

Kehitysvammaisten lasten perheiden palveluohjaus  
Äitien kokemuksia

Marja-Sisko Parkkinen

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö  
Vammaistyö ja kuntoutusala  
Sosionomi(AMK)

KEMI 2014

## TIIVISTELMÄ

## LAPIN AMMATTIKORKEAKOULU, Sosiaali-ala

Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön tekijä:	Marja-Sisko Parkkinen
Opinnäytetyön nimi:	Kehitysvammaisten lasten perheiden palveluohjaus. Äitien kokemuksia
Sivuja (joista liitesivuja):	36(1)
Päiväys:	28.4.2014
Opinnäytetyön ohjaaja(t):	Rauni Rätty, Sari Halttunen
<p>Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, saako kehitysvammaisen lapsen perhe palveluohjauksen avulla tarvitsemansa tuen ja palvelut. Annetaanko perheille tarpeeksi tietoa eri palveluvaihtoehdoista ja millaista perheen ja viranomaisen välinen yhteistyö on ?</p> <p>Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsittelem kehitysvammaisuutta ja palveluohjaukseen liittyviä käsitteitä ja teoriaa. Kehitysvammaisen lapsen kasvattaminen ja hoitaminen aikuisikään asti on perheille suurempi haaste kuin terveen kasvattaminen ja hoitaminen. Toisille perheille riittää puolison tai muun lähiomaisen antama tuki, mutta toiset tarvitsevat tukea ja erilaisia yksilöllisesti suunniteltuja palveluita. Kehitysvammaisten ja perheiden palveluita voidaan järjestää monien eri lakien perusteella, joten palveluohjausta antavan viranomaisen tulisi neuvoa ja ohjata perheitä palveluiden hakemisessa. Palveluohjaus on prosessi, jonka aikana asiakkaalle etsitään hänelle sopivat palvelut ja tuet. Prosessi perustuu palveluohjaajan ja asiakkaan väliseen luottamukselliseen suhteeseen.</p> <p>Opinnäytetyöni tutkimusote on laadullinen eli kvalitatiivinen. Aineisto on kerätty teemahaastattelulla. Haastattelin kolmea kehitysvammaisen lapsen äitiä. Analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysia.</p> <p>Perheet olivat kaikki erilaisia ja erilaisissa elämäntilanteissa. Kaksi perhettä oli saanut intensiivistä tukea ja ohjausta alkuvaiheessa useamman vuoden ajan, yhden perheen äidin kokemus oli, että ensimmäisinä vuosina hän ei saanut sitä tukea ja palveluita, joita hän olisi tarvinnut. Organisaatiomuutokset ja henkilöstövaihdokset hankaloittivat yhteistyön tekemistä palveluohjaajan kanssa. Kaikkien kolmen äidin mielestä pitkäaikainen saman henkilön antama palveluohjaus, tuki ja apu edesauttaisi perheitä parhaiten selviämään vaativasta hoito- ja kasvatustehtävästä.</p>	
Asiasanat: palveluohjaus, kehitysvammaisuus, sosiaalipalvelut	

## ABSTRACT

## LAPIN UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES, Education

Degree programme:	Degree programme in Social Services
Author(s):	Marja-Sisko Parkkinen
Thesis title:	A handicapped child's family case management. Mothers' experiences.
Pages (of which appendixes):	36(1)
Date:	28.4.2014
Thesis instructor(s):	Rauni Rätty , Sari Halttunen
<p>The purpose of this bachelor`s thesis was to find out what kind of experiences there are of case management. Whether a mentally handicapped child in the family case management by means of the necessary support and services.</p> <p>Theoretical part of the deal with developmental disabilities, and case management concepts and theory. Development of a disabled child rearing and management of adulthood is a family-greater challenge than the healthy rearing and management. For others, the families enough for a spouse or other close relative's support, but others need support and a range of uniquely designed services. With developmental disabilities and families services can be arranged in many different laws, so there is case management for the issuing authority should advise and guide families applying for services. Case management is a process during which the customer looking for him right services and supports. The process is based on the director's service with the customer's confidential relationship.</p> <p>My thesis research is qualitative. The data were collected using with theme interviews. I interviewed three of the handicapped child's mother. The analysis method used was content analysis.</p> <p>Families were all different and different walks of life. Two families had received intensive support and guidance in the early stages for several years, one family the mother's experience was that the first few years they did not get the support and services that they needed. The organizational changes and personnel changes hampered the cooperation to do with the service advisor. All three mothers thinks the same person by a long-term case management, support and assistance would help families to cope with the most demanding care and education mission.</p>	
Keywords: case management, mental retardation, social services	

## SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	1
ABSTRACT .....	2
1 JOHDANTO.....	4
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	6
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	7
3.1 Tutkimusmenetelmä ja luotettavuus.....	7
3.2 Aineiston analysointi ja opinnäytetyön haasteet.....	10
4 KEHITYSVAMMAISUUS JA PALVELUJA OHJAAVA LAINSÄÄDÄNTÖ .....	11
4.1 Kehitysvammaisuus .....	11
4.2 Minnan ja Martin elämä .....	14
4.3 Palveluiden järjestämistä ohjaavat lait .....	15
5 PALVELUOHJAUS .....	18
5.1 Palveluohjaus käsitteenä.....	18
5.2 Palveluohjauksen työtavat ja prosessi .....	19
6 TULOKSET .....	23
6.1 Taustatietoa perheistä.....	23
6.2 Perheiden saama palveluohjaus .....	24
6.3 Perheiden ja palveluohjaajan välinen yhteistyö.....	27
6.4 Mitä ongelmia palveluohjauksessa oli ja miten sitä voitaisiin kehittää .....	28
7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	30
LÄHTEET .....	34
LIITTEET.....	36

## 1 JOHDANTO

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi kehitysvammaisten perheiden saaman palveluohjauksen, koska työhöni kuuluu palveluohjauksen antaminen. Lisäksi minulla on palveluohjauksesta henkilökohtainen kokemus; olen kehitysvammaisen nuoren äiti. Työskentelen vammaistyön sosiaaliohjaajana, työhöni kuuluu mm. palveluohjausta ja palvelusuunnitelmien tekemistä kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. Koen työssäni haasteeksi perheiden erilaiset tilanteet, palveluiden järjestämisen taloudelliset resurssit, vuorovaihtuksen haastavien asiakkaiden ja perheiden kanssa sekä perheiden ja organisaation välimaastossa työskentelyn.

Kehitysvammaisella lapsella on oikeus kasvaa ja saada hoitoa omassa perheessään niin kuin muillakin lapsilla. Palvelujärjestelmän tehtävänä on selvittää minkälaisia yksilöllisiä palveluita ja tukitoimia perhe tarvitsee kyetäkseen hoitamaan kehitysvammaisen lapsensa aikuisikään asti. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994) tutkimuksessa ilmeni, että perheiden avun tarpeet vaihtelevat: osa perheistä tarvitsi enemmän kasvatuksellisia neuvoja, toinen perhe tarvitsi sopivaa tilapäishoitoa, henkilökohtaista apua, ynnä muuta. Tutkimuksessa ilmeni, että perheet kokivat yhteyden viranomaisiin usein stressaavina ja hyödyttöminä. Lisäksi tutkimuksessa ilmeni, että perheen samanaikaiset yhteydet eri viranomaisiin olivat tehottomia ja jopa haitallisia. (Itälinna & Leinonen & Saloviita 1994, 296, 300, 303, 312–313.)

Kehitysvammaisten perheiden saamaa palveluohjauksen vaikuttavuutta on tutkittu vähän. Hännisen (2007) kirjallisuuskatsauksessa keskityttiin palveluohjaushankkeiden ja tutkimusten arvioituihin tuloksiin ja vaikuttavuustematiikkaan. Katsaukseen otettiin vuosina 2000–2006 valmistuneet palveluohjauksen kehittämiseen tähtäävät tutkimukset ja arviointi- ja hankeraportit. Katsauksessa kävi ilmi, että siellä, missä palveluohjausta on kokeiltu ja kehitelty, se lisäsi asiakkaiden emotionaalista, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia. Kirjallisuuskatsauksessa löytyi yhteensä 25 hanketta ja projektia, joiden kohderyhmänä olivat esim. päihdeongelmaiset, työttömät, maahanmuuttajat, mielenterveysasiakkaat ja kotihoidon vanhusasiakkaat sekä yksi pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten omaishoitajat -hanke ja yksi autisti- ja aspergernuoriin keskittyvä hanke. (Hänninen 2007, 38–39.)

Työntekijällä, joka tekee palvelusuunnitelmia ja antaa palveluohjausta, on sosiaalihuoltolain mukaan velvollisuus kertoa asiakkaalle ja perheelle palveluvaihtoehdot, joihin heillä on mahdollisuus. Lisäksi hänellä on velvollisuus selvittää asiakkaalle vaihtoehtojen vaikutukset ja mitä ne perheelle maksavat. Opinnäytetyöni tarkoitus on selvittää kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia saamastaan palveluohjauksesta. Mitkä seikat tekevät heidän mielestä palveluohjauksesta onnistuneen kokemuksen ja mitkä epäonnistuneen? Löytyykö onnistuneista kokemuksista jotain yhteistä ja mihin seikkoihin palveluohjausta antava työntekijä voisi erityisesti kiinnittää huomiota?

## 2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Haluan opinnäytetyölläni selvittää, millaista palveluohjausta kehitysvammaisen perhe on saanut, mitä palveluohjaus heille merkitsi ja saivatko he sen avulla tarvitsemansa palvelut ja tuen. Kerrottiinko heille riittävästi eri palveluvaihtoehtoista ja saivatko he itse päättää, mikä palveluvaihtoehto olisi heille soveltuvin. Opinnäytetyöni tavoitteena on antaa perheille mahdollisuus tulla kuulluksi ja ”nähdyksi”.

Opinnäytetyössäni pyrin löytämään yhteneväisyyksiä eri palveluohjauksista; millaisia hyviä käytäntöjä niistä löytyi ja mitä yhtäläisyyksiä huonoissa kokemuksissa oli. Mikä tekee perheiden mielestä palveluohjauksen onnistuneeksi, esimerkiksi palveluohjaajan avoin, empaattinen suhtautuminen, tietotaito omasta ammattialasta, tarjotut palvelut vai joku muu. Onko huonoihin kokemuksiin syynä esimerkiksi perheiden ja palveluohjaajan välinen huono vuorovaikutus, väärät palvelut tai muu sellainen. Lisäksi pyrin selvittämään, miten palveluohjausta voitaisiin perheiden mielestä kehittää.

Tutkimuskysymykset;

1. Onko perhe saanut palveluohjauksen avulla tarvitsemansa tuen, avun ja palvelut?
2. Toimiko perheen ja palveluohjaajan välinen yhteistyö?
3. Millaisia ongelmia heidän mielestään palveluohjauksessa oli ja miten palveluohjausta voitaisiin kehittää?

### 3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

#### 3.1 Tutkimusmenetelmä ja luotettavuus

Jotta julkisilla sosiaalipalveluilla saavutettaisiin niitä hyötyjä ja vaikutuksia, joita niillä tavoitellaan, on syytä myös arvioida palveluja ja niihin käytettäviä resursseja. Arvioinnin näkökulma voi olla esimerkiksi palvelun tuottavuus, tehokkuus, vaikuttavuus ja kustannushyöty. Sosiaalityön tutkimuksessa vaikuttavuus on keskeisiä arvioinnin kohteita. Arviointi on perusta toiminnan kehittämiseksi. Arviointi voi tapahtua ulkopuolisen tahon toteuttamana tai palvelunantajan sisäisenä oman toiminnan arviointina. Myös asiakkaan oma arvio palvelun vaikutuksista on keskeinen, koska sosiaalipalveluilla tulee olla vaikutuksia asiakkaan hyvinvointiin. Todellinen asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että asiakkaan palvelutarve on toiminnan lähtökohtana (Kuusisto-Niemi & Lehmuskoski 2012, 21- 25.)

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen. Tätä tutkimusmenetelmää käytetään, kun halutaan ymmärtää jotain ilmiötä. Eskolan ja Suorannan mielestä laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ymmärtää ja eläytyä tutkimuskohteen ajatuksiin, kokemuksiin ja niihin merkityksiin, mitä he antavat tutkittavalle ilmiölle. (Eskola & Suoranta 2005, 9-11.) Tutkimuksessani pyrin läheiseen vuorovaikutukseen perheiden kanssa, ensin puhelimitse ja sitten itse haastattelutilanteessa. Etsin haastateltavia perheitä lähettämällä tiedotteen (Liite 1) eri vammaisjärjestöjen paikallisyhdistyksille.

Kerään tutkimusaineistoni tekemällä teemahaastattelun. Haastattelumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun siksi, että perheillä on mahdollisuus vapaamuotoisesti kertoa hyvinkin arkaluontoisia asioita. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu, niin sanottu pehmeä haastattelumenetelmä, jossa vapaamuotoisesti keskustellen käydään läpi tutkimuksen kannalta olennaiset tutkimusteemat. Haastattelussa tutkijan ja perheiden vuorovaikutus korostuu, joten tutkija voi lähestyä tutkittavia ilmiöitä; tietoisuutta, aikomuksia ja elämyksiä. Haastateltavilla on teemahaastattelussa mahdollisuus esittää haluamansa näkökohdat ja haastattelijä voi samalla auttaa haastateltavia erittelemään tutkittavan ilmiön affektiivisia ja kognitiivisia seikkoja. (Hirsijärvi & Hurme 1993, 35-36.)



Pyrin ymmärtävällä suhtautumisella viestittämään haastateltaville, että heillä on lupa kertoa kaikista heidän kokemuksistaan, sekä huonoista että hyvistä. Heillä on oikeus olla tyytymättömiä palvelujärjestelmään. Minulla on tarkoitus tehdä haastattelut haastateltavien kotona, koska se on turvallinen ja tuttu ympäristö. Jos halutaan laadullisessa tutkimuksessa saada tietoa tutkittavan merkityksistä, tutkijan on suhtauduttava empaattisesti ja ymmärtävästi tutkittaviin silloin, kun hän tutkii mikrotason toimintaa ja vuorovaikutusta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija lähestyy tutkittavaa hän luonnollisessa ympäristössään. (Raunio 1999, 278)

Haastateltavien perheiden henkilöllisyyksiä eivät tiedä muut kuin minä. Taltioin haastattelut omalla nauhurilla, joka on vain minun käytössäni. Haastattelun jälkeen kirjoitan tekstit puhtaaksi ja tallennan ne omalle henkilökohtaiselle muistitikulleni. Litteroidusta tekstistä ei käy ilmi perheiden nimiä, koska käytän perheistä joko kirjaimia tai numeroita. Haastateltaville perheille on tärkeää pysyä anonyymeinä.

Tutkimuksen eettisyys on enemmän kuin tieteellisyyden peruskriteerien täytyminen. Siis mitä perinteisesti hyväksytään tutkimuksen kriteereiksi: arvovapaus, objektiivisuus, luotettavuus, kriittisyys ja arvioitavuus. Eettisyys on laajasti käsitettynä koko tutkimusta läpäisevä periaate, joka näkyy tutkijan jokaisessa valinnassa. On tärkeää ottaa huomioon tutkimuksessa olevien ihmisten oikeudet ja kunnioittaminen. Eettisesti on kestävää informoida kaikkia osapuolia avoimesti. Tutkimuksessa olevien ihmisten tiedot ja henkilöllisyys tulee pysyä salassa niin, että ulkopuoliset eivät missään vaiheessa pysty heitä tunnistamaan. (Pohjola 2007, 12–19.)

#### Haastatteluteemat

Haastatteluteemat lähtevät tutkimuskysymyksistäni: saiko perhe palveluohjauksen avulla tarvitsemansa palvelut, tuen ja avun, toimiko yhteistyö perheen ja palveluohjaajan välillä, millaisia ongelmia palveluohjauksessa oli ja miten perheet haluaisivat kehittää palveluohjausta.

#### Taustatiedot

– ketä kuuluu lapsen/lasten lisäksi teidän perheeseen?

- kerrotko lapsestasi?
- perheenne tilanne tällä hetkellä?

#### Perheen saama palveluohjaus

- milloin ja millaista palveluohjausta perheenne on saanut?
- yhteydenpito/ kotikäynnit/toimisto/puhelimessa?
- kuka otti yhteyttä?
- täytettiinkö palvelusuunnitelma?
- kuka hankki palvelut / perhe /palveluohjaaja /joku muu?

#### Palveluohjauksen anti perheelle

- saitteko mielestänne riittävästi ja oikeanlaista tietoa eri palveluvaihtoehdoista ?
- mitä ja millaisia palveluita perheenne sai?
- oliko palveluiden järjestäminen mielestänne asiakaslähtöistä/yksilöllistä/organisaatiolähtöistä?
- koitteko, että saitte itse vaikuttaa/osallistua palveluiden järjestämiseen?
- mitä hyvää ja huonoa koitte?

#### Miten luonnehtisit palveluohjaajaa?

- hänen asiantuntemustaan/ kehitysvammaisuudesta/laista/eri palveluista
- kommunikointikykyä/keskustelutaitoa
- empaattisuutta/eläytymistä teidän perheenne tilanteeseen
- nimike/koulutus

#### Miten kehittäisit palveluohjausta?

#### Miten koet perheenne tulevaisuuden palveluiden saannin näkökulmasta?

- millaista tukea/apua koette tarvitsevanne tulevaisuudessa?
- mistä saatte apua/tukea?

### 3.2 Aineiston analysointi ja opinnäytetyön haasteet

Opinnäytetyöni analysoinnin teen sisällönanalyysillä. Laadullinen aineistolähtöinen analyysi on prosessi, jossa aineisto pelkistetään ja ryhmitellään sekä saadusta aineistosta pyritään luomaan teoreettisia käsitteitä. Aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta kaikki epäolennainen pois, jäljelle jää tutkimuksen kannalta kaikki olennainen tieto. Saadusta aineistosta pyritään löytämään eroavaisuuksia ja samanlaisuuksia. Teemahaastattelun pohjalta tehdyssä tutkimuksessa haastattelun teemat ohjaavat saadun aineiston koodaamista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93–108.)

Haastatteluaineiston litteroin sanasta sanaan. Pyrin löytämään saadusta aineistosta oleellisen tiedon ja jättämään epäolennaisen pois. Kun olen ryhmitellyt aineiston tutkimuskysymysten perusteella, pyrin löytämään yhteneväisyyksiä hyvistä ja huonoista kokemuksista. Pyrin analysoinnissa tarkastelemaan perheiden kokemuksia, millaisia hyviä käytäntöjä sieltä löytyy ja mitä huonoa oli.

Tutkimukseni suunnitelmaa tehdessäni näkökulman valitseminen oli selvää, halusin selvittää palveluohjausta kehitysvammaisten lasten perheiden näkökulmasta. Tutkimuslupaa en pyydä, koska en selvitä minkään tietyn kunnan tai organisaation palveluohjausta. Pyrin etsimään haastateltavat eri paikkakunnalta kuin missä itse työskentelen, silloin minkäänlaiset ennakkokäsitykset eivät vaikuta haastatteluun.

Tutkimuksessani on haasteena se, että kykenen olemaan tutkijan roolissa. Minun täytyy pyrkiä pitämään erillään omat henkilökohtaiset kokemukseni ja tunteeni kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Lisäksi en saa esittää mielipiteitäni enkä kertoa omasta tavastani työskennellä. Mietin etukäteen, minkä verran ja mitä minun kannattaa kertoa omasta elämästäni ja työstäni. Haasteena on perheiden luottamuksen saaminen, mutta uskon, että ne jotka haluavat osallistua, ovat valmiita kertomaan omista kokemuksistaan.

## 4 KEHITYSVAMMAISUUS JA PALVELUJA OHJAAVA LAINSÄÄDÄNTÖ

### 4.1 Kehitysvammaisuus

Asenteet ja tietämys kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan ovat muuttuneet kovasti viimeisten vuosikymmenien aikana. Kuitenkin tänä päivänä valtaväestöllä on vielä erilaisia vääriä luuloja ja käsityksiä kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuus sekoitetaan cp-vammaan, liikuntavammaan, erilaisiin puhe- ja aistivammoihin sekä autismiin; tosin kehitysvammaisella ihmisellä voi kyllä olla jokin näistä vammoista. (Vehmanen & Vesa 2012, 13). Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia asioita. Kehitysvamma kuitenkin rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista ja rajoitteiden lisäksi hänellä voi olla erityisiä vahvuuksia ja taitoja. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on Suomessa tarkasteltu lääketieteen/diagnoosien perusteella. Nykyään kehitysvammaisuutta tarkastellaan toimintakyvyn ja sosiaalisuuden näkökulmasta. ([www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus](http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus))

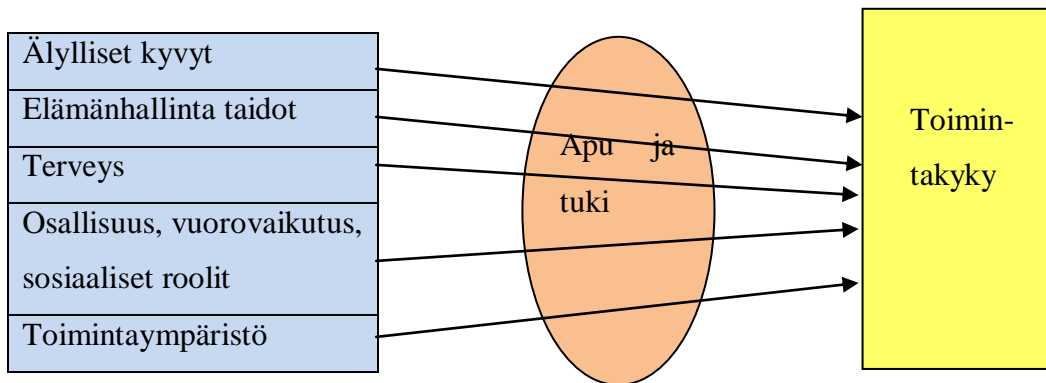
Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu WHO:N ICD-10 luokitukseen, jossa mitataan *älyllistä kehitysvammaisuutta*. Kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Siinä älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Tähän tilaan voi liittyä muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. Älyllisen kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan vakioiduilla älykkyystesteillä. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita kehityshäiriötä, lisävammoja, aisti-, puhe-, ja liikuntavammoja, epilepsiaa, autismia, mielenterveyden häiriötä ja haastavaa käyttäytymistä. ([www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus](http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus))

Suomessa arvioidaan olevan n. 30 000 kehitysvammaista ihmistä, toisissa tilastoissa määräksi arvioidaan n. 40 000. Kehitysvammaisuus voi johtua geneettisistä muutoksista tai esimerkiksi synnytykseen tai syntymään liittyvistä syistä. Syynä voi olla äidin raskaudenaikainen alkoholin käyttö, raskaudenaikainen myrkytys tai lapsuusaikainen tapaturma tai infektio. Suomelle ominaisia ovat peittyvästi periytyvät sairaudet eli suomalainen tautiperintö. ([www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus](http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus))

Kehitysvammaisilla ihmisillä voi olla kykyalueita, jotka vastaavat yleistä toimintakykyä. Lievä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa ihmiselle oppimisvaikeuksia koulussa ja normaaliluokassa opiskeluun hän tarvitsee tukea. Hän oppii omatoimiseksi henkilökohtaisissa toimissaan ja kykenee pitämään yllä sosiaalisia suhteita. Aikuisena hän kykenee asumaan itsenäisesti vähällä tuella, mutta saattaa tarvita tukea ja ohjausta rahan käyttöön sekä asioimiseen eri viranomaisten kanssa. Keskiasteinen älyllinen kehitysvamma aiheuttaa lapsen kehitykselle merkittäviä viiveitä. Hän oppii osittain itsenäiseksi itsensä hoidossa ja kommunikoi riittävästi. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa ihmiselle jatkuvaa tuen ja ohjauksen tarvetta. Hän on riippuvainen muista ihmisistä, mutta voi kehittyä kuntoutuksen avulla osittain itsenäiseksi henkilökohtaisissa toimissaan. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa ihmiselle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoidon tarpeen. Hän tarvitsee apua kommunikointiin, liikkumiseen, henkilökohtaisissa toimissa ja kyvyssä hallita suolen ja rakon toimintaa. Hän voi oppia omatoimiseksi joissakin päivittäisissä toimissaan, esimerkkinä syöminen. (Kaski & Manninen, & Pihko 2012, 18–21.)

*Toimintakykyyn* liittyvää määritelmää käytetään, kun halutaan pohtia elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. AAIDD eli American Association on Intellectual and Developmental Disabilities määrittelee kehitysvammaisuutta yksilöllisen toimintakyvyn perusteella. Siinä kehitysvammaisuutta katsotaan moniulotteiseksi, joka koostuu monien eri tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jota luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Vammaisuus on alkanut ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. Osa tekijöistä liittyy henkilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin ja osa ilmenee suhteessa hänen toimintaympäristöönsä. Kuvio 1. (Seppälä & Sundi 2012, 5)

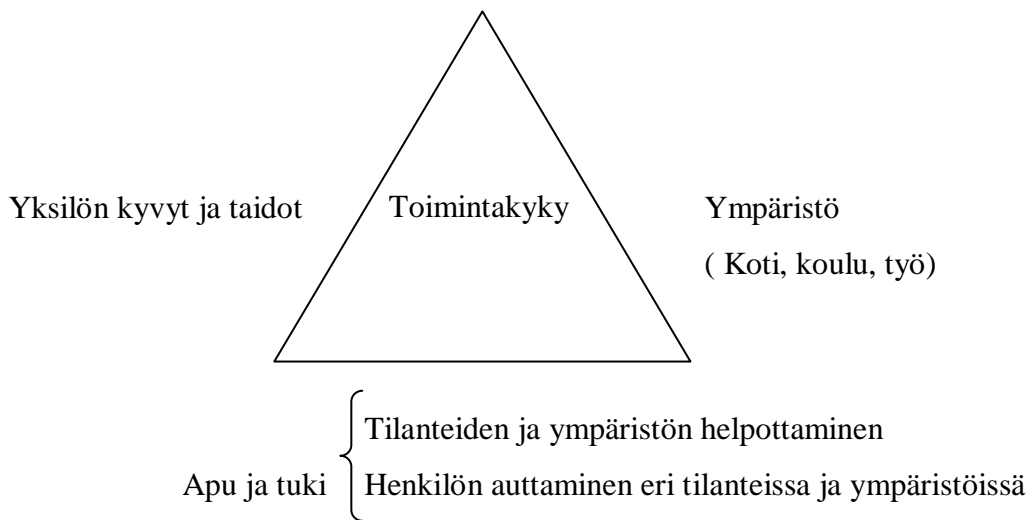
Kuvio 1. Yksilöllinen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne (AAIDD 2009)



Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla; se merkitsee aina suhdetta ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Toimintakyky vaihtelee, toisissa olosuhteissa ihminen voi olla hyvin vammaisen ja toisissa ei lainkaan. Toimintakyky voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Listaan voidaan lisätä neljäntenä osa-alueena kokemuksellinen toimintakyky. Toimintakykyyn vaikuttavat keskeisesti psykososiaaliset tekijät. Ihmisen käyttäytyminen ja toiminta mahdollistuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. ([www.verneri.net/yleis/mitä-kehitysvammaisuus](http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus))

Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että hänen toimintakykynsä ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, hän tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Toimintakykyä tuetaan toimintaympäristöön vaikuttamalla. Tukitoimien ja järjestelyjen turvin annetaan kehitysvammaiselle ihmiselle mahdollisuuksia koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajanviettoon. Kuvio 2. ([www.verneri.net/yleis/mitä-kehitysvammaisuus](http://www.verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus))

Kuvio 2. Toimintakyvyn parantaminen erilaisilla tukitoimilla



**Sosiaalisen mallin** mukaan vammaisen ihmisen sopeutuminen on yhteiskunnallinen ongelma. Ongelmia yritetään ratkaista poliittisella toiminnalla eikä niinkään yksilöä muutamalla. Sosiaalisessa mallissa pyritään ympäristön sosiaalisia ja fyysisiä epäkoh-  
tia poistamalla edistämään vammaisen sopeutumista. Tämän näkemyksen mukaan ympäristö on syy ja ratkaisu vammaisuuteen. Sosiaalista mallia on arvosteltu siitä, että se unohtaa yksilön, hänen ominaisuutensa ja toimintansa, aivan kuin ne eivät vaikuttaisi mitenkään selviytymiseen. Malli ei ole kiinnostunut yksittäisistä vammoista, ei kuntoutumisesta eikä vammaisuuteen liittyvistä fyysisistä ja psyykkisistä tekijöistä. (Malm & Matero & Repo 2006, 11-12 )

#### 4.2 Minnan ja Martin elämä

Kehitysvammaisen Minnan äiti kertoo ”Minun elämäni kirjassa” , että lapsensa kehitysvammaisuus on hänen aikuisen tyttärensä yksi ominaisuus. Hän on paljon muuta kuin vaikeasti monivammainen. Minnan arki on rikasta, hän iloitsee hyvästä ruuasta ja musiikista sekä tykkää naisten tapaan vaatteista, koruista, väreistä ja kotinsa sisustuksesta. Hän ulkoilee ja osallistuu luovaan tanssin ja kuvataide- ja musiikkitunneille. Minna asuu nykyään jo pois kotoa, ja äiti ja Minna kyläilevät toisensa luona. Äiti kertoo kirjassa, että kehitysvammainen henkilö ei ole vain taakaksi perheelleen. Äiti oli saanut Minnasta voimaa, kun hän itse sairasti vaikeaa sairautta. Äiti ei voinut 30 vuotta sitten ku-

vitellakaan, kuinka onnellinen Minnasta tulee. Hän on valtavan ylpeä aikuisesta tyttärestään. (Vehmanen & Vesa 2012, 10, 19, 36.)

Kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen elämään hyvin yksilöllisesti, mutta jokaisella on omat unelmansa ja suunnitelmansa ja he osaavat jollain tapaa ilmaista mielipiteensä. Kehitysvammaisten ihmisten päiviä täyttävät tavalliset puuhut; opiskelu, työ, harrastukset ja yhdessäolo läheisten ihmisten kanssa. ”Minun elämäni” kirjassa Martti Nieminen kertoo, että tykkää käydä koulua, matikka on kivointa. Martti on ollut kesätöissä pyyhkimässä pöytiä ja pakannut ruuveja ja kortteja. Vapaa-ajalla hän on tietokoneella, katselee musiikkivideoita ja pelaa pelejä. Martti käy diskoissa ja joskus perheen kanssa ulkomailla. Martti kommunikoi viittomilla ja kommunikaatiokansion avulla. (Vehmanen & Vesa 2012, 14, 24.)

#### 4.3 Palveluiden järjestämistä ohjaavat lait

Periaatteessa Suomessa on hyvin kattavat lait, joiden nojalla perheillä on mahdollisuus saada yksilöllisesti suunnitellut palvelut ja tuet. Jos normaalit kaikille tarkoitettut palvelut ovat riittämättömiä, palveluita voidaan järjestää erityislakien mukaan. Vammaispalvelulaki velvoittaa sosiaalihuoltoa aloittamaan palvelutarpeen selvittämisen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen, hänen edustajansa, omaisensa tai muu henkilö on ottanut yhteyttä kunnan sosiaalihuollon viranomaiseen. Vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma. Vammaispalvelulain uudistuksessa 1.9.2009, säädettiin palvelusuunnitelman laatiminen lakisääteiseksi. Suunnitelma tulee laatia asiakaslähtöisesti ja siitä tulee käydä ilmi ne palvelut ja tukitoimet, joita vammaisen henkilö tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä. Samassa uudistuksessa velvoitettiin kuntia tekemään vammaista koskevat päätökset ilman aiheetonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluksa. (Ahola & Konttinen 2009, 10–17.)

Perheiden palveluita järjestettäessä ensisijaisesti tulee sovellettavaksi sosiaalihuoltolain yleissäädökset. *Sosiaalihuoltolain* mukaan kunnalla on velvollisuus sosiaalipalvelujen järjestämiseen niin, että palvelut edistävät ja ylläpitävät yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Sosiaalihuoltoon kuuluvina tehtävinä mainitaan laissa sosiaalipalvelujen järjestäminen ja ohjauksen ja neuvonnan



järjestäminen sosiaalihuollon ja muun sosiaaliturvan etuuksista ja niiden hyväksikäyt-  
tämisestä. (Sosiaalihuoltolaki 1982 / 710, Sosiaalihuoltoasetus, 1983 / 607.) Perheille  
voidaan järjestää sosiaalihuoltolain nojalla esimerkiksi kotipalvelua ja tukipalveluja,  
kuten ateria-, vaatehuolto-, kylvetys- ja siivouspalveluja.

***Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain*** mukaan sosiaalihuol-  
toa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipi-  
de ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annet-  
tava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.  
Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan  
huomioon asiakkaan etu. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista  
812/2000.)

Mikäli vammainen tai perhe ei saa sosiaalihuoltolain nojalla heille soveltuvia palvelui-  
ta, niitä voidaan järjestää ***vammaispalvelu- ja kehitysvammalain*** nojalla. Vammaispal-  
velulaki on kehitysvammalakiin nähden ensisijainen. Kehitysvammaisilla henkilöillä on  
kuitenkin oikeus saada kehitysvammalain mukaisia palveluita silloin, jos vammaispal-  
velulain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia. Vammaispalvelulain tarkoituk-  
sena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhden-  
vertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia  
haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vam-  
man tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomai-  
sista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja  
tukitoimista 380/87.)

***Vammaispalvelulain*** nojalla on mahdollista saada henkilökohtaista apua, mikä tarkoit-  
taa henkilön avustamista kotona ja kodin ulkopuolella; päivittäisissä toimissa, työssä ja  
opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuoro-  
vaikutuksen ylläpitämisessä. Vaikeavammaisella tulee olla henkilökohtaista apua järjes-  
tettäessä voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Lisäksi vammaispalvelu-  
lain nojalla voidaan myöntää kuntoutusohjausta, taloudellisia tukitoimia, sopeutumis-  
valmennusta, päivätoimintaa sekä palveluasuminen. (Ahola & Konttinen 2009, 21–27.)

***Kehitysvammalaissa*** säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Lain tarkoitus on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuollon yksilölliseksi toteuttamiseksi tulee kunnan laatia ja hyväksyä ***erityishuolto-ohjelma*** jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten. Ohjelma, joka on tarpeen mukaan tarkistettava, on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen hoitajansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. Kehitysvammalain nojalla myönnetyt palvelut ovat pääsääntöisesti saajalleen maksuttomia. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/51, Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 1992/734.)

## 5 PALVELUOHJAUS

### 5.1 Palveluohjaus käsitteenä

Palveluohjaus -käsite juontaa juurensa 1920-luvulle Yhdysvaltoihin, jossa menetelmää käytettiin nimitystä *case management* (yksilökohtainen asiakastyö). Suomessa tehtiin 1990-luvulla ensimmäisiä palveluohjauskokeiluja, ja tällä hetkellä työmenetelmä on laajentunut koskemaan yhä useampia asiakasryhmiä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Palveluohjausta tehdään perhe- tai yksilökohtaisesti; se on työmenetelmä, jolla palveluohjaaja pyrkii löytämään asiakkaan omat voimavarat ja palvelutarpeet. Palveluohjaus on prosessi, jonka aikana asiakkaalle etsitään hänelle sopivat palvelut ja tuet. Prosessi perustuu palveluohjaajan ja asiakkaan väliseen luottamukselliseen suhteeseen. Palveluohjaajan on tarkoitus tukea asiakasta mahdollisimman omatoimiseen, itsenäiseen elämään. (Hänninen 2007,12.)

Palveluohjauksen tärkeimpiä asioita on asiakkaan ja palveluohjaajan kohtaaminen. Tärkeää on rakentava vuorovaikutus, aito dialogi, jossa yhdessä pyritään hakemaan tarvittavaa tietoa ja vastauksia. Kohtaamisessa asiakas on oman elämänsä paras asiantuntija ja palveluohjaaja on ammatillisesti asiantuntija. Palveluohjaajan on pyrittävä luomaan luottamuksen ilmapiiri, jossa pyrkimyksenä on toiveikkuuden ja elämänuskon vahvistaminen. Asiakas kokee että hänen elämänsä on hallinnassa. (Hänninen 2007, 12.)

Yksilökohtaisen palveluohjauksen tavoitteena on sovittaa yhteen eri toimijoiden työtä ja aktivoida perheen vapaaehtoisia auttajia. Ohjauksen tarkoituksena on lieventää palvelujärjestelmän hajanaisuutta. Se on prosessi, jonka tarkoituksena on määrittää asiakkaan palvelutarpeet ja löytää niihin parhaiten yhteensopivat palvelut. Palvelut koordinoidaan vastuullisesti yhdessä palvelujen käyttäjän kanssa. Menetelmän uskotaan vähentävän kustannuksia ja parantavan asiakkaan käyttäjien tyytyväisyyttä. Palveluohjauksen keskeiset lähtökohdat ovat: asiakaskeskeisyys, yksilöllisyys, tarvelähtöisyys, vastuullisuus, asiakkaan – viranomaisen suhde ja asiakkaan osallistumismahdollisuudet. (Ala-Nikkola & Sipilä 1996. 16–17.)

## 5.2 Palveluohjauksen työtavat ja prosessi

Pietiläinen ja Seppälä jakavat palveluohjauksen työtavat viiteen eri toimintamalliin: perinteinen palveluohjaus, intensiivinen yksilöllinen palveluohjaus, asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostava palveluohjaus, siirtymävaiheiden palveluohjaus ja asianajomalli. Perinteisessä mallissa työntekijän rooli korostuu, hän asiantuntijana organisoi asiakkaalle tämän tarvitsemat palvelut. Intensiivisessä mallissa palveluohjaaja tuottaa asiakkaan usein haastavaan tilanteeseen hänen tarvitsemansa palvelut, ohjaus on tiivistä ja siinä korostuu arkipäivän ongelmat. Asiakkaan itsemääräämistä korostavassa mallissa asiakas itse päättää omat tavoitteensa omista voimavaroistaan lähtien. Siirtymävaiheen malli kohdentuu esimerkiksi asiakkaan siirtymiseen avohuoltoon laitoksesta. Asianajomallissa palveluohjaaja on asiakkaan oikeuksien puolustaja ja hänen tehtävänsä on osoittaa palvelujärjestelmän puutteet. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 13.)

Suomisen ja Tuomisen mukaan työtapoja on kolmenlaisia: yleinen tai perinteinen palveluohjaus, voimavarakeskeinen työote sekä intensiivinen palveluohjaus. Perinteisessä palveluohjauksessa asiakas on toimeksiantaja, päämies. Siinä palveluohjaaja selvittää asiakkaan tarpeet, suunnittelee hoidon ja sovittaa palveluita yhteen. Asiakassuhde ei ole terapeutin tai kuntouttava. Voimavarakeskeisessä mallissa korostetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta; suhde perustuu kumppanuuteen, ohjaaja puolustaa asiakkaan oikeuksia, keskeisellä sijalla ovat asiakkaan omat tavoitteet ja voimavarat. Kolmantena työtapana on intensiivinen palveluohjaus, jossa asiakkaan vaikea tilanne vaatii intensiivistä työtä. Ohjaaja osallistuu kuntoutukseen ja hoitoon; siinä on tärkeää motivoida ja tukea asiakasta. (Suominen & Tuominen 2007, 31–33.)

Ala-Nikkola & Valokivi ovat jakaneet palveluohjausprosessin viiteen eri vaiheeseen:

- 1) Asiakkaiden valikointi
- 2) Asiakkaan palvelutarpeen arviointi
- 3) Palvelujen suunnittelu ja järjestäminen

- 4) Palvelutavoitteiden seuranta
- 5) Palvelujärjestelyjen korjaaminen

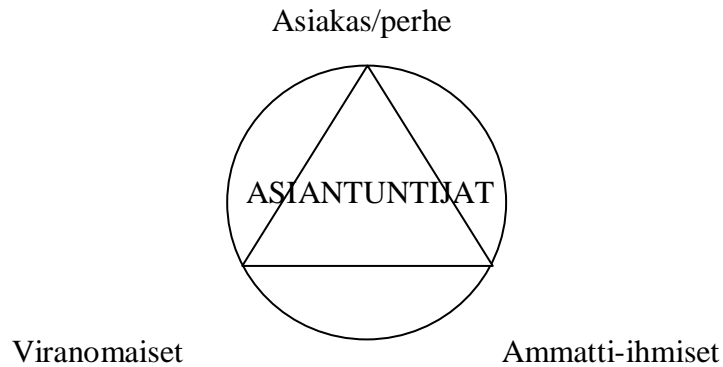
Perheet ja kehitysvammaiset lapset voivat ohjautua monta eri reittiä palvelujen piiriin. Perhe ohjautuu yleensä palveluohjauksen piiriin jo lapsen ollessa vastasyntynyt tai pieni synnytyssairaalan ilmoittamana. Lisäksi palveluja tarvitseva perhe voi ottaa itse yhteyttä palveluohjaajaan tai joku viranomaisena voi olla aloitteen tekijä, esimerkiksi päivähoitosta tai koulusta. Palveluohjausprosessi lähtee liikkeelle asiakkaiden valikoinnista, yleensä sitä annetaan eniten tarvitseville perheille. Yksilökohtainen palveluohjaus on tarpeellista, kun on tiedossa pitkäaikainen ja monimutkainen palvelutarve. (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 24 –27.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa kuntia sosiaalihuoltoa toteuttaessaan laatimaan palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muun vastaavan suunnitelman, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen muutoin ole ilmeisen tarpeeton. Vammaispalvelulaki velvoittaa kuntia aloittamaan palvelutarpeen selvittämisen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomaisena on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi. Lisäksi laki velvoittaa kuntia laatimaan vammaiselle henkilölle palvelusuunnitelman. Erityishuoltolaki velvoittaa kuntia laatimaan erityishuoltolain nojalla palveluita saavalle erityishuolto-ohjelman. Ohjelma, joka on tarpeen mukaan tarkistettava, on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519.)

Tuki- ja palvelusuunnitelma syntyy asiakkaan ja palvelujärjestelmän kompromissina. Keskeistä palvelusuunnitelmassa on perheen omat voimavarat, toiveet ja tuen tarpeet. Tärkeää on huomioida lapsiperheen näkökulma heidän omasta tilanteestaan ja lapsen tulevaisuudesta ja lisäksi lapsen oma näkemys on otettava myös huomioon. Eri kunnissa käytetään erilaisia palvelusuunnitelmamalleja, nykyään on pääsääntöisesti siirrytty sähköisiin malleihin. Suunnitelman perustana on asiakaslähtöinen suunnittelu ja yksilölli-

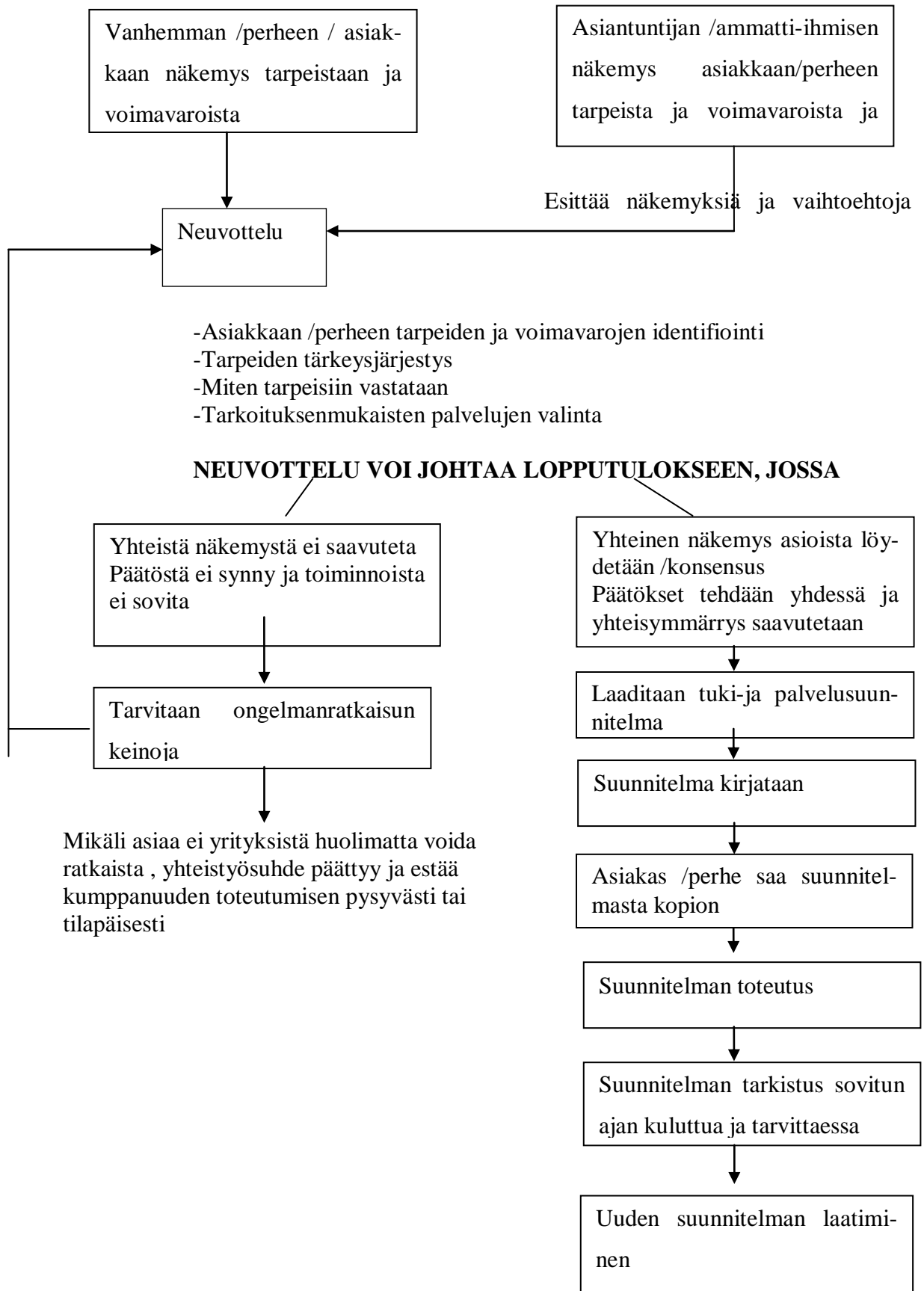
sesti suunniteltu palvelukokonaisuus. Asiakas on oman tilanteensa paras asiantuntija ja ammattilainen ja viranomainen koulutuksensa ja osaamisensa puolesta oman alansa asiantuntija. Määttä ja Mattus ovat kuvanneet jaettua asiantuntijuutta kuviossa 3 esitetyllä tavalla. ( Pietiläinen & Ylikoski & Juusti 1999, 64-68)

Kuvio 3. Jaettu asiantuntijuus



Perhekeskeisydessä on huomioitava perheiden erilaisuus, perheiden itsemääräämisoikeus, erilaiset perherakenteet ja perheen oikeus päätöksenteossa. Lisäksi on otettava huomioon, että palveluita tarvitsevien joukossa on enenevässä määrin rodullisesti, etnisesti ja kulttuurillisesti erilaisia perheitä. Asiakaskeskeisissä palveluissa palvelut pyritään muokkaamaan asiakkaiden tarpeita vastaaviksi eikä mukauttamaan asiakkaan tarpeita olemassa oleviin palveluihin. Kuviossa 4 kuvataan palvelusuunnittelua yhteisenä neuvotteluna. (Pietiläinen ym. 1999, 64–68.)

Kuvio 4. Palveluprosessi yhteisenä neuvotteluna



## 6 TULOKSET

Palveluohjaus on prosessi, jonka aikana asiakkaalle etsitään hänelle sopivat palvelut ja tuet. Palveluohjauksen tärkeimpiä asioita on asiakkaan ja palveluohjaajan kohtaaminen; rakentava vuorovaikutus, aito dialogi, jossa yhdessä pyritään yhdessä hakemaan tarvittavaa tietoa ja vastauksia. Kohtaamisessa asiakas on oman elämänsä paras asiantuntija ja palveluohjaaja on ammatillisesti asiantuntija. (Hänninen 2007, 12.) Palveluohjauksen tarkoituksena on lieventää palvelujärjestelmän hajanaisuutta. Palveluohjauksen keskeiset lähtökohdat ovat: asiakaskeskeisyys, yksilöllisyys, tarvelähtöisyys, vastuullisuus, asiakkaan – viranomaisen suhde ja asiakkaan osallistumismahdollisuudet. (Ala-Nikkola ym.1996, 16–17.)

Vanhemmat ovat aivan uudessa tilanteessa, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi tai lapsi saa jossain vaiheessa diagnoosin lapsen kehitysvammaisuudesta. Perheellä voi olla kehitysvammaisuudesta erilaisia käsityksiä ja ne voivat ohjautua palveluohjauksen piiriin eri kautta. Yleensä se taho, joka kertoo diagnoosista, kertoo perheelle, että heillä on mahdollisuus saada tukea ja palveluita kunnan vammaispalveluiden kautta. Se, millaista tukea ja apua perhe saa, vaihtelee kunnittain. Haastattelin tätä tutkimustani varten kolmea kehitysvammaisen lapsen äitiä. Haastatteluissa ilmeni kahdella perheellä samankaltaisia kokemuksia, yhdellä perheellä oli alkuvaiheessa täysin erilainen kokemus.

### 6.1 Taustatietoa perheistä

Perheessä A oli kaksi monivammaista lasta, jotka olivat melkein täysin autettavia kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan. Lapset kommunikoivat äänneillä ja kommunikatiokansion avulla. Niiden avulla lapset olivat mukana perheen toiminnoissa ja perhe eli täysin lasten ehdoilla. Perheen isä kävi töissä, äiti oli jäänyt pois töistä kotiin hoitamaan lapsia. Perhe oli rakentanut omakotitalon, jossa he olivat ottaneet huomioon vammaisten lasten hoitamisen ja heidän apuvälineidensä tarvitseman tilan. Lapsista toinen oli päivähoitossa ja toinen kävi esikoulua. Äiti oli lastensa omaishoitaja.



Perheessä B oli neljä lasta, joista toiseksi vanhin oli kehitysvammainen. Hän kävi esi-koulua integroidussa ryhmässä. Lapsi oli fyysisesti hyväkuntoinen, kylläkin vilkas ja karkaileva. Alun haasteiden jälkeen perhe eli tavallista pienten lasten arkea. Äiti oli hoitovapaalla, mutta palaamassa työelämään. Äiti sai omaishoidontukea.

Perheessä C oli kolme lasta, monivammainen nuori ja kaksi aikuista lasta sekä avopuo-liso. Perheellä oli ollut monenlaisia haasteita, jotka olivat rasittaneet varsinkin perheen äitiä. Kehitysvammainen nuori kävi päivätoiminnassa. Äiti kertoi, että nuori oli luon-teeltaan hyvin iloinen, mutta täysin hoidettava kaikissa päivittäisissä toimissaan. Äiti oli nuoren omaishoitaja.

## 6.2 Perheiden saama palveluohjaus

Perhe A oli saanut palveluohjausta kehitysvammaisten avohuollon ohjaajalta, joka oli käynyt siitä saakka, kun vanhempi lapsista sai diagnoosin kehitysvammaisuudesta, lap-sen ollessa noin kahden vuoden iässä. Perheen äidin mielestä he olivat saaneet avohuol-lon ohjaajalta paljon tukea ja ohjausta, suhde oli ollut hyvä ja toimiva. Nykyistä palve-luohjaajaa, sosiaalityöntekijää, on vaikea saada kiinni. Perhe oli yhteydessä häneen pää-sääntöisesti puhelimitse. Äiti koki, että sosiaalityöntekijän toiminnassa oli puutteita, suhde häneen oli etäinen. Perhe oli saanut yhden säännöllisen kotikäynnin kerran vuo-nessa. Äidin kokemus oli, että avohuollon ohjaajan tapa työskennellä oli kokonaisval-taisempaa, hän otti huomioon koko perheen tilanteen. Äiti oli tyytyväinen sekä lasten päivähoitoon että koulun antamaan opetukseen. Äiti sai omaishoidon tukea.

Perheen äiti ei tiennyt, oliko heille tehty palvelusuunnitelmaa; muisteli, että omaishoi-don tukeen liittyvä suunnitelma oli tehty. Äidin mielestä heitä ei ole riittävästi tiedotet-tu eri palveluvaihtoehtoista, vaan on annettu vain yksi palveluvaihtoehto, esimerkiksi omaishoidon palveluseteli. Aiemmin omaishoidon vapaat järjestettiin kotipalvelusta. Äidin mielestä palvelu järjestettiin organisaatiolähtöisesti. Sosiaalityöntekijä on kehot-tanut perhettä valittamaan, jos he ovat tyytymättömiä tarjottuun palveluun. Äiti koki raskaaksi byrokratian ja sen, että kukaan ei hoitanut kokonaisuutta.

*” Siis meillä on käynyt hirveesti eri henkilöitä, sitten vaihtu kaupungilla nämä systeemit, välillä ei tiennyt keneen ottaa yhteyttä. Alkuun avohuollon ohjaaja kävi säännölli-*

*sesti kotona ja tapasi lapsia. Siis silloin toimi tosi hyvin, oli ihan mahtava, kun ei tarvinnut huolehtia mistään, onko paperit kunnossa, kun tiesi, että se hoitaa. Tämä nykyinen ei se kerinnyt koskaan vastaamaan puhelimeen. On se käynyt pari kertaa täällä kotona, mutta puhelimitse hoidetaan asioita. Nykyinen ei kiinnostunut lapsista eikä perheestä. Sosiaalityöntekijä on jäänyt etäiseksi.”*

*”Jotain palvelusuunnitelmaa on täytetty, mulle on muodostus niin sekavaksi, varsinkin kun kunnassa vaihtuu kuviot. Silloin, kun oli hyvä toimiva suhde, niin ei tarvinnut itse ottaa selvää. Kun se loppu, niin tuli tunne, että apua. Ei olla saatu kaikkea, mitä tarvitaan, esim. omaishoidon palveluseteli. Meillä on nyt semmoinen systeemi, että pitää valita kaupungin määrittelemistä yrityksistä. On niin työläs homma. Kun on kaksi lasta, niin täytyy löytää semmoinen yritys, jolla on mahdollisuus järjestää kahden työntekijän työvuorot niin, et olisi suht samat hoitajat ja ne kävis niin paljo, kun me tarvitaan. Oli pakko ottaa palveluseteli, kun tilapäishoito ei sopinut. Ei ole tarjota hyviä vaihtoehtoja.. Perheenä ei ole ajateltu. Näin on tilanne ja piste, tekkää valitus. Uskon, että takkuaminen näiden palvelujen saamiseksi jatkuu. Uskon kuitenkin, että niitä palveluita saadaan. Eniten rasittaa tämä byrokratia, kun on monta tahoja, joiden kans taistella ”*

Perheessä B oli lapsen syntymän jälkeen käynyt monta vuotta kehitysvammaisten avo-  
huollon ohjaaja. Äiti kertoi, että alkuvaiheessa ohjaaja oli tukenut heitä henkisesti. He olivat saaneet puhua miehensä kanssa lapsen vammasta ja siitä, mitä se merkitsi heidän perheelleen. Ohjaaja oli tuonut perheelle Kelan kaavakkeita ja järjestänyt palveluja. Ohjaaja oli antanut lapselle pikkuportaata -kuntoutusta kotona monta vuotta. Lapselle oli tehty palvelusuunnitelma ja äiti sai omaishoidon tukea. Äidin koki, että yhteys yhteen ja samaan työntekijään, joka tuntee perheen tilanteen pidemmältä ajalta, oli auttanut heidän perhettään. Perheelle oli tullut yllätyksenä, että avo-  
huollon ohjaus lopetettiin. Nykyään palveluohjausta antaa oman alueen sosiaalityöntekijä, yhteydenpito häneen tapahtuu pääsääntöisesti puhelimitse. Äidin mielestä kynnyksellä ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään on kasvanut, hänelle ei ihan pikkuasioista tule soiteltua. Perheen ei ole tarvinnut valittaa päätöksistä, joitakin palveluita on pitänyt itse tietää hakea, esimerkiksi omaishoidon tuki. Aiemmin avo-  
huollon ohjaaja ehdotti palveluita, nykyään perheen täytyy itse tietää, mitä palvelua haluaa ja on mahdollista saada.

*”Aivan loistava avohuollon ohjaaja, tuli jo vuodeosastolle, kun lapsi syntyi. Hän kertoi tosi kattavasti, mitä nyt tehdään, todella empaattinen. Noin sen pitäs mennä, jos vanhemmat haluavat. Kävi tiheään, toi kaikki kelan laput, järjesti palveluita, lämmöllä muistan. Meillä ollu kolme eri palveluohjaajaan, kaikki hyviä. Alku oli meidän kuuntelemista ja surun käsittelyä. Oltiin varmaan aika rasittavia, otti meidän tunteet huomioon, oli hieno ihminen paikallaan. Aina on voinut soittaa palveluohjaajalle. Elämän isoissa käännteissä palveluohjaaja hirveen tärkeä ihminen. Ensin aivan kauhuissaan, kun muuttu systeemi. Murrosvaiheessa ja siirtymävaiheessa olisi tosi tärkeää olla joku. Ollaan saatu tarvitsemamme palvelut. Ensimmäinen ihminen aatteli meitä perheitä ja tarjosi ilman kysymättä, mitä meille kuuluu. Pikkuisen on jäänyt semmoinen tunne, että jos en olisi ruvennu kyselemään esim. omaishoidon tuesta, ei olisi tarjottu. On ollut perhelähtöisiä hyvinkin paljon, on voinut neuvotella, mikä sopii meidän perheelle. Totta se on hyvä tietää, mitä kehitysvammalaki meille takaa. On tullut kielteisiä asioitakin, ei saatu kotiin tukiviittomaopetusta. Meidän perheen kohdalla on vaihtunut ohjaaja monta kertaa, se on ollut huono puoli. Kynnys ottaa yhteyttä nykyiseen kasvanut. Olisi edes muutaman kerran vuodessa yhteydenotto, että mitä kuuluu ”.*

Perhe C oli saanut melko pian lapsen syntymän jälkeen palveluohjausta kunnan sosiaalityöntekijältä. Äiti kertoi, että yhteistyö hänen kanssaan ei toiminut lapsen ensimmäisinä vuosina, viranomainen ei ollut käsittänyt perheen ja lapsen tarpeita. Pikku hiljaa vuosien yhteistyön jälkeen työntekijä oli paremmin ymmärtänyt heidän tilannettaan ja yhteistyö oli alkanut sujua. Alkuun perhe ei ollut saanut tarvitsemiaan palveluita, äiti oli joutunut muuttamaan omia työkuvioitaan lapsen hoidon johdosta. Äiti oli saanut vertaistuen kautta tietoa, millaisia palveluita voisi olla mahdollista saada. Yhdessä vaiheessa kotipalvelun työntekijä oli neuvonut äitiä. Tällä hetkellä äiti joutui hoitamaan lapsen asioita monen eri viranomaisen kanssa, esimerkiksi omaishoidon tukeen liittyviä asioita hoiti eri ihminen.

Äiti muisteli, että alkuvaiheessa palvelusuunnitelmaa ei olisi tehty, mutta nyt nuorelle on tehty palvelusuunnitelma, mutta äiti joutunut vaatimaan sen tekemistä. Äiti oli saanut omaishoidon tukea siitä saakka, kun lapsi oli 3 v, mutta sitä tukevia palveluita heidän on ollut vaikea saada. Omaishoitoon liittyvien vapaiden järjestämisessä oli ongelmia tälläkin hetkellä; äidin täytyi järjestää tukeen kuuluvien vapaapäivien antaja.

*”Alkuun oli TAYSin sosiaalityöntekijä, kävi kotona ja neuvoi käytännön asioissa. Sitten siirryttiin oman kunnan sosiaalityöntekijälle. Aika ikäviä oli ensimmäiset kokemukset, itkien lähdin joskus pois. En saanut tarvitsemiani palveluita, sitten hakeuduin vertaistuen piiriin, sieltä sain tietoa, mihin oikeus, miten hakea. Oli takkuinen alkuvaihe. Elämänsä joutui suunnitteleen uudelleen, ei voinut tehdä entistä työtä. Jossain vaiheessa sain kotipalvelua, ei saanut kuntouttavaa päivähoitoa, ei päässyt päiväkotiin, jouduin tappelemaan, kun olis vaan säilytetty. Kotipalvelusta sain hoitajan, joka neuvoi, mitä kannattaa hakea. Ei tehty palvelusuunnitelmaa alkuvaiheessa. Nyt on tehty, kun sitä vaadin. Piti miettiä, mihin koulun jälkeen hoitoon. Omaishoidon tukea oon saanut 3v asti. Nyt joutuu itse hommaamaan hoitajan kotiin. Matkan varrella joutunut valittamaan esimerkiksi autoavustuksesta. Sama sossu, melkein alusta saakka, nyt pikkuhiljaa alkanu ymmärtää, mistä puhun. Tällä hetkellä organisaatio sekava, yksi ihminen ei hoida kaikkia asioita vaan joutuu soittamaan eri ihmisille esimerkiksi omaishoidon tuesta. Sekava tilanne. Aika paljon on joutunut vaatimaan, ei ole tarjottu ja on joutunut valittamaan. Valitse niistä, mitä on ollut tarjolla ”*

### 6.3 Perheiden ja palveluohjaajan välinen yhteistyö

Perheen A äiti koki, että yhteistyö kaikkien työntekijöiden kanssa oli toiminut, mutta tällä hetkellä työntekijään oli vaikea saada yhteyttä. Aiemmin avohuollon ohjaaja oli itse ollut yhteydessä äitiin, perhe oli jopa antanut työntekijälle joulukortin. Suhde nykyiseen sosiaalityöntekijään oli etäinen, hän ei ollut kiinnostunut lapsista niin kuin edellinen. Nykyinen työntekijä ehdottaa semmoisia palveluita, joita heillä on palveluvalikossa, vaikka perheen mielestä ne eivät toimi. Työntekijä oli kehottanut perhettä valittamaan, jos palvelut eivät sovi.

*” Alkuun oltiin ihan puhelimessa. Miten tiukasti puhuu, niin tiukalta tuntuu työntekijä. Sanoi, tätä on meillä tarjolla, voitte valittaa. Se, että niitä on ollut niin paljo ja ne on vaihtunut, nyt ollu vajaan vuoden, haittaa. Eihän se voikaa tietää meidän tilannetta. Kyllä mää luulen, kun että puhelimessa hoidettiin, vaikeutti asioiden hoitamista.*

Perheen B yhteistyö avohuollon ohjaajan kanssa oli toiminut loistavasti, tosin työntekijä oli vaihtunut muutaman kerran. Ohjaaja oli aktiivisesti järjestänyt perheen asioita yhdessä perheen kanssa. Äiti koki, että yhteistyö toimi hyvin kaikkien ohjaajien ja nykyi-

sen sosiaalityöntekijän kanssa. Äidin mielestä, kun osaa itse suhtautua, niin yhteistyö toimii paremmin.

*” Kyllä ovat olleet hirmu erilaisia, mut on olleet asiantuntijoita. Osa ollut läsnä olevampia, ihmiset on erilaisia, kaikkien kanssa ollaan tultu toimeen. Kaikilla on ollut jotain uutta tuoda, erilaisia keinoja ”*

Perhe C koki, että yhteistyö alkuvuosien vaikeuksien jälkeen toimi hyvin. Alkuvaiheessa perheen ja viranomaisen yhteistyötä vaikeutti se, että sosiaalityöntekijä ei käsittänyt heidän tarpeitaan. Hän tarjosi semmoisia palveluita, jotka eivät soveltuneet heille, valitusten jälkeen perhe oli saanut tarvitsemansa palvelut. Työntekijä ei hoitanut kokonaisvaltaisesti kaikkia heidän perheen asioita, vaan äidin täytyi hoitaa asioita monen eri viranomaisen kanssa.

*Alkuun ei toiminut, itkien lähdin toimistolta pois. Ei ole kertonut, mitä mahdollista saada. Tällä hetkellä yhteistyö toimii, mutta ei hoida kaikkia asioita. Nyt sekava tilanne kenelle soittaa, tehtävät jakautuneet muutosten johdosta. Nyt vaan huolestuttaa, kun sossu jäämässä eläkkeelle, että miten sitten menee”*

#### 6.4 Mitä ongelmia palveluohjauksessa oli ja miten sitä voitaisiin kehittää

Perheet A ja B kokivat, että nykyinen organisaatiomalli oli huono verrattuna aiempaan, jossa he saivat palveluohjausta avohuollon ohjaajalta. Työntekijä kävi säännöllisesti kotikäynnillä. Perheet olivat nykyiseen sosiaalityöntekijään yhteydessä vain silloin, kun tarvitsivat palveluita. Avohuollon ohjaaja oli ottanut huomioon kokonaisvaltaisesti perheiden tarpeita. Tällä hetkellä sosiaalityöntekijää oli vaikea saada kiinni. Hän kävi vain pyydettyäessä, eikä hän hoitanut perheen asioita kokonaisvaltaisesti. Perheet eivät saaneet häneltä samanlaista tukea kuin avohuollon ohjaajalta.

Perheen A äidin mielestä työntekijän pitäisi tutustua myös lapsiin ja tulla heti kotikäynnille. Silloin hän saa käsityksen, millaista arkea perhe elää. Lisäksi äidin mielestä isän olisi hyvä olla paikalla, jotta voi sanoa mielipiteensä. Perhe koki olevansa rasite

palvelujärjestelmälle, koska kukaan ei ota huomioon, että heillä on kaksi vammaista lasta. Aikaisemmin äidillä mielestä heitä haluttiin todella auttaa.

*” Enemmän perhelähtöisesti, otettaisiin perheet huomioon. Jos vaihtuu, niin heti kotikäynti ja voisi ne lapsetkin ainakin kerran tavata. Otettaisiin koko perhe huomioon, kun perheessä muitakin jäseniä. Voisiko välillä jokin muu vaihtoehto kuin halvin. Me ollaan vaan rasite, ennen ku avohuollon ohjaaja kävi, tuntu, että haluttiin auttaa ”.*

Perheen B äidin mielestä suhde sosiaalityöntekijään hyvä, mutta etäinen. Perhe ei ollut saanut etukäteen tietoa organisaation muutoksista. Jossain vaiheessa perhe ei tiennyt, keneen ottaa yhteyttä. Äiti kertoi, että he ovat saaneet kaikki palvelut tähän mennessä, joita ovat tarvinneet. Kaikista vaihtoehdoista ei oltu heille kerrottu, oli pitänyt itse ottaa selvää ja osata hakea, esimerkiksi aita kodin ympärille.

*” Varmaan tässä nyt, kun ajatellaan organisaation muutoksia, olisi pitänyt saada tietoa, kuka meidän perheen palveluohjaaja. Jos ei hirveetä vaadi, pari kertaa vuodessa vois palveluohjaaja ottaa yhteyttä, mitä kuuluu. Vertaistuen merkitys korostunut nykyään”.*

Perheen C äiti toivoisi mieluummin, että yksi ihminen hoitaisi kokonaisvaltaisesti perheiden asioita, ei tarvitsisi monelle ihmiselle selostaa samoja asioita. Tällä hetkellä perheet joutuvat olemaan useampaan henkilöön yhteydessä, esimerkiksi kotipalvelun saamiseksi ja omaishoidon tuen asioissa. Äidin mielestä olisi hyvä, jos vammaisen lapsen syntymän jälkeen saisi heti tarvitsemansa palvelut. Äiti kokee, että olisi hyvä jos eri ihminen tukisi perhettä, järjestelisi perheen asioita ja eri ihminen tekisi päätökset.

*”Perheen pitäis saada alkuvaiheessa tukea. Joku henkilö hoitais ihan käytännössä asiat. Yksi henkilö, jolla vastuu, ettei tarttis perheen haarukoida keneen olla yhteydessä. Työntekijä ei saisi olla kahden tulen välissä, vaan tukee perhettä ja eri ihminen makaa kassan päällä ”*

## 7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen oli minulle oppimiskokemus, vaikka välillä tuntui vaikealta yksin ahertaa työn parissa. Aloitin opinnäytetyöni tekemisen vuonna 2013 keväällä. Kun olin saanut selkiytettyä tutkimuskysymykset ja haastatteluiden teemat, aloin etsimään haastateltavia perheitä valtakunnallisen liiton jäsenyhdistyksistä. Haastateltavia perheitä oli vaikea löytää, olin ajatellut haastatella viittä perhettä, mutta kun en löytänyt niin monta, päädyin haastattelemaan kolmea perhettä. Kaikki haastatteleman perheet olivat minulle tuntemattomia. Kaksi haastattelua tein perheiden kotona, yhden haastattelun tein haastateltavan ystävän luona. Haastattelutilanteet jännittivät minua alkuun, mutta ne sujuivat mielestäni hyvin. Perheet suhtautuivat avoimesti ja luottavaisesti haastatteluun.

Perheiden hyvissä kokemuksissa nousi selkeästi esille kahden perheen kokemus; kotona oli käynyt säännöllisesti kehitysvammaisten avohuollon ohjaaja. Työntekijän virkanimike ei ollut ollut palveluohjaaja, mutta käytännössä hän oli toiminut niin kuin intensiivistä palveluohjausta antava työntekijä. Työntekijä oli ollut säännöllisesti yhteydessä perheeseen, ohjaaja oli tukenut perhettä sekä henkisesti että konkreettisesti tarjoamalla erilaisia palveluita. Perheet kokivat yhteistyö oli ollut hyvää, kokonaisvaltaista ja he olivat saaneet silloin tarvitsemansa palvelut. Kolmas perhe koki, että vasta vuosien yhteistyön jälkeen, he olivat saaneet tarvitsemansa palvelut ja tuen. Heillä oli ollut melkein alusta saakka sama sosiaalityöntekijä, häntä perhe oli tavannut sosiaalitoimistolla. Perheellä oli ollut vaikeuksia saada tarvitsemiaan palveluita, ja yhteistyö oli ollut alussa vaikeaa. Perhe oli joutunut valittamaan useasta päätöksestä Äidin mielestä työntekijä ei ollut alkuvaiheessa käsittänyt perheen tilannetta ja tarpeita. (Taulukko 1)

Huonoissa kokemuksissa nousi esille organisaation muutokset, vaihtuvat sijaiset ja etäinen suhde viranomaiseen ja vaikeus saada työntekijään yhteys. Organisaation muutosten johdosta kahden perheen avohuollon ohjaus oli lopetettu. Palveluohjausta antoi tällä hetkellä sosiaalityöntekijä. Perheet olivat sosiaalityöntekijään yhteydessä lähinnä uusia palveluita haettaessa. Perheiden täytyi itse soittaa eri viranomaisille ja tahoille, esimerkiksi kouluun, päivähoitoon ym. Heidän täytyi itse tietää, mitä palveluita voisi hakea ja

olisi mahdollista saada. Perheiden mielestä suhde sosiaalityöntekijään oli jäänyt etäiseksi. Tällä hetkellä perheiden mielestä kukaan ei hoitanut heidän asioitaan kokonaisvaltaisesti. (Taulukko 1)

Kaikki perheet olivat jossain vaiheessa saaneet riittävästi tukea, ohjausta ja palveluita. Pitkäaikainen yhteistyö yhteen samaan työntekijään, joka hoiti perheen kehitysvammaiseen lapseen liittyviä asioita kokonaisvaltaisesti, oli helpottanut perheiden arjen sujumista ja lapsen hoitamista. Kaikki haastateltavat perheet saivat tällä hetkellä suurin piirtein ne palvelut, joita tarvitsivat. Joidenkin palveluiden toteuttamistapa ei vastannut täysin perheiden tarpeisiin. Yhden perheen äiti kertoi, että alkaa olla jo väsynyt, kun on hoitanut 18 vuotta vaikeasti vammaista poikaansa ja oikeanlaisten palveluiden saaminen on ollut vaikeaa. Hän kertoi, että ei jaksakaan edes ajatella, kuinka paljon enemmän on joutunut tekemään kuin normaalin lapsen kanssa.

Taulukko 1. Perheiden kokemukset

	Hyviä kokemuksia/ asiakaslähtöistä	Huonoja kokemuksia/ organisaatiolähtöistä
A Perhe	Avohuollon ohjaajan säännölliset kotikäynnit Avohuollon ohjaaja piti yhteyttä Avohuollon ohjaajalta perhe sai paljon tukea, apua ja ohjausta Avohuollon ohjaaja huomioi perheen kokonaistilanteen	Vaihtuvat avohuollon ohjaajat, sijaiset Organisaatiomuutokset Sosiaalityöntekijää ei saa kiinni Sosiaalityöntekijä ei pidä säännöllisesti yhteyttä Sosiaalityöntekijä ei huomioi kokonaisvaltaisesti, Ei tietoa palvelusuunnitelman merkityksestä
B Perhe	Avohuollon ohjaajan säännölliset kotikäynnit Avohuollon ohjaajalta perhe oli saanut henkistä tukea, ohjausta ja hän oli järjestänyt palveluita Palvelusuunnitelma oli tehty Perhe oli saanut melkein kaikki tarvitsemansa palvelut, joitain oli osattavaa itse hakea	Organisaatiomuutokset Vaihtuvat sijaiset Ei säännöllistä yhteydenpitoa sosiaalityöntekijään Perhe on yhteydessä sosiaalityöntekijään, kun tarvitsee palveluita Ei tietoa palvelusuunnitelman merkityksestä



C Perhe	Sama sosiaalityöntekijä pitkään Yhteistyö alkanut sujumaan monen hankalan vuoden jälkeen Alkuvaiheessa ei ymmärrystä Palvelusuunnitelma tehty	Perhe ei ollut saanut tarvitsemiaan palveluita Perhe joutunut valittamaan Kukaan ei hoida kokonaisvaltaisesti Perheen pitänyt vaatia palvelusuun- nitelman tekemistä
------------	---	---

Sosiaalihuollon tulee aloittaa palvelutarpeen kartoitus, kun perhe hakee palveluita. Tämä tarkoittaa, että viranomaisen yhteistyössä perheen kanssa laatii lapselle palvelusuunnitelman. Siitä ilmenee perheen voimavarat sekä millaisia haasteita ja ongelmia perheellä on lapsen hoitamisessa. Perheet saavat esittää palvelusuunnitelmaan, miten he toivoisivat heidän tarvitsemansa palvelut järjestettävän. Siihen perheet voivat kirjauttaa esimerkiksi, miten he toivovat omaishoidon vapaiden järjestettävän. Haastatteluissa kävi ilmi, että perheet eivät olleet saaneet aina valita eri palveluvaihtoehdoista, vaan heille oli tarjottu vain yhtä vaihtoehtoa. Jos se ei sitten ollutkaan perheelle sopiva, heitä oli neuvottu valittamaan (Taulukko 1). Minulla on hyvin samanlaisia kokemuksia viranomaisen toiminnasta. Olen kehitysvammaisen nuoren äitinä luullut aiemmin, että viranomaiset kertovat minulle ne palveluvaihtoehdot, joihin meillä on mahdollisuus ja jotka helpottavat meidän perhettä selviämään arjesta. Valitettavasti olen itse joutunut ottamaan selvää ja olen joutunut valittamaan joistakin palveluista. Viranomaisella on lain mukaan velvollisuus kertoa asiakkaalle eri palveluvaihtoehdot ja varsinkin ne, jotka vastaavat perheen tarpeisiin. Lisäksi laki velvoittaa ottamaan asiakkaan mielipiteen huomioon palveluita järjestettäessä.

Karjalan palveluohjauskokeiluun vuonna 2000 osallistuneista perheistä osa koki tarvitsevansa palveluohjaajan apua, osa toivoi itselleen asiamiestä, ja osalle palveluohjaaja toimisi aktiivisuuden virittäjänä. Osa ilmoitti, ettei tarvitsisi säännöllistä yhteydenpitoa, mutta heistä oli tärkeää, että olisi olemassa yksi ihminen, johon ottaa tarvittaessa yhteyttä. (Kemppainen 2002, 7–8, 26–29, 34–38.) Kahdelle perheelle oli ollut tärkeää kehitysvamma-alan avohuollon ohjaajan antama intensiivinen ohjaus ja neuvonta. Lisäksi ohjaaja oli järjestänyt perheille palveluita. Yksi äiti totesi, että näinhän sen pitäisi mennä. Olen hänen kanssaan ihan samaa mieltä, sekä äitinä että työntekijänä. Toivottavaa olisi, että vammaisen lapsen perheelle tarjottaisiin intensiivistä palveluohjausta ja tukea

lapsen syntymän jälkeen tai siinä vaiheessa, kun lapsi on saanut diagnoosin. Tämän tyyppinen palveluohjaus voisi olla ennaltaehkäisevää ja tukevaa työtä niin, että mahdollisesti ei tarvittaisi kalliimpia ja raskaampia palveluita.

Olen ollut vammaistyön ohjaajana nyt kahden vuoden ajan. Olen opetellut tekemään palvelusuunnitelmia sekä antamaan palveluohjausta. Pikku hiljaa kehitysvammaisten lasten perheet ovat tulleet tutuksi, varsinkin ne perheet, joissa on ollut monenlaisia haasteita. Kun aloittelin työtäni, minusta tuntui, etten tiedä tarpeeksi ja tietoni ovat vanhentuneet. Opinnäytetyöni opetti minulle, että elämän- ja työkokemukseni sekä koulutukseni ovat antaneet minulle vahvuutta kohdata ja työskennellä perheiden kanssa, joita on kohdannut yksi elämän isoista haasteista. Mutta koen että en tule työssäni koskaan n.s. valmiiksi, koska perheet ovat hyvin yksilöllisiä ja heidän kohtaamisensa on ainutlaatuista.

## LÄHTEET

- Ahola, Sanna & Konttinen, Juha-Pekka. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Vaasa .Assistentti info
- Ala-Nikkola, Merja & Sipilä, Jorma, 1996. Yksilökohtainen palveluohjaus –Uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Metteri Anna(toim.) . Helsinki . Oy Edita Ab
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 1993. Teemahaastattelu. Helsinki. Yliopistopaino
- Hänninen, Kaija. 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportti. Helsinki. Stakes
- Kemppainen, Tarja. 2003. ”Kun me ollaan me ja meidän tilanne on ihan omanlaisemme”. Joensuu. Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry:n julkaisu 3/200
- Kaski, Markku & Manninen, Anja & Pihko, Helena. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki .Sanoma Pro oy
- Kuusisto-Niemi, Sirpa & Lehmuskoski, Antero. 2012. Asiakaslähtöiset ja vaikuttavat sosiaalipalvelut. Hakupäivä 25.3.2014  
<[http://www.thl.fi/attachments/tiedonhallinta/asiakaslahtoiset ja vaikuttavat sosiaalipalvelut opas sosiaalihuollon kasitteelliseen tarkasteluun.pdf](http://www.thl.fi/attachments/tiedonhallinta/asiakaslahtoiset_ja_vaikuttavat_sosiaalipalvelut_opas_sosiaalihuollon_kasitteelliseen_tarkasteluun.pdf)
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Hakupäivä 25.3.2013  
< <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Hakupäivä 25.3.2013  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Hakupäivä 25.3.2013  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/200008122013>.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734. Hakupäivä 26.3.2013  
< <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920734>
- Metsämuuronen, Jari .2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki .International Methelp Oy
- Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa . 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki .Sanoma Pro Oy
- Itälina, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo. 1994. Kultakutri karhujen talossa. .Tampere. Kehitysvammaisten tukiliitto

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki.2003. Palveluohjaus. Asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki. Painopörssi Oy

Pietiläinen, Erja & Ylikoski, Päivi & Juusti, Jyri.1999.Liitokset kohdallaan. Helsinki Kehitysvammaliitto

Pohjola, A. 2007. Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa; Viinamäki, L. Saari, E. Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi

Raunio, Kyösti. 1999. Olennainen sosiaalityössä. Tampere. Gaudeamus

Seppälä, Heikki & Leskelä-Ranta, Anna-Elina.2007. Hakupäivä 1.4.2014  
<<http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-näkökulma>

Seppälä, Heikki & Sundin, Markus 2012. Toimi. Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Helsinki .Kehitysvammaliitto

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710 . Hakupäivä 26.3.2013  
< <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

Sosiaalihuoltoasetus 29.6.1983/607. Hakupäivä 26.3.2013  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830607>

Suominen, Sauli & Tuominen, Merja. 2007. Palveluohjaus. Portti itsenäiseen elämään. Helsinki .Profami Oy

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehmanen, Mari & Vesa, Laura. 2012. Minun elämäni. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 3/2012. Paino Oy Fram Ab

Vernerinet.net. Mitä kehitysvammaisuus on? Hakupäivä 15.2.2014  
<[http://www.verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/Mitä\\_kehitysvammaisuus\\_on?](http://www.verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/Mitä_kehitysvammaisuus_on?)

## LIITTEET

## LIITE 1

Hei

18.4.2013

Olen sosionomiopiskelija ja olen tekemässä opinnäytetyötäni vammaisen lasten perheiden saamasta palveluohjauksesta. Työni pyrkimyksenä on saada selville palveluohjausta saaneiden perheiden kokemuksia. Miten he ovat kokeneet palveluohjauksen ja mitä tukea, apua se saaneet, hyviä/huonoja kokemuksia. Lisäksi minua kiinnostaa miten perheiden mielestä palveluohjausta voisi kehittää.

Tiedot kerään teemahaastattelulla, jonka haluan mielelläni nauhoittaa. Haastattelu on keskustelunomainen, siinä teidän perheiden kokemukset/näkemykset tulevat parhaiten esille. Etsinkin nyt haastateltavia perheitä lähinnä Oulun seudulta ja ympäristöstä. Haastattelu kestää n. 60-90 min. Haastattelut on tarkoitus tehdä kevään 2013 aikana. Jos sinua kiinnostaa osallistua niin otatko minuun yhteyttä alla olevan sähköpostin kautta tai soita minulle.

Ystävällisin terveisin

Sisko Parkkinen