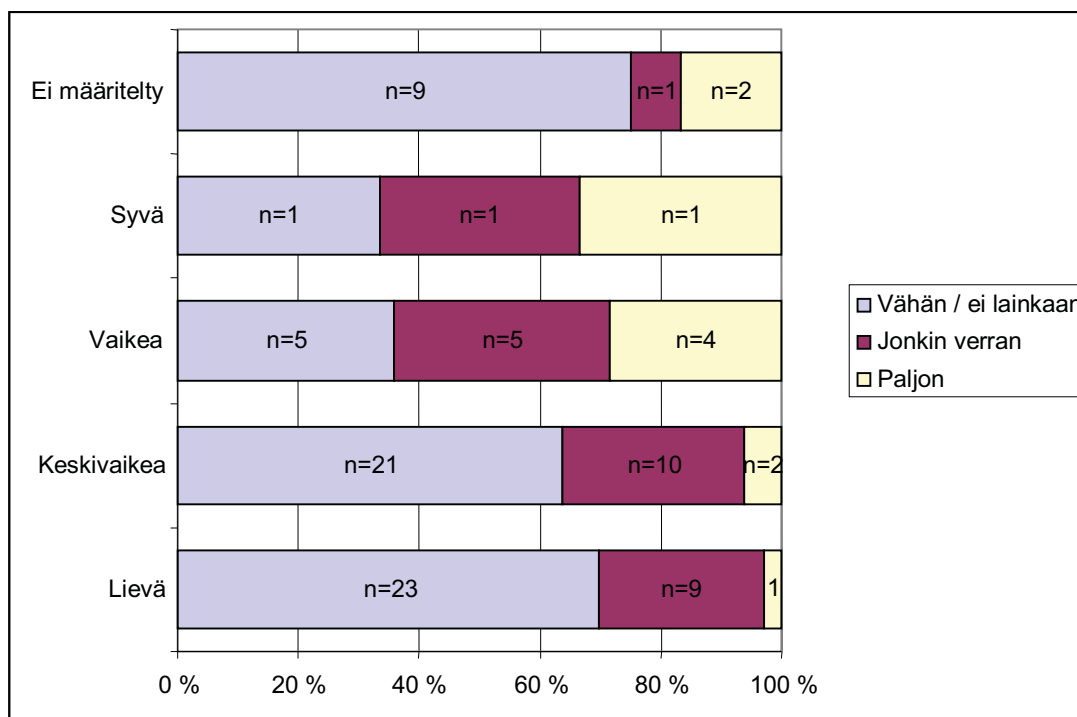
Vastaajien henkiseen hyvinvointiin olivat vaikuttaneet puolison ja muun perheen lisäksi ystävät ja sukulaiset. Vastaajista 20 %:n (n=19) kokeman mukaan ystävät olivat tukeneet heidän henkistä jaksamistaan paljon ja 55 %:n (n=52) mukaan ystävät olivat tukeneet heidän henkistä hyvinvointiaan jonkin verran. Vähiten apua ja tukea henkiseen jaksamiseen oltiin saatu sukulaisilta. Vastaajista 15 % (n=14) ilmoitti sukulaisien parantaneen heidän henkistä jaksamistaan paljon ja 37 % (n=35), että jonkin verran.

Sisäisten voimavarojen kartoittamisessa neljäntenä osa-alueena selvitettiin vastaajien fyysistä hyvinvointia. Fyysistä hyvinvointia kartoitettaessa kysyttiin sitä, millaisia fyysisiä ponnistuksia heidän tarvitsee tehdä hoitaessaan kehitysvammaista lastaan sekä millaiseksi vastaajat kokevat oman fyysisen kuntonsa. Vastaajista yhdeksän prosenttia (n=9) ilmoitti lapsen hoidon edellyttävän paljon nostamisia ja 12 % (n=11) ilmoitti joutuvansa nostamaan lasta jonkin verran. Vastaajista seitsemän prosenttia (n=7) ilmoitti lapsen kotihoidon edellyttävän kantamista paljon ja yhdeksän prosenttia (n=9) jonkin verran. Kehitysvammaisen lapsen hoitamisen fyysisestä kuormittavuudesta kysyttäessä 11 % (n=10) vastaajista oli sitä mieltä, että lapsen hoito kuormitti heitä fyysisesti paljon ja 27 % (n=26), että se kuormitti jonkin verran (kuvio 18).



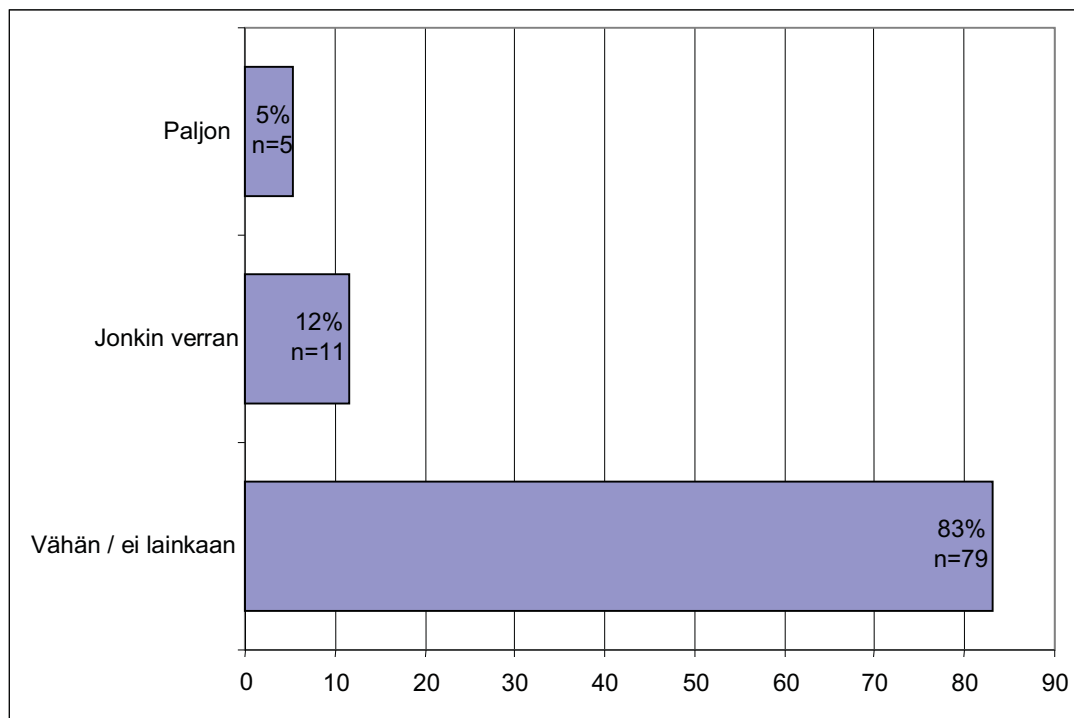
Kuvio 18. Vastaajien kokema fyysinen kuormitus kehitysvammaisen lapsen hoidossa (n=95).

Lapsen kehitysvammantason todettiin olevan yhteydessä vanhempien kokemaan fyysiseen kuormittumiseen. Suurin osa (n=23) vanhemmista, joiden lapsen kehitysvammantaso oli lievä, koki kuormittuvansa fyysisesti vähän tai ei lainkaan. Mitä vaikeampi lapsen vammantaso oli, sitä enemmän vanhemmat kuormittuivat. (kuvio 19).



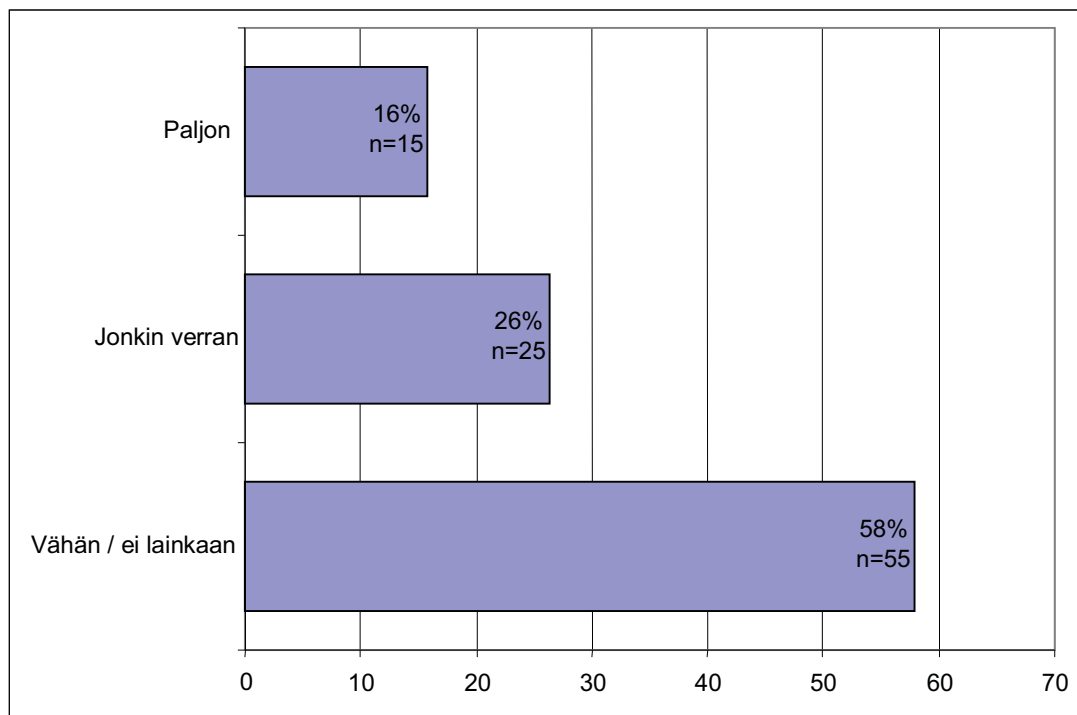
Kuvio 19. Lapsen kehitysvamman tason vaikutus vanhempien fyysiseen kuormitukseen (n=95).

Vastaajista viisi prosenttia (n=5) oli sitä mieltä, että lapsen hoitaminen kotona oli fyysisesti niin vaativaa, että siitä oli aiheutunut heille tai heidän puolisolleen paljon rasitusvammoja. Tutkimukseen osallistuneista 12 % (n=11) ilmoitti, että rasitusvammoja oli syntynyt joko heille tai heidän puolisolleen jonkin verran (kuvio 20).



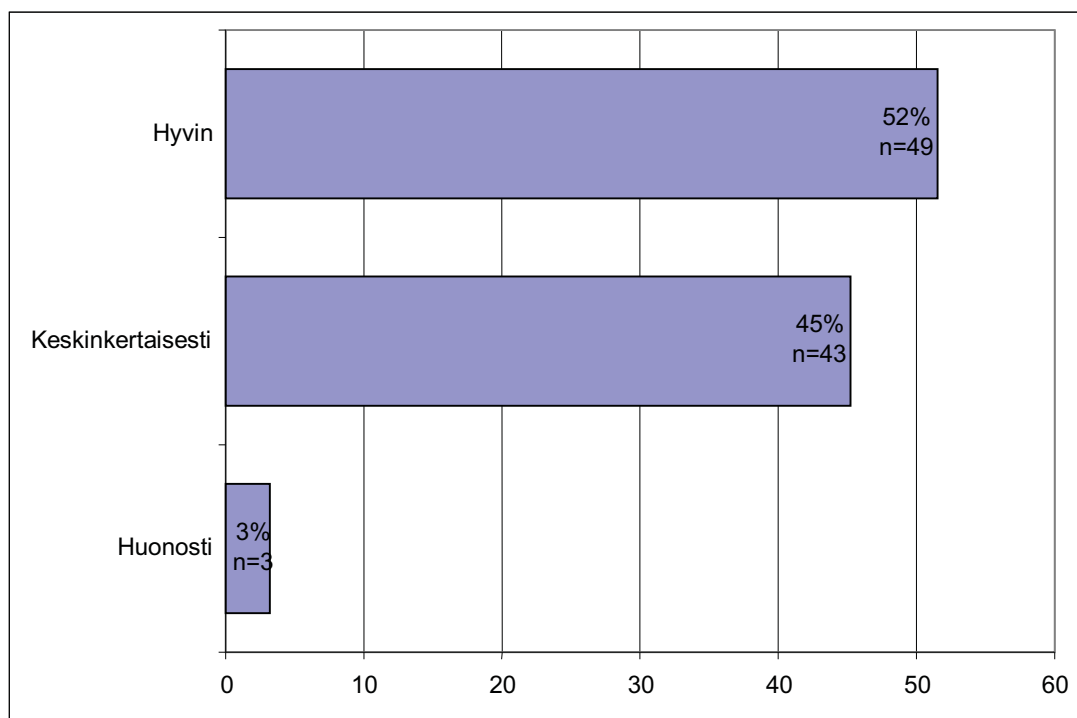
Kuvio 20. Kehitysvammaisen lapsen hoidosta aiheutuneet rasitusvammat. (n=95)

Vastaajista kahdeksan prosenttia (n=8) ilmoitti tarvitsevansa lapsen hoidossa paljon apuvälineitä voidakseen fyysisesti hyvin ja saman verran vastaajia ilmoitti tarvitsevansa niitä jonkin verran. Vastaajista 16 % (n=15) ilmoitti tarvitsevansa paljon apua lapsen hoidossa voidakseen fyysisesti hyvin ja 26 % (n=25) vastasi tarvitsevansa jonkin verran apua (kuvio 21).



Kuvio 21. Vastaajien fyysisen hyvinvoinnin edellyttämä avuntarve lapsen hoidossa (n=95).

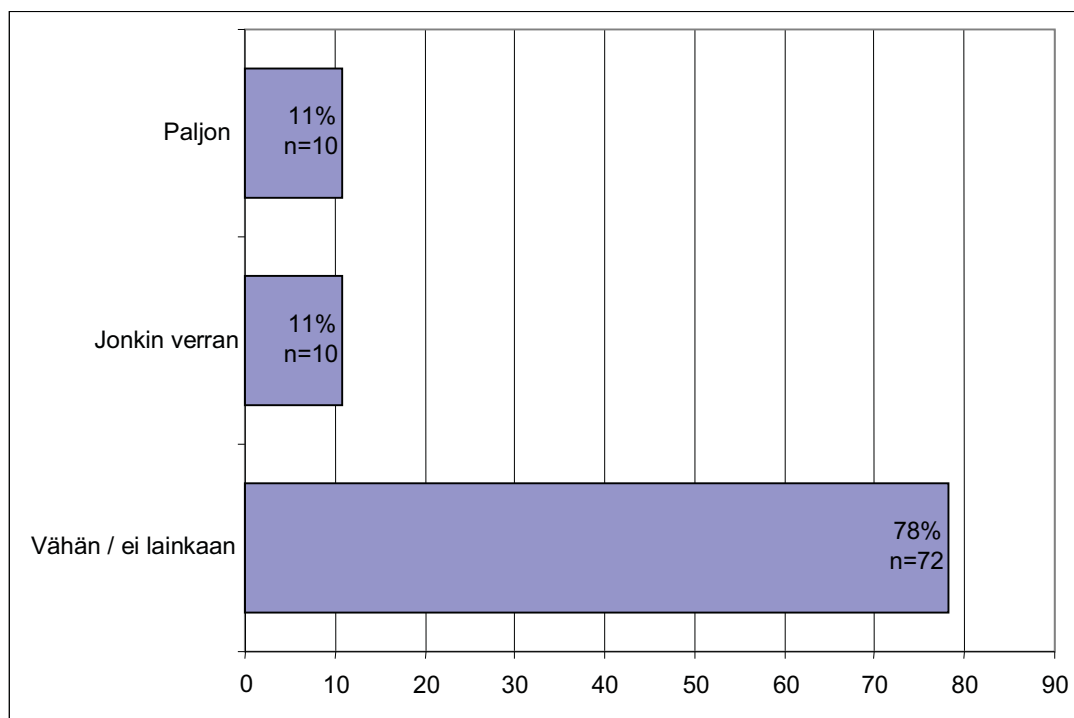
Fyysisen kuntonsa 21 % (n=20) vastaajista koki hyväksi ja 68 % (n=65) keskinkertaiseksi. Tutkimukseen osallistuneista 52 % (n=49) oli sitä mieltä, että heidän fyysinen kuntonsa riitti hyvin kehitysvammaisen lapsen hoitoon (kuvio 22).



Kuvio 22. Vastaajien fyysisen kunnan riittävyys kehitysvammaisen lapsen hoitoon (n=95).

5.2 Kehitysvammaisten lasten vanhempien ulkoiset voimavarat

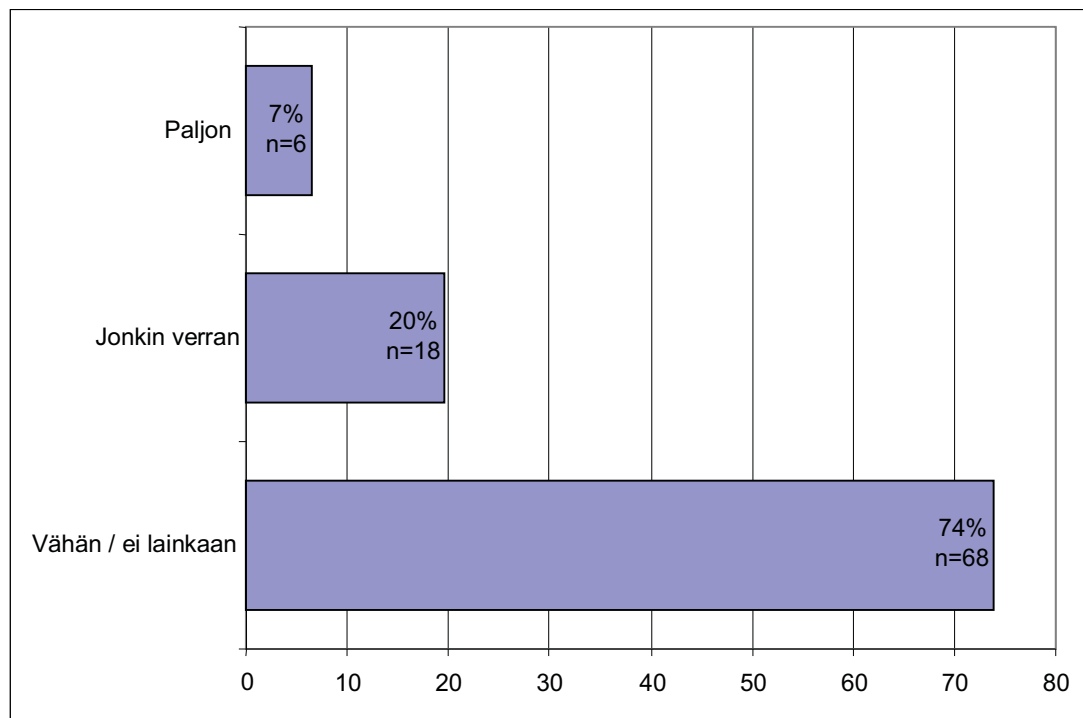
Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten vanhempien ulkoisiin voimavaroihin luettiin kuuluvaksi sellaiset voimavarat, jotka tulevat perheen ja sen lähipiirin ulkopuolelta. Näihin voimavaroihin laskettiin apuvälineet, erilaiset palvelut ja taloudelliset tuet. Kyselylomakkeen ulkoiset voimavarat -osiossa kartoitettiin ensimmäisenä lapsen apuvälineitä ja niiden hyödyllisyyttä. Vastaajista seitsemän prosenttia (n=7) ilmoitti lapsellaan olevan paljon liikkumisen apuvälineitä käytössään ja 17 % (n=16), että niitä oli joitakin. Kehitysvammaisen lapsen oppimisen helpottamiseen liittyviä apuvälineitä oli vastaajista 10 %:n (n=9) mielestä paljon ja 41 %:n (n=39) mielestä joitakin. Vastaajista 11 % (n=10) oli sitä mieltä, että apuvälineet tekevät kehitysvammaisen lapsen hoitamisen fyysisesti paljon kevyemmäksi kuin, jos heillä ei olisi apuvälineitä. Saman verran vastaajista koki apuvälineiden keventävän lapsen hoitoa jonkin verran (kuvio 23).



Kuvio 23. Apuvälineiden keventävät vaikutukset fyysisessä rasituksessa (n=92).

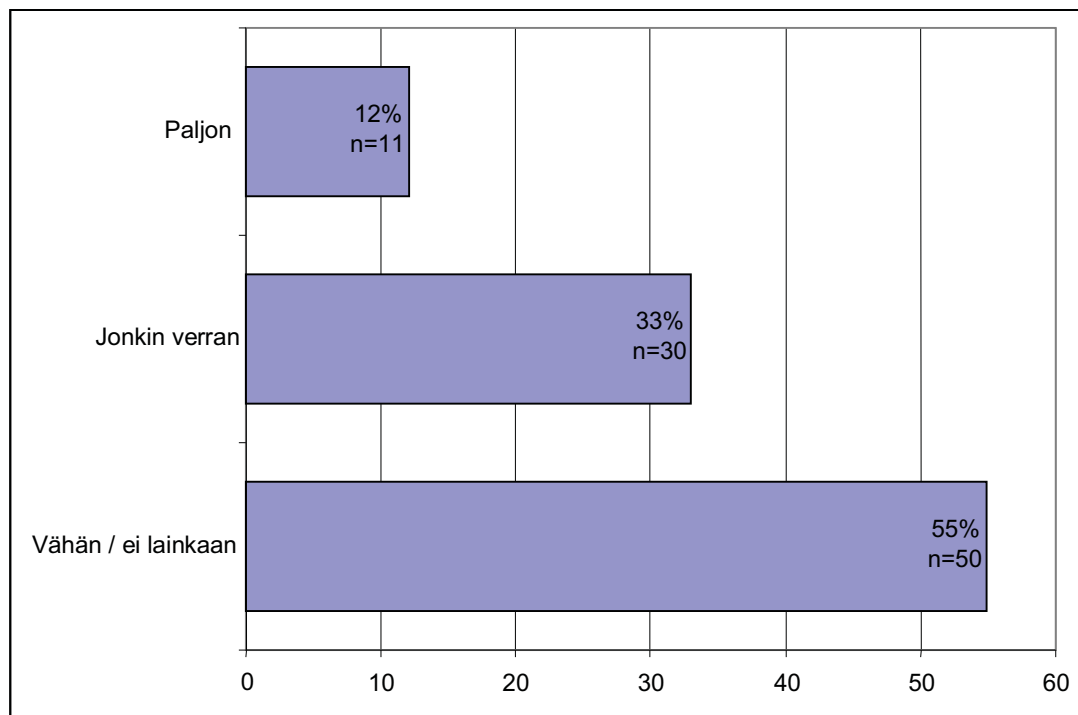
Vastaajista 29 % (n=27) koki apuvälineistä olevan paljon hyötyä ja 30 % (n=28) ilmoitti niistä olevan jonkin verran hyötyä. Suurin osa vastaajista siis koki apuvälineet paljon tai jonkin verran hyödyllisiksi. Vastaajista 74 % (n=68) ilmoitti apuvälineiden

käytön vievän aikaa vain vähän tai ei lainkaan (kuvio 24). Tutkimukseen osallistuneista kolme prosenttia (n=3) koki apuvälineiden käytössä paljon hankaluuksia ja 80 % (n=72) vähän tai ei lainkaan hankaluuksia. Kyselyyn vastanneista 10 % (n=9) oli sitä mieltä, että apuvälineiden hankkimisesta oli paljon vaivaa ja 27 % (n=24), että vaivaa oli jonkin verran.



Kuvio 24. Kokemukset apuvälineiden käyttöön kuluva ajasta (n=92).

Vastaajista 86 % (n=77) halusi vain vähän tai ei lainkaan lisää apuvälineitä lapsen liikkumisen helpottamiseksi, 10 % (n=9) halusi apuvälineitä lisää jonkin verran ja neljä prosenttia (n=4) ilmoitti kaipaavansa paljon lisää apuvälineitä helpottamaan lapsen liikkumista. Vastaajista 12 % (N=11) ilmoitti, että toivoi saavansa paljon lisää oppimisen apuvälineitä (kuvio 25).



Kuvio 25. Vastaajien kaipaama oppimisen apuvälineiden määrä (n=91).

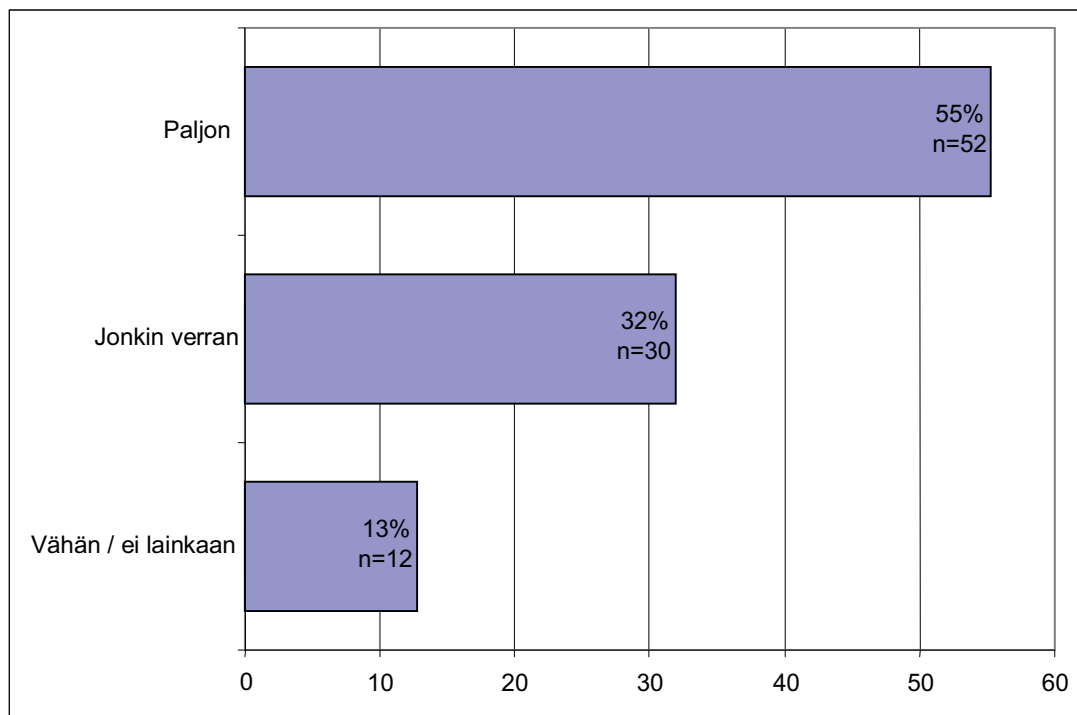
Kyselylomakkeen ulkoiset voimavarat-osiassa kartoitettiin seuraavana kehitysvammaisten lasten ja heidän vanhempiensa saamia palveluita ja tukia. Taloudellinen tuki, jota suurin osa (n=86) vastaajien perheistä sai, oli kehitysvammaisen lapsen hoitotuki (vammainen tuki). Vastaajista 46 % (n=43) ilmoitti saavansa omaishoidon tukea. Toimeentulotukea sai yhdeksän prosenttia (n=8) perheistä ja kodinhoitoapua viisi prosenttia (n=5). Kuntoutustukea sai 24 % (n=23). Vastaajista 70 %:n (n=65) lapsilla oli käytössään kuljetuspalvelu ja viiden prosentin (n=5) lapsilla tulkkipalvelu. Vastaajien lapsista 23 %:lla (n=22) oli henkilökohtainen avustaja ja 80 %:lla (n=76) oli mahdollisuus tilapäishoittoon, johon tässä yhteydessä laskettiin myös koulun aamu- ja iltapäivähoito (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Kehitysvammaisten lasten ja heidän vanhempinsa saamat palvelut ja tuet

| Väittämät | Kyllä | | Ei | |
|--|-------|----|----|----|
| | n | % | n | % |
| 86. Perheeni saa kehitysvammaisen lapsen hoitotukea. n= 95 | 86 | 91 | 9 | 9 |
| 87. Perheeni saa omaishoidon tukea. n=94 | 43 | 46 | 51 | 54 |
| 88. Perheeni saa toimeentulotukea. n=94 | 8 | 9 | 86 | 91 |
| 89. Perheeni saa kodinhoitoapua. n=93 | 5 | 5 | 88 | 95 |
| 90. Perheeni saa kuntoutustukea. n=94 | 23 | 24 | 71 | 76 |
| 91. Lapsellani on käytössä kuljetuspalvelu. n=93 | 65 | 70 | 28 | 30 |
| 92. Lapsellani on käytössä tulkkipalvelu. n=93 | 5 | 5 | 88 | 95 |
| 93. Lapsellani on henkilökohtainen avustaja. n=94 | 22 | 23 | 72 | 77 |
| 94. Lapsellani on mahdollisuus tilapäishoitoon. n=95 | 76 | 80 | 19 | 20 |

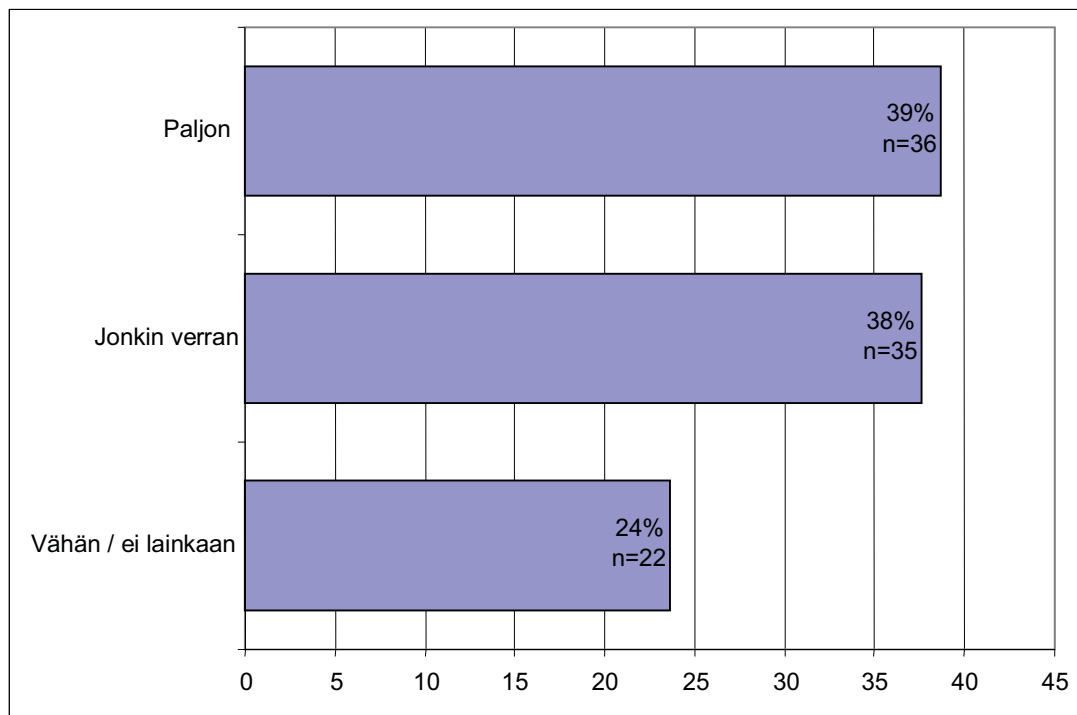
Tutkimukseen osallistuneista kysyttiin, saivatko he mielestään kaiken tarvitsemansa taloudellisen tuen kehitysvammaisen lapsensa hoitoon. Vastaajista 57 % (n=54) vastasi, että he eivät saaneet. Loput vastaajista eli 43 % (n=40) koki saaneensa. Tutkimuksessa selvitettiin vastaajien käsityksiä siitä, saivatko he mielestään kaikki tarvitsemansa erityishuollon palvelut. Vastaajista 61 % (n=57) oli sitä mieltä, että he eivät saaneet kaikkia tarvitsemiaan erityishuollon palveluita ja loput 39 % (n=37) koki, että he saivat.

Kyselylomakkeen viimeisessä osiossa kartoitettiin tukien hakemista ja sen kuormittavuutta. Vastaajista 55 % (n=52) koki Kelan taloudellisten tukien hakemisen kuormittavan paljon ja 13 % (n=12) koki sen kuormittavan joko vähän tai ei lainkaan (kuvio 26).



Kuvio 26. Kelan taloudellisten tukien hakemisen aiheuttaman kuormituksen määrä (n=94).

Vastaajista 35 % (n=33) kaipasi paljon lisää ohjausta Kelan taloudellisten tukien hakemiseen ja 38 % (n=35) ilmoitti kaipaavansa jonkin verran. Erityishuollon palveluiden hakemisen vastaajista 39 % (n=36) koki kuormittavan paljon ja 24 % (n=22) koki sen kuormittavan joko vähän tai ei lainkaan (kuvio 27).



Kuvio 27. Erityishuollon palveluiden hakemisen aiheuttama kuormituksen määrä (n=93).

Vastaajista 28 % (n=26) toivoi paljon lisää ohjausta erityishuollon palveluiden hakemiseen ja 39 % (n=36) jonkin verran.

TAULUKKO 5. Eri tahoilta saadun ohjauksen määrä.

| Väittämät | Paljon | | Jonkin verran | | Vähän / en lainkaan | |
|---|--------|---|---------------|----|---------------------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| 110. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kunnan palveluohjaajalta. n=94 | 6 | 6 | 16 | 17 | 72 | 77 |
| 111. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen terveydenhoitajalta. n=94 | 3 | 3 | 6 | 6 | 85 | 90 |
| 112. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lääkäriltä. n=95 | 5 | 5 | 34 | 36 | 56 | 59 |
| 113. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lapsen opettajalta. n=95 | 4 | 4 | 25 | 26 | 66 | 69 |
| 114. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen internetistä. n=92 | 8 | 9 | 22 | 24 | 62 | 67 |
| 115. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kehitysvammaliitolta. n=94 | 8 | 9 | 21 | 22 | 65 | 69 |

Taulukossa viisi tarkastellaan vastaajien eri tahoilta saadun ohjauksen määrää. Terveydenhoitajalta saadun ohjauksen määrä koettiin vähäisimmäksi; 90 % (n=85) vastaajista ilmoitti saaneensa terveydenhoitajalta ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen vähän tai ei lainkaan ja kolme prosenttia (n=3) ilmoitti saaneensa siihen paljon ohjausta terveydenhoitajalta. Vastaajat kokivat saaneensa eniten apua tukien ja palveluiden hakemiseen internetistä ja Kehitysvammaliitolta. Molemmilta tahoilta koki yhdeksän prosenttia vastaajista (n=8) saaneensa paljon ohjausta.

Viimeisenä kyselylomakkeessa kartoitettiin tahoja, joilta kehitysvammaisten lasten vanhemmat toivoivat saavansa lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen. Vastaa- jista 23 % (n=21) toivoi saavansa eniten lisää ohjausta kunnan palveluohjaajalta ja 34 % (n=32) ilmoitti haluavansa jonkin verran lisää ohjausta kunnan palveluohjaajalta. Seuraavaksi eniten ohjausta tukien ja palveluiden hakemisesta kaivattiin Kehitys- vammaliitolta, jolta 22 % (n=20) toivoi paljon lisää ohjausta ja 38 % (n=35) jonkin verran lisää. Vähiten ohjausta vastaajat kaipasivat lapsen opettajalta, terveydenhoita- jalta ja internetistä (taulukko 6).

TAULUKKO 6. Vastaajien toiveet ohjauksen lähteistä.

| Väittämät | Paljon | | Jonkin verran | | Vähän / en lainkaan | |
|---|--------|----|---------------|----|---------------------|----|
| | n | % | n | % | n | % |
| 116. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kunnan palveluohjaajalta. n=93 | 21 | 23 | 32 | 34 | 40 | 43 |
| 117. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen terveydenhoitajalta. n=94 | 10 | 11 | 18 | 19 | 66 | 70 |
| 118. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lääkäriltä. n=94 | 14 | 15 | 33 | 35 | 47 | 50 |
| 119. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lapsen opettajalta. n=94 | 6 | 6 | 26 | 28 | 62 | 66 |
| 120. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen internetistä. n=94 | 10 | 11 | 14 | 15 | 70 | 74 |
| 121. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen Kehitysvammaliitolta. n=93 | 20 | 22 | 35 | 38 | 38 | 41 |

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja sekä voimavaroja kuormittavia tekijöitä Satakunnassa. Tavoitteena oli saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä, jotta voimavaroja voitaisiin tukea niin, että ne vastaisivat tämän hetken tarpeita.

Ensimmäinen tutkimusongelma oli selvittää, millaisia voimavaroja kehitysvammaisten lasten vanhemmilla käytössään oli. Sisäisistä voimavaroista tärkeiksi osoittautuivat vanhempien tiedot kehitysvammaisuudesta. Vastaajista 45 % koki tietävänsä paljon ja 54 % jonkin verran kehitysvammaisuudesta. Suuri osa vastaajista (52 %) oli sitä mieltä, että heidän tietonsa riittivät kehitysvammaisen lapsen hoitoon hyvin ja yli puolet (59 %) koki taitojensa riittävän kehitysvammaisen lapsen hoitoon hyvin. Tutkimustulosten mukaan näyttää siltä, että monella kehitysvammaisten lasten huoltajalla on tietoja ja taitoja paljon ja se on heille voimavara. Kuitenkin 15 % vastaajista halusi vielä paljon lisää tietoa, joten voidaan päätellä, että osa vastaajista koki tietävänsä kehitysvammaisuudesta liian vähän. Tutkimustulos on samansuuntainen Hali- ma ja Martikainen tutkimustulosten kanssa (2002, 2) joiden mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat kaipasivat tukea ja tietoa viralliselta taholta etenkin lapsen ollessa pieni.

Kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisiin voimavaroihin kuuluu taloudellinen toimeentulo. Suurin osa vastaajista (52 %) koki varallisuutensa riittävän jotenkuten lapsensa hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuviin kustannuksiin. Niille, jotka kokivat tulevansa taloudellisesti hyvin toimeen (35 %), varallisuus on suuri voimavara, sillä heidän ei tarvitse stressaantua toimeentulostaan kuten niiden, jotka kokivat tulevansa taloudellisesti huonosti toimeen (11 %). Sosiaali- ja terveysministeriön (2004) mukaan huono tai epävakaa rahatilanne kuormittaa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja.

Tärkeäksi sisäiseksi voimavaraksi tässä tutkimuksessa osoittautuivat puolison ja muiden perheen jäsenten antama apu kehitysvammaisen hoidossa. Vastaajista 36 % sai paljon ja 54 % jonkin verran apua puolisolta ja muilta perheen jäseniltä. Toisin kuin Haliman ja Martikaisen opinnäytetyössä (2002, 2.), jonka tulosten mukaan ystävät toimivat kehitysvammaisen lapsen vanhemmille henkisenä tukena, tässä tutkimuksessa suurimpana henkisenä tukena ja voimavarana vastaajille toimivat puoliso ja muut perheen jäsenet. Tässä tutkimuksessa 86 % ilmoitti puolison ja muiden perheen jäsenten parantaneen henkistä hyvinvointia paljon tai jonkin verran. Myös Paa-volan pro gradututkimuksen tulosten (2006, 2) mukaan omaisilta ja vertaisilta saatua tukea arvostettiin paljon.

Varsinkin keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten hoito ja kuntoutus vaatii fyysisiä voimavaroja. Tutkimustulosten mukaan vastaajista 21 % oli fyysisesti hyvässä kunnossa ja 68 % keskinkertaisessa kunnossa. Yli puolet vastaajista koki fyysisen kuntonsa riittävän kehitysvammaisen lapsen hoitoon hyvin. Vain kolme prosenttia koki fyysisen kuntonsa riittävän huonosti lapsensa hoitoon. Suurimman osan fyysinen kunto riitti hyvin tai keskinkertaisesti lapsen hoitamiseen, joten hyvän fyysisen kunnan voidaan todeta toimivan voimavarana suurimmalla osalla vastan-neista. Mattus (2000) kuvailee omiin kokemuksiinsa perustuvassa romaanissaan mo-noon otteeseen syvästi kehitysvammaisen lapsen hoitamista ja siitä muulle perheelle aiheutuvia fyysisiä ongelmia. Koko kirjan ajan tulee ilmi se, miten tärkeä voimavara hyvä fyysinen kunto on varsinkin vaikeasti vammaisen lapsen vanhemmille.

Kehitysvammaisten lasten vanhempien ulkoisista voimavaroista tärkeiksi osoittau-tuivat muun muassa lapsen erilaiset oppimiseen ja liikkumiseen liittyvät apuvälineet. Suurin osa vastaajista koki apuvälineet paljon tai jonkin verran hyödyllisiksi. Yli vii-desosa vastaajista koki apuvälineiden keventävän heidän fyysistä kuormitustaan pal-jon tai jonkin verran. Vanhempien voimavarana toimivat myös yhteiskunnalta saadut palvelut ja tuet, jotka kevensivät erityisesti vanhempien arkielämää. Tärkeimmiksi voimavaroiksi palveluista ja tuista osoittautuivat kehitysvammaisen lapsen hoitotuki, mahdollisuus tilapäishoitoon, kuljetuspalvelu ja omaishoidontuki. Suurin osa per-heistä (91 %) sai kehitysvammaisen lapsen hoitotukea ja 80 %:lla oli mahdollisuus saada lapselleen tilapäishoitoa, johon laskettiin myös koulun aamu- ja iltapäivähoito.

Vastaajista 70 %:n lapsilla oli käytössään kuljetuspalvelu ja perheistä 46 % sai omaishoidontukea. Tämän tutkimuksen tuloksia myötäili Lastensuojelun Keskusliiton teettämän ja Alhon toteuttaman tutkimuksen tulokset (1995, 71-72), joiden mukaan kaikki apu, jolla voitiin vähentää lapsenhoidon kuormittavuutta ja helpottaa arkielämän sujumista tuki vanhempien jaksamista edistäen perheen voimavaroja. Myös Alhon tutkimustulosten mukaan työtaakkaa kotona tulisi keventää ulkopuolisen avun turvin.

Toinen tutkimusongelma oli selvittää, mitkä tekijät kuormittavat kehitysvammaisten lasten vanhempia. Ensimmäinen kuormittava tekijä oli lapsen kehitysvamman taso, joka on usein yhteydessä vanhempien voimavarojen riittävyteen. Vastaajien lapsista 53 %:a oli keskivaikeasti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia. Yli kolmanneksen tutkimukseen osallistuneen lapsen kehitysvamman taso oli lievä. Itälinnan ym. (1994, 133) mukaan vanhemmilla on todettu olevan sitä enemmän stressiä, mitä enemmän lapsen fyysinen tai psyykinen kehitys poikkeaa normaalista. Toisin sanoen, mitä vaikeampi vamma on kyseessä, sitä enemmän voimavaroja lapsen vanhemmat tarvitsevat selvitäkseen perheen arjesta. Perheen heikko taloudellinen tilanne laskettiin vanhempien voimavaroja kuormittavaksi tekijäksi. Vastaajista 11 % koki perheensä taloudellisen tilanteen huonoksi ja 14 % koki joutuvansa tinkimään elämäntyylistään paljon. Kuitenkin valtaosa kyselyyn vastanneista koki taloutensa hyväksi tai keskinkertaiseksi.

Vähäinen vapaa-aika saattaa kuormittaa kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmilla ei juuri ollut aikaa itselleen, puolisolleen/muulle perheelleen tai ystävilleen. Suurin osa vastaajista kaipasi omaa aikaa lisää paljon tai jonkin verran. Vastaajista yli kolmasosa koki kehitysvammaisen lapsensa hoitamisen henkisesti hyvin kuormittavaksi ja vajaa puolet jonkin verran kuormittavaksi. Lapsen kehitysvamman tason todettiin olevan yhteydessä vanhempien henkisen kuormituksen tasoon. Vapaa-aikaan liittyen tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien kanssa. Paanasen (2006, 33) tutkimustulosten mukaan vanhempien vapaa-ajalle ja parisuhteelle jäävä aika oli vähäistä, sillä kehitysvammaisen lapsi on ”pieni” pitkään. Haliman ja Martikaisen opinnäytetyön tulosten (2002, 2) mukaan vanhemmilla ei ollut harrastuksiin juurikaan aikaa, sillä arkipäivät etenivät useimmiten lasten ehdoil-

la. Lisäksi kehitysvammaisen lapsi vaatii lähes ympärivuorokautista valvontaa. Paa-volan pro gradututkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia; perheen sisäisistä voima-varoista tärkeiksi osoittautuivat aviosuhde ja oman sekä yhteisen ajan merkitys.

Osa vastaajista koki kehitysvammaisen lapsensa hoidon kotona olevan fyysisesti kuormittavaa. Tutkimustulosten mukaan vanhempien fyysisen kuormituksen määrä on yhteydessä lapsen vamman tasoon. Mitä vaikeampi lapsen vamma oli, sitä kuormittuneempia vanhemmat olivat. Vastaajista noin viidennes ilmoitti lapsenhoidon kotona edellyttävän nostamisia joko paljon tai jonkin verran. Vastaajista 11 % koki lapsenhoidon kuormittavan fyysisesti paljon ja 27 % jonkin verran. Vastaajista 16 %:lle tai/ja heidän puolisolleen oli aiheutunut lapsenhoidosta rasitusvammoja joko paljon tai jonkin verran. Fyysistä kuormittavuutta keventämässä olivat erilaiset apuvälineet. Toisinaan apuvälineiden käyttö ja niiden hankkiminen saattavat kuormittaa vanhempia vain lisää. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan näin ei kuitenkaan ollut, vaan suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että apuvälineiden käyttö ja hankkiminen eivät olleet aikaa vieviä tai hankalia.

Kehitysvammaisten lasten perheiden voimavaroja ovat erilaiset palvelut ja taloudelliset tuet. Tukien ja palveluiden hakeminen ja saaminen ei ole aina aivan yksinkertaista. Tutkimustulosten mukaan 87 % vastaajista koki Kelan taloudellisten tukien hakemisen kuormittavan heitä paljon tai jonkin verran ja 77 % koki erityishuollon palveluiden hakemisen kuormittavan heitä paljon tai jonkin verran. Palveluiden ja tukien hakeminen on siis suurimmalle osalle kuormittava tekijä. Lisäksi suurin osa vastaajista koki, että heidän perheensä ei saanut kaikkia palveluita ja tukia joita tarvitsisivat. Lampisen (2007, 45-47) mukaan on tavallista, että vammaisen lapsen vanhemmilla on paljon negatiivisia kokemuksia lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien tukien ja palveluiden hakemisesta.

Yksi vastaaja oli kirjoittanut häntä eniten kuormittavat tekijät kyselylomakkeen reunaan, sillä niihin liittyviä kysymyksiä ei kyselylomakkeessa ollut. Eniten kuormittavat tekijät olivat vastaajan mukaan:

”Pystyä itse hyväksymään lapsi kehitysvammaisena, vieläkään en ole täysin sitä hyväksynyt. 12 vuotta on sentään kulunut”.

”Ympäristön paineen ja hyväksynnän puute –henkisesti iso asia”.

Kolmantena tutkimusongelmana oli kartoittaa, miten kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja voitaisiin täydentää. Yksi vaihtoehto voimavarojen täydentämiseksi on tiedon antaminen. Vaikka suurin osa vastaajista koki tietonsa kattaviksi, niin osa kaipasi vielä lisää tietoa kehitysvammaisuudesta, kuntoutuksesta ja palveluista. Eniten lisää tietoa vastaajat ilmoittivat haluavansa lääkäriltä ja Kehitysvammaliitolta. Vähiten tietoa vastaajat olivat saaneet terveydenhoitajalta ja vain pieni osa vastaajista halusi terveydenhoitajalta lisää tietoa. Onkin syytä pohtia, mistä tämä johtuu. Eikö terveydenhoitajalta saatua tietoa ja ohjausta arvosteta yhtä paljon kuin esimerkiksi Kehitysvammaliitolta tai lääkäriltä saatua? Vai eikö terveydenhoitajilla itsellään ole riittävästi tietoa, jotta he kykenisivät ohjaamaan ja antamaan tietoa edelleen kehitysvammaisten lasten vanhemmille?

Tässä tutkimuksessa vastaajat kokivat heikon taloudellisen tilanteen ja vapaa-ajan puutteen kuormittavan heidän voimavarojaan. Yli puolet vastaajista koki, että heidän perheensä ei saa riittävästi taloudellista tukea eikä erityishuollon palveluita. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n mukaan vain alle puolet omaishoidon tukeen oikeutetuista perheistä saa tukea (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2008, 4). Tuleekin pohtia, miten erilaisten tukien saatavuutta voitaisiin parantaa.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuus on suoraan verrannollinen mittarin luotettavuuteen. Tässä tutkimuksessa mittarina oli kyselylomake (liite 7). Luotettavuutta voidaan kuvata kahdella sanalla: reliabiliteetilla ja validiteetilla. Validiteetin keskeinen sisältö on se, mitataanko mittarilla sitä, mitä sillä on tarkoitus mitata. (Metsämuuronen 2006, 56-57). Tutkimuksen validiteetti voi olla sisäistä tai ulkoista. Sisäinen validiteetti merkitsee sitä, että teoreettisesti määritelty käsite on määritelty ja operationalisoitu kattavasti, eli tutkimuksessa mitataan sitä asiaa, jota teoria edellyttää. Ulkoinen validiteetti viittaa tutkimustulosten yleistettävyyteen; korkea ulkoinen validiteetti merkit-

see sitä, että tutkimustulokset voidaan yleistää koko perusjoukkoon. (Krause & Kiikala 1996, 69.) Tämän tutkimuksen tulokset on kerätty Rauman, Porin, Ulvilan ja Euran kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, eikä tämän tutkimuksen tuloksia voida yleistää koskemaan kaikki kehitysvammaisten lasten perheitä Suomessa. Tulokset ovat kuitenkin suuntaa-antavia.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan luotettavuutta, tulosten tarkkuutta. Luotettavan tutkimuksen tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia. (Heikkilä 2001, 30.) Reliabiliteetin sisältö viittaa tutkimuksen toistettavuuteen. Jos mitattaisiin samaa ilmiötä samalla mittarilla monia kertoja, saataisiin joka kerralla melko samanlaisia vastauksia mikäli mittari on reliaabeli. Tutkimuksen suorittamisvaiheessa tapahtuneet satunnaiset virheet, kuten vastaajan huolimattomuus, saattavat heikentää reliabiliteettia. Mittarin osiot, jotka eivät erottele koehenkilöitä riittävästi toisistaan, sisältävät vähän informaatiota. Tällaiset osiot pitäisi jättää mittarista pois, sillä ne laskevat reliabiliteettia. Lyhyt mittari on yleensä vähän erotteleva ja pitkä enemmän erotteleva. Pitkä mittari on siis luotettavampi kuin lyhyt mittari. (Metsämuuronen 2006, 56,58-59.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin mittarina kyselylomaketta, joka tehtiin tätä tutkimusta varten. Tutkimuksen reliabiliteettia yritettiin parantaa esitestaamalla kyselylomake ennen varsinaisen aineiston keruun suorittamista. Reliabiliteettia paransi kyselylomakkeessa oleva ohjeistus siitä, miten vastaajien tulisi toimia. Hyvä ohjeistus vähentää vastaajien tekemiä virheitä. (Metsämuuronen 2006, 59.) Tämän tutkimuksen kyselylomakkeessa oli 116 kysymystä, joten se oli melko pitkä. Pitkä mittari on yleensä luotettavampi kuin lyhyt (Metsämuuronen 2006, 59). Tosin liian pitkä mittari saattaa myös väsyttää vastaajan, jolloin virheiden mahdollinen määrä kasvaa. Kahdesta palautetusta kyselylomakkeesta huomasi vastaajien väsyneen kyselyn loppua kohden, sillä kyselyn lopussa oli paljon tyhjiä kohtia, joihin ei oltu vastattu lainkaan. Toisaalta muutama vastaaja olisi kaivannut lisäkysymyksiä. Esimerkiksi vertaistuesta olisi ollut kahden osallistujan mielestä tärkeää kysyä mittarissa, sillä vertaistuen on todettu olevan kehitysvammaisten lasten vanhemmille tärkeä voimavara. Mittarissa käytettiin kolmiportaista asteikkoa. Metsämuuronen (2006, 59) mukaan kolmiportainen asteikko tuo arvoihin niin vähän vaihtelua, että reliabiliteetilla on mahdollisuus jäädä matalaksi.

6.3 Eettiset kysymykset

Tutkimusetiikassa on kyse siitä, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa on otettava huomioon erityisesti tutkittavien ihmisten oikeudet ja kohtelu (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 284). Tutkijan tulee tutkimuksen jokaisessa vaiheessa ottaa huomioon tutkimuksen kohteena olevat henkilöt, heidän omaisensa, mahdolliset rahoittajat ja työyhteisö (Krause & Kiikkala 1996, 64). Osallistujia on kohdeltava rehellisesti ja kunnioittavasti. Kunnioitukseen sisältyy se, että tutkittavilla on oikeus itse päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Tutkimukseen suostuminen vaatii, että tutkittavia informoidaan tutkimuksesta etukäteen mahdollisimman monipuolisesti ja totuudenmukaisesti. Tutkittaville on taattava myös anonymiteetti. Tutkimuseettisesti oikein toimittaessa täytyy tutkimuslupa hakea asianmukaisesti. Tutkimusentekijä vastaa siitä, että tutkimusluvan saannin perusteena ollut tutkimussuunnitelma toteutuu käytännössä. Tutkimuksen tuloksia analysoitaessa keskeistä on, että analyysi tehdään tieteellisesti luotettavasti hyödyntäen koko kerättyä aineistoa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 284, 286, 290-292.)

Tässä tutkimuksessa osallistujien oikeuksia on kunnioitettu. Tutkimuksen eettisyydestä huolehdittaessa on pyritty siihen, että tutkimukseen osallistumisesta aiheutuisi mahdollisimman vähän haittaa tutkittaville. Jokaisella on ollut oikeus päättää, osallistuuko tutkimukseen vai ei. Vastaajille kyselylomakkeen mukana toimitetussa saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet selkeästi sekä mainittiin kyselyyn vastaamisen olevan vapaaehtoista. Saatekirjeestä tuli esille tutkittavien anonymiteetin kunnioitus. Tutkittavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Tämän tutkimuksen tutkimusluvut haettiin asianmukaisesti ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimusluvan saannin perusteena ollut tutkimussuunnitelma toteutui käytännössä juuri niin, kuin suunniteltiin. Aineistoa käsiteltäessä varmistetaan että kaikkien vastaajien henkilöllisyys pysyy salassa koko tutkimuksen ajan. Kyselylomakkeet hävitettiin tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusta analysoitaessa käytettiin koko kerättyä aineistoa lukuun ottamatta kyselylomakkeen kohtaa C. 3; ulkoiset voimavarat; tukien ja palveluiden tarpeellisuus. Tämä kohta jätettiin tutkimuksen analysoinnista pois, koska se osoittautui vastaajille hankalaksi. Suurin osa vastaajista oli jättänyt kohdan kokonaan tyhjäksi ja osa oli kirjoittanut kohtaan kysymysmerkin, josta voi päätellä, että kysymys oli vaikeasti ymmärrettävä ja/tai epäselvästi muotoiltu. Jos

tämä osio olisi otettu tutkimuksen analysointiin mukaan, tutkimuksen tulokset olisivat voineen vääristyä väärinymmärrettyjen kysymysten vuoksi.

6.4 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja tuettaessa. Tutkimustulokset osoittivat, että monet vanhemmat kokivat tukien ja palveluiden hakemisen ja saamisen vaikeaksi. Moni vanhempi kaipasi tietoa ja ohjausta tukiin ja palveluihin lääkäriltä, kunnan palveluohjaajalta ja Kehitysvammaliittoa. Voimavarojen tukemiseksi ja täydentämiseksi erityisesti kuntien tulisi panostaa siihen, että palvelut ja tuet ovat helposti kaikkien niitä tarvitsevien saatavilla. Tukien ja palveluiden saatavuutta voisi parantaa myös se, että kehitysvammaisten lasten vanhemmille tarjottaisiin nykyistä enemmän tietoa ja ohjausta tukien ja palveluiden hakemisesta. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n mukaan vain alle puolet omaishoidon tukeen oikeutetuista perheistä saa tukea (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2008, 4) Kuntien tulisi ottaa kehitysvammaisten lasten perheet paremmin huomioon päätöksenteossa ja varmistaa, että kaikki omaishoidon tukeen oikeutetuista myös saavat sitä. Omaishoidon tuen järjestämisvastuuhan on kunnalla (Tukiviesti 1/2009, 30).

Vapaa-ajan vähyys ja huono taloudellinen tilanne kuormittivat vanhempia. Pitää pohdita, miten vanhempia kannattaisi näissä asioissa tukea parhaiten. Vanhempien kaivatua vapaa-aikaa lisääisivät paremmat mahdollisuudet saada lapselle tilapäishoitoa. Konkreettinen apu, joka keventäisi perheen arkea, voisi olla vaikka kotipalvelu, jota vain viisi prosenttia tähän tutkimukseen osallistuneista sai.

Tämä tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen. Kvantitatiivista tutkimusta arvostellaan usein pinnallisuudesta, koska tutkija ei siinä pääse riittävän syvälle tutkittavien maailmaan (Heikkilä 2001, 16). Olisi aihetta tutkia kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavarojen riittävyyttä kokemuksellisesta näkökulmasta laadullisin tutkimusmenetelmin, jolloin saataisiin erilaista tietoa kuin tässä tutkimuksessa. Jatkossa olisi hyvä tutkia kehitysvammaisten lasten perheiden arkielämää syvällisesti ja ottaa tutkimukseen mukaan myös kehitysvammaisen lapsen sisarukset, sillä usein sisaruk-

set jäävät vähälle huomiolle. Yhden vastaajan kyselylomakkeeseen kirjoittama kommentti sai ajattelemaan, että yhteiskunnassa vallitsevia asenteita kehitysvammaisia ja heidän perheitään kohtaan olisi myös tärkeää tutkia, sillä kielteiset asenteet kuormittavat kehitysvammaisten perheitä henkisesti. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia samaa aihetta koko Suomessa, jolloin saataisiin kattava kuva kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroista ja niitä kuluttavista tekijöistä.

LÄHTEET

- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Helsinki. Lastensuojelun Keskusliitto.
- Halima, T. & Martikainen, S. 2002. Kehitysvammaisten lasten vanhempien arkielämä ja siinä tarvittavat voimavarat. Pori. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäyte-työ.
- Heikkilä, T. 2001. Tilastollinen tutkimus. Helsinki. Edita.
- Heikkinen, H., Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2004. Monimuotoinen sosiaaliturva. Hel-sinki. WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Jyväskylä. Gummerus
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A., Vuori, A. 2006. Hoidatko minua? Lap-sen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki. WSOY.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsin-ki. WSOY.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2008. Lausunto YK:n Lapsen oikeuksien yleisso-pimuksen täytäntöönpanosta Suomessa. [Viitattu 30.10.2009] Saatavissa: www.kvtl.fi/julkaisut/1201507430ykn_lasten_oikeuksien_sopimus.doc
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n lehti 2009. Tukiviesti. Sosiaaliturvaopas 2009. 1, 23-33.
- Kela. 2009. Vammaiseturuuden kuukausitilasto syyskuussa 2009. [Viitattu 16.11.2009] Saatavissa: [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/ABID/101201122122TL/\\$File/TT1_2.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/ABID/101201122122TL/$File/TT1_2.pdf?OpenElement)
- Krause, K., Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tam-pere. Tammer-Paino.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Saatavissa: www.finlex.fi
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-toimista. Saatavissa: www.finlex.fi
- L 2.12.2005/937. Laki omaishoidontuesta. Saatavissa: www.finlex.fi
- Laitoniemi, M. 2006.: Voimavarat. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, 2006.[viitattu 28.10.08] Saatavissa: <http://www.nettineuvo.fi/index.asp?language=1>

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki. Edita.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Mattus, M. 2000. Luopuminen. Jyväskylä. Gummerus.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana – erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä. Gummerus.

Nygård, T. & Tuunainen, K. 1996. Avun kohteesta itsensä auttajaksi -katsaus Suomen vammaishistoriaan. Jyväskylä. Atena.

Paananen M-L. 2006. down –lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto. Erityispedagogiikan proseminaarityö.

Paavola M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Pro gradu. [viitattu 3.11.09] Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf>

Papunet 2009. Tietoa apuvälineistä ja niiden hankinnasta. [viitattu 17.11.2009] Saatavissa: <http://papunet.net/yleis/apuvälineet.html>

Porin opetusteknologiakeskus Cedunet. Koivulan koulu. Koulun kuvaus. [Koivulan koulun verkkosivut] 2009. [viitattu 24.09.09] Saatavissa: http://www.cedunet.fi/koivula/?Koulun_kuvaus

Sosiaali- ja Terveystieteiden tutkimuskeskus. 1991. Kehitysvammaisuus ja apuvälineet. Helsinki. Vapokustannus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Lastenneuvolaopas -Vanhemmuuden voimavarat muuttuneessa elämäntilanteessa, 2004. [viitattu 28.10.08] Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/terveysportti/ekirjat.Naytaartikkeli?p_artikkeli=Ino00033

Suomen tietotoimisto. Uupuminen uhkaa kehitysvammaisten lasten vanhempia. [MTV3:n verkkosivut] 2008. [viitattu 28.10.08] Saatavissa: <http://www.mtv3.fi/uutiset/kotimaa.shtml/arkistot/kotimaa/2008/08/685341>

Vernerin Siirtymä kouluun. [kehitysvamma-alan verkkopalvelu, kehitysvammaliitto ylläpitää] 2009. [viitattu 08.03.09] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/palvelut-jatuet/palvelusuunnitelma/siirtymae-kouluun.html>

Sini Viitanen
Karpalopolku 5 A 7
26660 RAUMA
041-4985595

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

23.04.2009

Malmin/ Olavin/ Koivulan/ Kirkonkylän koulun rehtori
Rehtorin nimi

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveystieteiden Rauman yksikössä sairaanhoitajaksi ja terveydenhoitajaksi. Koulutukseeni kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Pyydän ystävällisesti lupaa tutkimustyön suorittamiseen koulunne välityksellä. Opinnäytetyössäni tutkin peruskouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja ja niitä kuormittavia tekijöitä. Tutkimukseni tavoitteena on saada tietoa näistä voimavaroista, jotta kehitysvammaisen lapsen vanhempien voimavaroja voidaan tarvittaessa tukea.

Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella keväällä 2009 kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, erityiskoulujen kautta jotka sijaitsevat Porissa, Raumalla, Ulvilassa ja Eurassa. Kyselylomakkeet toimitetaan koulujen kautta lasten vanhemmille. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaajien anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan. Tavoitteena on, että tutkimus valmistuu syksyllä 2009.

Opinnäytetyöni ohjaa lehtori, TtT Ritva Pirilä.

Ystävällisin terveisin

Sini Viitanen

Liite 1 : Tutkimuslupa

Liite 2 : Tutkimussuunnitelma

Liite 3 : Saatekirje kyselyyn vastaajille

Liite 4 : Kyselylomake

TUTKIMUSLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa Hoitotyön opiskelija Sini Viitaselle suorittaa kyselytutkimuksen, johon osallistuvat koulumme oppilaiden vanhemmat. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisistä ja ulkoisista voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä.

Jurassa 4.5.2009

Paikka ja aika

Patu-Pee-leri.

Allekirjoitus ja nimenselvennys

PATVI PERE-VIENO

TUTKIMUSLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa Hoitotyön opiskelija Sini Viitaselle suorittaa kyselytutkimuksen, johon osallistuvat koulumme oppilaiden vanhemmat. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisistä ja ulkoisista voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä.

Uusika 30.4.2009

Paikka ja aika

Pirjo Hannukainen

Allekirjoitus ja nimenselvennys

PIRJO HANNUKAINEN
rehtori
Olavin koulu

TUTKIMUSLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa Hoitotyön opiskelija Sini Viitaselle suorittaa kyselytutkimuksen, johon osallistuvat koulumme oppilaiden vanhemmat. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisistä ja ulkoisista voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä.

Pori 28.4.2009

Paikka ja aika



Allekirjoitus ja nimenselvennys

Jarmo Sutinen

TUTKIMUSLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa Hoitotyön opiskelija Sini Viitaselle suorittaa kyselytutkimuksen, johon osallistuvat koulumme oppilaiden vanhemmat. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien sisäisistä ja ulkoisista voimavaroista ja niitä kuormittavista tekijöistä.

Rauma 15.5.09

Paikka ja aika

Lehtinen

Allekirjoitus ja nimenselvennys

LEITERHI LEHTINEN

Hyvä vastaaja!

Opiskelen terveydenhoitajaksi Satakunnan ammattikorkeakoulussa, Rauman toimipisteessä. Tutkin-
tooni sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kehitysvammais-
ten lasten vanhempien voimavaroja ja niitä mahdollisesti kuormittavia tekijöitä. Opinnäytetyön ta-
voitteena on, että tutkitun tiedon perusteella voidaan voimavaroja tukea ja täydentää kattavammin
kuin tällä hetkellä.

Opinnäytetyöni aineisto kerätään oheisella kyselylomakkeella, joka on toimitettu Teille lapsenne
koulun kautta. Toivon Teidän täyttävän kyselylomakkeen ja palauttavan sen mukana olevassa kirje-
kuoressa. Postimaksun olen maksanut etukäteen. Henkilöllisyytenne ei tule paljastumaan kenelle-
kään, koska kyselylomakkeeseen vastataan nimettömänä. Kyselylomakkeet hävitetään opinnäyte-
työn valmistumisen jälkeen.

Pyydän Teitä ystävällisesti käyttämään hetken aikaanne vastaamalla kyselylomakkeeseen. Kysely-
lomake tulee palauttaa mukana olevassa kirjekuoressa 16.6.2009 mennessä. Jokainen vastaus on
tutkimuksen kannalta erittäin tärkeä!

Opinnäytetyöni ohjaa lehtori, TtT Ritva Pirilä.

Jos Teillä on jotakin kysyttävää kyselylomakkeesta tai opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni kaik-
kiin kysymyksiin.

Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Sini Viitanen

Terveydenhoitajaopiskelija, AMK

sini.viitanen@student.samk.fi

puh. 041- 4985595

KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN VOIMAVARAT SATAKUNNASSA.

Olkaa hyvä ja ympyröikää mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

A. Taustatiedot

- | | |
|-------------------------------|---|
| 1. Olen | 1) Nainen 2) Mies |
| 2. Ikäni on | 1) 21-30 vuotta 2) 31-40 vuotta 3) 41-50 vuotta 4) 51-60 vuotta 5) 61-70 vuotta |
| 3. Olen | 1) Avoliitossa 2) Avioliitossa 3) Eronnut 4) Yksinhuoltaja 5) Leski |
| 4. Lapseni on | 1) tyttö 2) poika |
| 5. Lapseni on iältään | 1) 6-8 vuotta 2) 9-11 vuotta 3) 12- 14 vuotta 4) 15- 17 vuotta |
| 6. Lapseni kehitysvamman taso | 1) lievä 2) keskivaikea 3) vaikea 4) syvä 5) ei määritelty |

B. Sisäiset voimavarat;

1. Kehitysvammaisuuden tiedot ja taidot

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Paljon
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Vähän

| | | | |
|--|---|---|---|
| 7. Tiedän kehitysvammaisuudesta | 3 | 2 | 1 |
| 8. Olen saanut tietoa terveydenhoitajalta | 3 | 2 | 1 |
| 9. Olen saanut tietoa lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 10. Olen saanut tietoa lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 11. Olen saanut tietoa internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 12. Olen saanut tietoa kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |
| 13. Olen saanut tietoa fysioterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 14. Olen saanut tietoa toimintaterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 15. Olen saanut tietoa jostain muualta | 3 | 2 | 1 |
| 16. Kaipaen lisää tietoa kehitysvammaisuudesta | 3 | 2 | 1 |
| 17. Kaipaen lisää tietoa kuntoutusmahdollisuuksista | 3 | 2 | 1 |
| 18. Kaipaen lisää tietoa kehitysvammaisten palveluista | 3 | 2 | 1 |
| 19. Kaipaen lisää tietoa palveluiden hakemisesta | 3 | 2 | 1 |
| 20. Kaipaen lisää tietoa taloudellisten tukien hakemisesta | 3 | 2 | 1 |
| 21. Haluaisin lisää tietoa terveyden-/sairaanhoidajalta | 3 | 2 | 1 |
| 22. Haluaisin lisää tietoa lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 23. Haluaisin lisää tietoa lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 24. Haluaisin lisää tietoa internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 25. Haluaisin lisää tietoa kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |
| 26. Haluaisin lisää tietoa fysioterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 27. Haluaisin lisää tietoa toimintaterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 28. Haluaisin lisää tietoa jostain muualta | 3 | 2 | 1 |
| 29. Minulla on taitoja hoitaa ja kuntouttaa kehitysvammaista lasta | 3 | 2 | 1 |
| 30. Olen oppinut näitä taitoni itsenäisesti hoitaessani lasta | 3 | 2 | 1 |
| 31. Olen oppinut näitä taitoja terveydenhoitajalta | 3 | 2 | 1 |
| 32. Olen oppinut näitä taitoja lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 33. Olen oppinut näitä taitoja lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 34. Olen oppinut näitä taitoja internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 35. Olen oppinut näitä taitoja kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |
| 36. Olen oppinut näitä taitoja fysioterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 37. Olen oppinut näitä taitoja toimintaterapeutilta | 3 | 2 | 1 |

| | | | |
|--|---|---|---|
| 38. Olen oppinut näitä taitoja jostain muualta | 3 | 2 | 1 |
| 39. Kaipaen täydennystä taitoihini hoitaa ja kuntouttaa kehitysvammaista lasta | 3 | 2 | 1 |
| 40. Haluan saada täydennystä taitoihini terveydenhoitajalta | 3 | 2 | 1 |
| 41. Haluan saada täydennystä taitoihini lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 42. Haluan saada täydennystä taitoihini lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 43. Haluan saada täydennystä taitoihini internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 44. Haluan saada täydennystä taitoihini kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |
| 45. Haluan saada täydennystä taitoihini fysioterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 46. Haluan saada täydennystä taitoihini toimintaterapeutilta | 3 | 2 | 1 |
| 47. Haluan saada täydennystä taitoihini jostain muualta | 3 | 2 | 1 |

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Hyvin
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Huonosti

| | | | |
|---|---|---|---|
| 48. Koen tietojeni riittävän kehitysvammaisen hoitoon | 3 | 2 | 1 |
| 49. Koen taitojeni riittävän kehitysvammaisen hoitoon | 3 | 2 | 1 |

B. Sisäiset voimavarat;

2. taloudellinen tilanne

| | | | |
|---|---|---|---|
| 50. Koen perheeni tulevan taloudellisesti toimeen | 3 | 2 | 1 |
| 51. Varallisuutemme riittää lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuviin kustannuksiin | 3 | 2 | 1 |
| 52. Joudumme tinkimään elämäntyylistämme | 3 | 2 | 1 |

B. Sisäiset voimavarat;

3. ihmissuhteet ja vapaa-aika

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Paljon
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Vähän

| | | | |
|---|---|---|---|
| 53. Minulla on hyviä ystäviä | 3 | 2 | 1 |
| 54. Minulla on aikaa ystäville | 3 | 2 | 1 |
| 55. Minulla on aikaa puolisollleni | 3 | 2 | 1 |
| 56. Minulla on aikaa itselleni | 3 | 2 | 1 |
| 57. Joudun tinkimään omista menoistani | 3 | 2 | 1 |
| 58. Kaipaen lisää aikaa ystäville | 3 | 2 | 1 |
| 59. Kaipaen lisää aikaa puolisollleni | 3 | 2 | 1 |
| 60. Kaipaen lisää aikaa itselleni | 3 | 2 | 1 |
| 61. Saan apua lapsen hoitoon ystäviltä | 3 | 2 | 1 |
| 62. Saan apua lapsen hoitoon puolisolta | 3 | 2 | 1 |
| 63. Saan apua lapsen hoitoon sukulaisilta | 3 | 2 | 1 |
| 64. Koen lapseni hoitamisen henkisesti kuormittavaksi | 3 | 2 | 1 |
| 65. Ystävät ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani | 3 | 2 | 1 |
| 66. Puoliso on parantanut henkistä hyvinvointiani | 3 | 2 | 1 |
| 67. Sukulaiset ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani | 3 | 2 | 1 |

B. Sisäiset voimavarat;

4. fyysinen hyvinvointi Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Paljon
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Vähän

| | | | |
|---|---|---|---|
| 68. Lapseni hoito kotona edellyttää nostamista | 3 | 2 | 1 |
| 69. Lapseni hoito kotona edellyttää kantamista | 3 | 2 | 1 |
| 70. Koen lapseni hoitamisen fyysisesti kuormittavaksi | 3 | 2 | 1 |
| 71. Lapseni hoidosta on aiheutunut minulle tai puolisololleni rasitusvamma/-vammoja | 3 | 2 | 1 |
| 72. Tarvitsen apuvälineitä lapsen hoidossa jotta voisin fyysisesti paremmin | 3 | 2 | 1 |
| 73. Tarvitsen lapsenhoitoapua jotta voisin fyysisesti paremmin | 3 | 2 | 1 |

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Hyvä/hyvin
 2 = Kesinkertainen
 1 = Huono/huonosti

| | | | |
|--|---|---|---|
| 74. Fyysinen kuntoni on tällä hetkellä | 3 | 2 | 1 |
| 75. Fyysinen kuntoni riittää lapseni hoitoon | 3 | 2 | 1 |

C. Ulkoiset voimavarat;

1. Apuvälineet

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Paljon
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Vähän

| | | | |
|--|---|---|---|
| 76. Lapsellani on käytössä apuvälineitä | 3 | 2 | 1 |
| 77. Apuvälineet tekevät/tekisivät lapsen hoitamisen fyysisesti kevyemmäksi | 3 | 2 | 1 |
| 78. Apuvälineistä on hyötyä | 3 | 2 | 1 |
| 79. Apuvälineiden käyttö vie aikaa | 3 | 2 | 1 |
| 80. Apuvälineiden käyttö on hankalaa | 3 | 2 | 1 |
| 81. Apuvälineiden hankkimisesta on vaivaa | 3 | 2 | 1 |
| 82. Kaipaamaan apuvälineitä (lisää) helpottamaan lapseni liikkumista | 3 | 2 | 1 |

C. Ulkoiset voimavarat;

2. Palvelut ja tuet

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 1 = Kyllä
 2 = Ei/En

| | | |
|---|---|---|
| 83. Perheeni saa lapsen hoitotukea | 1 | 2 |
| 84. Perheeni saa omaishoidon tukea | 1 | 2 |
| 85. Perheeni saa toimeentulotukea | 1 | 2 |
| 86. Perheeni saa kodinhoitoapua | 1 | 2 |
| 87. Lapsellani on käytössä kuljetuspalvelu | 1 | 2 |
| 88. Lapsellani on käytössä tulkkipalvelu | 1 | 2 |
| 89. Lapsellani on henkilökohtainen avustaja | 1 | 2 |
| 90. Lapsellani on mahdollisuus tilapäishoitoon (esim. koulun aamu- ja iltapäivähoito) | 1 | 2 |
| 91. Perheeni/lapseni saa kaiken taloudellisen tuen jota tarvitseekin | 1 | 2 |
| 92. Perheeni/lapseni saa kaikki erityishuollon palvelut joita tarvitseekin | 1 | 2 |

C. Ulkoiset voimavarat;

3. Tukien ja palveluiden tarpeellisuus

Merkitkää ystävällisesti rasti (x) tuen tai palvelun kohdalle, jota ette saa, mutta jota koette tarvitsevanne.

| | |
|-----------------------------------|--|
| 93. Lapsenhoitotuki | |
| 94. Omaishoidontuki | |
| 95. Toimeentulotuki | |
| 96. Kodinhoitoapu | |
| 97. Kuljetuspalvelu | |
| 98. Tulkkipalvelu | |
| 99. Henkilökohtainen avustaja | |
| 100. Mahdollisuus tilapäishoitoon | |

C. Ulkoiset voimavarat;

4. Tukien hakeminen

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko= 3 = Paljon
 2 = Kohtalaisesti
 1 = Vähän

| | | | |
|---|---|---|---|
| 101. Taloudellisten tukien hakeminen on kuormittavaa | 3 | 2 | 1 |
| 102. Kaipaen ohjausta taloudellisten tukien hakemiseen | 3 | 2 | 1 |
| 103. Erityishuollon palveluiden hakeminen on kuormittavaa | 3 | 2 | 1 |
| 104. Kaipaan ohjausta erityishuollon palveluiden hakemiseen | 3 | 2 | 1 |
| 105. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kunnan palveluohjaajalta | 3 | 2 | 1 |
| 106. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen terveydenhoitajalta | 3 | 2 | 1 |
| 107. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 108. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 109. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 110. Olen saanut ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |
| 111. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kunnan palveluohjaajalta | 3 | 2 | 1 |
| 112. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen terveydenhoitajalta | 3 | 2 | 1 |
| 113. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lääkäriltä | 3 | 2 | 1 |
| 114. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen lapsen opettajalta | 3 | 2 | 1 |
| 115. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen internetistä | 3 | 2 | 1 |
| 116. Kaipaen lisää ohjausta tukien ja palveluiden hakemiseen kehitysvammaliitolta | 3 | 2 | 1 |

Kiitos vaivannäöstänne!

