

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi

Lilli Mentula ja Sanna Oinonen

”Ne vissii tuumas et kyl ne näkky siel pärjäävän” -Kokemuksia vammaispalvelujen palveluraken- teesta

Opinnäytetyö 2016
Tiivistelmä

Lilli Mentula ja Sanna Oinonen

”Ne vissii tuumas et kyl ne näkky siel pärjäävän” – Kokemuksia vammaispalvelujen palvelurakenteesta

28 sivua, 2 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi

Opinnäytetyö 2016

Ohjaajat: Koulutuspäällikkö Helena Wright, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea äkillisesti vammautuneiden lasten perheet saivat lapsen vammauduttua, sekä millaista tukea he saavat nyt. Tavoitteena oli selvittää yksilöiden kokemuksia palvelurakenteen sisältä, erityisesti äkillisesti vammautuneiden lasten vanhemmille sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille.

Teoriaosuudessa käsiteltiin kehitysvammaisuutta ja sen määrittelyä yleisesti sekä palvelurakenteen muutosta 1970-luvulta nykypäivään. Lisäksi opinnäytetyön teoriaosuudessa tarkasteltiin vammaispalvelulainsäädäntöä sekä vammaisille suunnattuja palveluja ja tukitoimia. Tietoa kerättiin useista eri kirja- ja internetlähteistä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Selvitysaineisto kerättiin teemahaastattelulla, avoimia kysymyksiä käyttäen. Selvitystä varten haastateltiin kahta perhettä, joissa lapsi on vammautunut äkillisesti lapsuudessa. Haastattelut toteutettiin perhekohtaisina haastatteluina.

Tulosten mukaan perheillä oli yhteneviä kokemuksia palveluiden saatavuudesta lapsen vammautumisen jälkeen. Perheet kokivat, että palveluita ei tarjottu vaan niiden piiriin oli hakeuduttava itse. Toinen perheistä sai erinäisiä tukimuotoja hakeuduttuaan niiden piiriin itse. Toista perhettä ei ohjattu lainkaan sosiaalipalvelujen pariin. Tämän hetkisiin palveluihin perheet kokivat olevansa melko tyytyväisiä.

Asiasanat: vammaisuus, palvelurakenne, palvelut

Abstract

Lilli Mentula and Sanna Oinonen

Experiences about Disabilities Service Organisation.

28 Pages, 2 Appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services Lappeenranta

Degree in Social Services

Bachelor's Thesis 2016

Instructor: Ms. Helena Wright, Degree Program Manager, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to find out, what kind of support families with precipitously disabled children got when the child became intellectually disabled, and what kind of support families do get now. The goal was to produce information about individual experiences inside the service organisation. Information of this research is especially meant for families with precipitously intellectually disabled children, and employees of health care and social services.

The theory part consists of information about intellectual disability and the transition of the service organisation, from the 1970 until today. It also consists of legislation of the disability services and forms of support for disabled persons. The information was gathered from literature and Internet.

The study was qualitative. Data for the thesis was collected by family-specific theme based interviews. For this research, two families with precipitously disabled children were interviewed.

The results of the study show, that both families had similar experiences about support services. Both families felt, that they had to apply services themselves. First family got support services when they applied them themselves. Second family felt, like they were left outside the social services. Both families are satisfied for the support services they get now.

Keywords: Intellectual disability, Service organisation, Services

Sisällys

1	Johdanto.....	5
2	Kehitysvammaisuus.....	6
2.1	Syyt.....	6
2.2	Arviointi ja diagnosointi	7
3	Palvelujärjestelmä.....	8
3.1	Historiaa.....	8
3.2	Lainsäädäntö	9
3.3	Palvelut	10
3.4	Lainsäädännön uudistus	15
4	Opinnäytetyön taustaa.....	16
5	Opinnäytetyön tavoite ja toteutus.....	18
5.1	Tutkimusmenetelmät.....	18
5.2	Aineiston analyysi	19
5.3	Eettisyys ja luotettavuus	19
6	Tulokset	20
6.1	Perheen saama tuki vammautumisen jälkeen	20
6.2	Perheen saama tuki tällä hetkellä	21
7	Yhteenveto ja pohdinta	22
	Lähteet.....	25

Liitteet

Liite 1 Saatekirje

Liite 2 Haastattelurunko

1 Johdanto

Kehitysvammaisten palvelurakenne on kokenut monia muutoksia viime vuosikymmenten aikana. Vammaisten laitoshoidon on oltu asteittain lakkauttamassa jo pitkään. Suomi allekirjoitti YK:n yleissopimuksen kehitysvammaisten oikeuksista vuonna 2007, ja sopimus ratifioitiin keväällä 2016. Sopimuksella pyritään lisäämään vammaisten henkilöiden osallisuutta ennestään ja vähentämään vammaisuuteen perustuvaa syrjintää. Sosiaali- ja terveysministeriöllä on meillä myös vammaislainsäädännön uudistaminen, jonka tarkoituksena on yhdistää vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Uudistuksen tavoitteena on esimerkiksi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen sekä yksilöllisen, itsenäisen asumisen mahdollistaminen yhä useammalle.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kahden perheen kokemuksia lapsen vammautumisesta, kun lapsi ei ole ollut syntymästään asti kehitysvammainen. Lisäksi tutkimme kehitysvammaisten palvelurakenteen muutosta viime vuosikymmeninä perheiden kokemana.

Tavoitteena on kuvata palvelurakenteen muutosta ja sen lisäksi tuoda esille yksilöiden kokemuksia palvelurakenteen sisältä, kun lapsi yllättäen vammautuu. Tapaturmaisesti kehitysvamman saaneista ei löydy paljoakaan tietoa, ja vammaislainsäädännön tulevan uudistuksen vuoksi aihe on ajankohtainen.

Meillä molemmilla on halu työskennellä tulevaisuudessa kehitysvammaisten henkilöiden parissa, ja meillä on jo jonkin verran kokemusta vammaistyöstä. Opinnäytetyön teko kehittää ammatillisuuttamme lisäämällä tietoa kehitysvammaisten palveluista koulussa saadun tiedon ohella, että henkilöiden kokemuksista palvelujen sisällä.

2 Kehitysvammaisuus

Epidemiologisten tutkimusten mukaan älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy noin 1 %:lla väestöstä. Jos lievä kehitysvammaisuuden aste lasketaan mukaan, kansainväliset tutkimukset arvioivat kehitysvammaisuutta esiintyvän noin 3 %:lla kouluikäisistä lapsista. Kehitysvammalain perusteella saatavan erityishuollon palveluja sai vuonna 2012 Suomessa noin 27 000 henkilöä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 21-22)

2.1 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvamma on usein seuraus sairaudesta tai tapaturmasta lapsuudessa. Suurimmassa osassa aiheuttaja on kuitenkin kromosomihäiriö, infektio tai istukan toiminnanvajaus ennen syntymää. Myös selvittämättömät, rakenteellista vikaa aiheuttavat tuntemattomat syyt ovat yleisiä (Kaski 2002. 147-148). Aikuisiällä saatu, kehitysvammaisuutta muistuttava tila luokitellaan aivovammaksi. (KV-tietopankki)

Tavallisin kehitysvammaisuutta aiheuttava geneettinen syy on 21 kromosomin ylimäärä, joka aiheuttaa Downin oireyhtymää. Suomessa on keskimäärin 3600 henkilöä, jolla on diagnosoitu Downin oireyhtymä, ja oireyhtymädiagnoosin saavia lapsia syntyy keskimäärin 70 vuodessa. Oireyhtymään liittyy yleensä keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, ja kehitys on viivästynyt. (Käypähoito 2016)

Kehitysvammaan liittyy usein myös liitännäissairauksia. Ne johtuvat usein, eivät kuitenkaan aina samasta syystä kehitysvamman kanssa. Lisävammat liittyvät usein erityisesti keskivaikeasta syvään kehitysvammaisuuden asteeseen, lievässä kehitysvammaisuudessa niitä tavataan vähemmän. Oppimis- ja kehityshäiriöt, kuten ADHD ja autismi, erilaiset psyykkiset häiriöt sekä neurologiset häiriöt, kuten epilepsia, ovat yleisiä kehitysvamman liitännäissairauksia. Aistien toiminnan, kuten puheen, kuulon ja näön ongelmilla on usein yhteys kehitysvammadiagnoosiin. (Kaski ym. 2012, 98,99,113,126)

2.2 Kehitysvammaisuuden arviointi ja diagnosointi

Kehitysvammaisuuden määrittely tapahtuu Suomessa ICD-tautiluokituksella. ICD-tautiluokitus määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti älylliset, sosiaaliset, kielelliset sekä motoriset kyvyt ovat heikosti kehittyneitä. Kehitysvammaisuus jaetaan ICD-luokituksessa neljään asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään. (Vernerin 2014a)

Kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan älykkyydestien avulla sekä erilaisin kognitiivisia kykyjä mittaavien testien avulla. Diagnoosin teon tulisi aina olla moniammatillista eikä diagnoosi koskaan saisi perustua yhteen arviointikertaan, sillä älylliset sekä kognitiiviset kyvyt voivat muuttua harjoittelulla tai kuntoutuksella (Vernerin 2014b). Jos lapsen henkisen kehityksen etenemiseen kohdistuu epäilyjä, alustavat selvitykset asian tutkimiseksi voidaan tehdä avohuollossa psykologin ja lääkärin yhteistyönä. Tutkimusten jälkeen lapsi tulee ohjata lastenneurologisiin tutkimuksiin. Tutkimuksissa lääkäri tutkii aivojen eri osien toimintaa ja selvittää sitä kautta lapsen kehityksen poikkeamia. Psykologi selvittää, onko kehitys laaja-alaisesti viivästynyt, mikä on kehitysvammaisuuden aste sekä mitkä taidot ovat vahvasti ja mitkä heikosti kehittyneet. Kehitysvammaisuuden syyn määrittelemiseen taas voidaan käyttää apuna erilaisia laboratoriotutkimuksia. (Kaski, ym., 2012, 30,31,33)

Vammaisuuden määrittelyssä ei tulisi käyttää yleistystä joka rajaa kaikki vammat samaan kategoriaan, vaan jokaisen henkilön vamman aiheuttamat toimintarajoitukset tulisi selvittää erikseen. Vammaisuutta yleensäkin tulisi tarkastella yksilöiden kokemuksina sekä sosiaalipoliittisina ja yhteiskunnallisina kysymyksinä. (Räty, 2010, 32)

3 Palvelujärjestelmä

Palveluiden tuottaminen vammaisille henkilöille on kuntien vastuulla, joka on säädetty sosiaalihuoltolaissa (30.12.2014/1301), laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) sekä laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. (519/1977)

3.1 Kehitysvammahuollon historiaa

Kehitysvammahuollon historia ulottuu Suomessa vain 100 vuoden päähän, vaikka ihmisiä joilla on kehitysvamma, on ollut aina. Ensimmäinen mainittava muutos Suomessa oli 1958 voimaan tullut vajaamielislaki. Laki jakoi maan vajaamielisiin, joihin kuhinkin perustettiin oma keskuslaitos (Verner 2016c). 1960-luvulla alkoi syntyä hankkeita, joilla oli tarkoitus kehittää niin kutsuttua avohuoltoa. Päivähuoltolatoiminta määriteltiin avohuollon tärkeimmäksi toimintamuodoksi. Päivähuoltolatoiminnan tarkoitus oli nimensä mukaisesti mahdollistaa kehitysvammaisen asuminen kotona huolehtimalla heistä päivisin. 1960-luvun lopulla huoltoloita oli perustettu kuntien, vanhempainyhdistysten ja seurakuntien toimesta jo 46, vaikka mikään taho ei laissa ollut siihen veloitettu. (Leppälä 2015, 121)

1970-luvulla alettiin keskustella vajaamielisten avohuollosta ja vuonna 1978 astui voimaan kehitysvammalaki, jossa ensisijaisena huoltomuotona olisi avohuolto. 1980-luvulla keskustelu laitoshoidosta yltyi, mitä alan järjestöt kuitenkin kritisoiivat. Ajan hengen mukaisesti korostettiin normalisaatiota, eli asiat pyrittiin muuttamaan mahdollisimman tavallisiksi. Tämä ajattelu tapa näkyi käytännössä niin, että kehitysvammaisille rakennettiin asuntoloita tavallisille asuinalueille ja näin kehitysvammaiset saatiin integroitua yhteiskuntaan. Ohjatun asumisen palveluita ilman yövalvontaa alettiin rakentaa. (Verner 2016c)

Palvelurakenteen muutos, eli laitoshuollon muuttuminen avohuolloksi vauhditti uuden ajattelumallin syntymistä. Vuonna 1992 kehitysvamma-käsite määriteltiin uudestaan AAMR (American Association of Mental Retardation, nyk. AAIDD) toimesta. Tämä toi esiin uuden näkökulman, joka korosti sosiaalista osallisuutta, yksilön tukitoimia ja toteutumista ja niiden merkitystä. Kehitysvammaisuutta ei enää määritely termein lievä, vaikea, keskivaikea sekä syvä. (Verner 2016c)

Yksilön osallisuus yhteiskuntaan korostuu entisestään kehitysvammalain erityishuoltolain muutostyön myötä. Samanaikaisesti Suomen osalta YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus ratifioitiin, eli saatettiin lainvoimaiseksi ja se astui voimaan 10.6.2016 yhdessä uudistetun lain kanssa. Lakimuutos korostaa erityishuollossa olevien itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista. Lisäksi muutoksen tarkoituksena on vähentää erityishuollossa käytettyjä rajoitustoimenpiteitä, jolla pyritään takamaan asumisyksiköissä ja laitoksissa asuville kehitysvammaisille mahdollisimman normaali ja kodinomainen elämä. (Vernerin 2016c)

3.2 Lainsäädäntö

Kansallisen lainsäädännön mukaan kehitysvammaisia henkilöitä – kuten muutaakin väestöä, koskee ensisijaisesti Suomen perustuslaki (731/1999). Perustuslain 6§ takaa jokaiselle ihmiselle yhdenvertaisuuden lain edessä. Lain 6§ mukaan ketään ei saa Suomessa asettaa eri asemaan iän, sukupuolen, alkuperän, vakaumuksen, kielen, uskonnon, mielipiteen tai vammaisuuden vuoksi. Lain 22§ turvaa perusoikeudet.

Erityisesti vammaisia henkilöitä koskevasta lainsäädännöstä tärkeimpänä voidaan pitää YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista (KVTLa 2016). YK hyväksyi lain vuonna 2006 ja se astui voimaan kansainvälisesti 3.5.2008. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007, mutta sopimus ratifioitiin vasta 11.5.2016 ja se astui voimaan kuukautta myöhemmin (Eduskunta 2016). Yleissopimus täydentää jo voimassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia. Sopimuksen tärkein päämäärä on laaja-alainen syrjinnän kieltäminen, joka perustuu vammaisuuteen. Sopimuksessa tulee esille, millaisia toimia on tarve tehdä, jotta vammaiset henkilöt voisivat elää täysin ilman syrjintää. (YK-liitto 2016)

Vammaisten henkilöiden tarvitsemia erityispalveluita määrätään ensisijaisesti yleislakien, kuten sosiaalihuoltolain, perusopetuslain sekä päivähoitolain nojalla. Jos henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislakien nojalla, sovelletaan erityislakeja. Vammaisia henkilöitä koskevat tärkeimmät erityislait ovat Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) sekä laki

kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Vammaispalvelulaki on ensisijainen laki verrattaessa kehitysvammalakiin. (KVTLa)

Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki astui voimaan 17.9.1982. Lakia uudistettiin ja uusi sosiaalihuoltolaki astui voimaan 1.4.2015. Lain tarkoituksena on edistää ja ylläpitää hyvinvointia ja sosiaalista turvallisuutta, turvata kaikille riittävät ja laadukkaat sosiaaliset palvelut, sekä edistää ja taata asiakkaalle oikeus hyvään palveluun.

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 4 §:ssä mainitaan, että erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota sosiaalihuolto toteuttaessa. Lain 8 § mukaan kunnallisten viranomaisten on seurattava sekä edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja pyrkiä ehkäisemään niiden syntymistä. Lain 8 §:ssä on kirjattu myös, että erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeisiin ja toiveisiin on kiinnitettävä erityistä huomiota palveluita annettaessa ja niitä kehitettäessä.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) astui voimaan 3.4.1987. Lain 1 § on määritelty lain tarkoitus, joka korostaa vammaisen henkilön oikeutta toimia yhdenvertaisena jäsenenä yhteiskunnassa. Sen tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) astui voimaan 23.6.1977. Lain 1 § mukaan erityishuoltoa on annettava henkilölle, jonka henkinen kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman tai sairauden vuoksi, ja joka ei voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla.

3.3 Palvelut

Tärkeimmässä osassa kehitysvammaisten palvelukokonaisuuden järjestämisestä on palveluiden suunnittelu. Palveluiden suunnitteluprosessissa syntyvä

palvelusuunnitelma toteutetaan aina sosiaalityöntekijän ja asiakkaan sekä hänen toivomiensa tahojen yhteistyönä. Palvelusuunnitelmassa kuvataan palvelut, joita asiakas tarvitsee ja joihin hän on oikeutettu, sekä asiakkaan elämään liittyvät seikat, jotka liittyvät palveluiden tuottamiseen. Lisäksi palvelusuunnitelmaan kuuluu selvitys siitä, miten palvelut voidaan hänelle järjestää. Palvelusuunnitelman laatiminen itsessään ei oikeuta palveluihin, vaan niitä on erikseen haettava. Palvelusuunnitelma on säädetty vammaispalvelulaissa (380/1987) (KVTLb). Kehitysvammalain (519/1977) nojalla erityishuoltoon oikeutetuille on laadittava yksilöllinen erityishuolto-ohjelma EHO. EHO:n laatiminen ei edellytä kehitysvammadiagnoosia. Kaikki palvelut joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla, kuuluvat erityishuolto-ohjelmaan. (Vernerinen 2016d)

Vammaisetuudet

Kansaneläkelaitoksen vammaisille myöntämiä etuuksia ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, yli 16-vuotiaan vammaistuki sekä eläkettä saavan hoitotuki. Vammaisetuuksien tarkoituksena on tukea vammaisten ja pitkäaikaissairaiden elämänlaatua sekä itsenäistä selviytymistä. Alle 16-vuotiaan vammaistuen tarkoituksena on lapsen päivittäisen elämän tukeminen silloin, kun hän saa vamman tai sairauden vuoksi säännöllistä hoitoa. Vammaistukea yli 16-vuotiaalle taas myönnetään silloin, kun henkilön toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan, ja henkilöllä vaikeuksia huolehtia itsestään, kotitaloudesta ja työstä tai opiskelusta. Vamman pitää aiheuttaa myös viikoittaista avuntarvetta. Eläkettä saavan hoitotukeen on mahdollisuus, jos täyttää yllä mainitut kriteerit, ja on lisäksi 16 vuotta täyttänyt eläkkeensaaja. (Kela 2016)

Terveydenhuolto

Kehitysvammaiset henkilöt ovat muun väestön ohella oikeutettuja yleisiin terveyspalveluihin. Yleiset terveyspalvelut voivat olla riittämättömiä silloin, kun kehitysvamma itsessään aiheuttaa terveysongelmia. Erikoissairaanhoidon voidaan tarvita kehitysvamman diagnosointiin tai vaativien terveydellisten ongelmien hoitoon. (Vernerinen 2014e)

Asuminen

Palveluasumisen järjestämisvelvollisuus on kunnalla. Se kuuluu erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, eikä sitä voida evätä määrärahojen puutteen perusteella. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa asumispalveluiden järjestämisen silloin, kun henkilö erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asumisessa. Ensimmäisiä palveluita ovat kotiin annettavat palvelut. Sosiaalihuoltolain mukaisia asumispalveluita ovat tuettu asuminen, jota on järjestettävä silloin, kun henkilö tarvitsee tukea itsenäisessä asumisessa tai siihen siirtymisessä, palveluasuminen, jota järjestetään, kun henkilö tarvitsee asumisen tuen lisäksi hoitoa ja huolenpitoa, sekä tehostettu palveluasuminen, jossa palveluita järjestetään asiakkaalle tarpeen mukaan ympärivuorokautisesti. (THL 2016a)

Omaishoito

Omaishoidon tuen järjestämisvastuu on kunnilla. Tuki on kuitenkin määrärahasidonnainen. Omaishoito tarkoittaa hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotona, omaisen tai muun läheisen avulla. Omaishoidon tuki itsessään on kokonaisuus, joka muodostuu omaishoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta ja vapaasta sekä hoidettavalle henkilölle annettavista palveluista. Omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio porrastetaan hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Vaikka henkilö olisi omaishoidettava, se ei poista hänen oikeuttaan henkilökohtaiseen apuun. Tuen saannille ei myöskään ole ikään perustuvia ehtoja. (KVTLc)

Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua silloin, kun hän vamman tai sairauden vuoksi välttämättä tarvitsee palvelua tavanomaisista elämän toiminnoista suoriutuakseen. Henkilökohtaista apua voidaan myöntää työhön ja opiskeluun, harrastuksiin, sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Henkilökohtaista apua tulee järjestää päivittäisiin toimiin sekä työhön tai opiskeluun niin paljon, kun sitä tarvitaan. Muihin toimiin henkilökohtaista apua tulee järjestää vähintään 30 tuntia kuukausittain. Henkilön täyttäessä henkilökohtaisen

avun tarpeen edellytykset on henkilökohtainen apu subjektiivinen oikeus, sitä ei siis voida jättää myöntämättä määrärahojen puuttuessa. (KVTLd)

Lapselle voidaan vaikeavammaisuuden perusteella myöntää koulutoimelta koulunkäyntiavustaja. Koulunkäyntiavustajan tarkoituksena oppilaan toimintakyvyn tukeminen eri toimintaympäristöissä. Tavoitteena on oppilaan omatoimisuuden ja itsenäisyyden tukeminen oppimisprosessin eri vaiheissa. Perusopetuslain (628/1998) 31§ nojalla opetukseen osallistumisen edellyttämät avustajapalvelut ovat maksuttomia. (KVTLe)

Vammaispalvelulain nojalla myös opiskelijalla voi olla oikeus henkilökohtaiseen avustajaan. Avustajapalveluiden järjestämisvastuussa on koulutuksen järjestäjä. (KVTLe)

Päivähoito

Kunnilla on velvollisuus alle kouluikäisten lasten päivähoiton järjestämiseen. Päivähoitolain mukaisesta päivähoitopaikasta peritään päivähoitomaksu. (Kunnat 2014)

Lapselle voidaan kuntoutuksellisista syistä järjestää päivähoitoa kehitysvammainen mukaisena erityishuoltona. Tällöin päivähoito on perheelle maksutonta. Kuntouttavaa päivähoitoa voidaan järjestää silloin, kun päivähoiton palvelut eivät riitä hoidon tarpeen kattamiseen tai hoidon tarpeen syy on ensisijaisesti kehitysvamma. (KVTLf)

Koulunkäynti ja opiskelu

Lapsilla on Suomessa lakiin perustuva oppivelvollisuus. Oppivelvollisuus alkaa yleensä lapsen täytettyä seitsemän vuotta ja loppuu, kun lapsi on suorittanut perusopetuksen oppimäärän tai kun oppivelvollisuuden alkamisesta on 10 vuotta. Jos lapsi ei sairauden tai vamman vuoksi kykene saavuttamaan perusopetuksen tavoitteita tässä ajassa, voidaan oppivelvollisuutta pidentää. Tällöin oppivelvollisuus alkaa jo 6-vuotiaana ja kestää 11-vuotta. Perusopetuslain (628/1998) nojalla oppilaalle on tarvittaessa järjestettävä joko tukiopetusta, tehostettua tukea tai erityistä tukea. Erityisen tuen järjestämisestä tehdään päätös, jossa määrää-

tään oppilaan opetuksen järjestämisestä sekä tarvittavista tukipalveluista. Pää-
töksestä on tultava ilmi opetusryhmä, jossa oppilas opiskelee, mahdolliset avus-
taja- ja tulkitsemispalvelut, muut palvelut sekä tarvittaessa opetuksen poikkeava
järjestäminen. Erityistä tukea tarvitseville lapsille laaditaan myös henkilökohtai-
nen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). HOJKS laaditaan
aina vanhempien, opettajien ja muun moniammatillisen oppilashuoltoryhmän
kesken. (KVTLg)

Vammaisten nuorten kohdalla perusopetuksen jälkeinen koulutus on usein am-
matillista koulutusta. Vaikeimmin vammaisten nuorten koulutuksesta vastaavat
erityisoppilaitokset. Erityisoppilaitokset toimivat myös erityisopetuksen osaamis-
keskuksina. (THL 2015b)

Työ ja päivätoiminta

Vaikeavammaiselle henkilölle on vammaispalvelulain (380/1987) 8§ mukaan jär-
jestettävä päivätoimintaa, jos henkilö välttämättä tarvitsee sitä tavanomaisista
elämän toiminnoista suoriutumiseen. Päivätoiminnan järjestämisvastuu on kun-
nilla. Palvelu kuuluu kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden palveluihin, pal-
velu ei siis ole määrärahoihin sidottu. Päivätoimintaa voidaan järjestää myös so-
siaalihuoltolain (1301/2014) nojalla. Tällöin päivätoimintaa järjestetään sosiaali-
sen kuntoutuksen osana. Päivätoimintaa on järjestettävä viitenä päivänä vii-
kossa, henkilön toimintakyvyn mukaan. Toimintaa voidaan järjestää harvemmin-
kin, jos henkilö kykenee osallistumaan siihen esimerkiksi osa-aikaisesti tai lyhyitä
päiviä tehden. (THL 2015c)

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) sekä kehitysvammalain (519/1197) perusteella
vammaisille henkilöille voidaan järjestää työtoimintaa. Työtoimintaa järjestetään
toimintakeskuksissa tai työpaikoilla henkilöille, joiden edellytykset työhön työso-
pimuksella ovat puutteelliset. Työtoimintaa ei tehdä työsuhteessa, eikä siitä mak-
seta palkkaa. Toimintaan osallistuville voidaan kuitenkin maksaa työosuusrahaa.
Työosuusraha on avustus, jolla on tarkoitus tukea toimintaan osallistumista.
Avustuksen suuruus on enimmillään 12 euroa päivässä. (KVTL)

Sosiaalihuoltolaissa määrätty työtoiminta on ensisijainen palvelu vammaispalve-
lulaissa määriteltyyn päivätoimintaan nähden. (THL 2015c)

Vammaisilla henkilöillä on toimintakykynsä puitteissa mahdollisuus myös avotyötoimintaan. Avotyö on työtoimintaa, jota järjestetään tavallisilla työpaikoilla. Avotyöntekijöiden työnkuvaan kuuluvat yleensä erilaiset avustavat tehtävät. Myös avotyöstä voidaan maksaa työsuusrahaa. (Vernerinen 2016) Työsuhteessa tehtävää tavallista työtä, josta tehdään työsopimus ja josta työnantaja maksaa palkkaa, kutsutaan tuetuksi työksi. Tuetussa työssä työntekijällä on tukena työvalmentaja. Työvalmentajan tuella työsopimus räätälöidään niin, että siinä kohtaavat työntekijän kyvyt ja työnantajan tarve. Tuettu työ voi olla monille väylä tavalliseen palkkatyöhön. (Vernerinen 2016)

Liikkuminen

Kuntien on vammaispalvelulain 8 § nojalla järjestettävä vaikeavammaisille kuljetuspalvelut silloin, kun hän välttämättä tarvitsee palvelua tavanomaisista elämäntoiminnoista suoriutuakseen. Edellä mainittuja ovat muun muassa työ tai opiskelu sekä harrastaminen. Vammaisella henkilöllä on oikeus kuljetuspalveluihin silloin, kun hänellä on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä hän ole kykenevä käyttämään julkisia kulkuneuvoja ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Työhön ja opiskeluun liittyvät matkat järjestetään niin laajasti kuin on tarve. Virkistytymiseen, kuten harrastamiseen tarkoitettuja matkoja voidaan myöntää vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Tarvittaessa kunnan on järjestettävä kuljetuksen yhteyteen tarvittavat saattajapalvelut. (THL 2015d)

Kouluikäiset lapset ovat perusopetuslain nojalla oikeutettuja koulukuljetukseen, kun koulumatkan pituus on yli viisi kilometriä tai koulumatkan voidaan katsoa olevan liian vaarallinen lapsen kulkemiseen turvallisesti. Jos lapsi tarvitsee vamman tai sairauden vuoksi kuljetusta, on velvollisuus sen järjestämiseen opetuksen järjestäjällä. Lisäksi vaikeavammaisella lapsella voi olla oikeus vammaispalveluasetuksen (759/1987) mukaiseen kuljetuspalveluun. (THL 2015e)

3.4 Lainsäädännön uudistus

Keväällä 2016 käynnistyi valmistelu, jonka tavoitteena on vammaislainsäädännön uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön pyrkimyksenä on vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen. Uuden lainsäädännön on tarkoitus astua voimaan vuonna 2019. (STM 2016)

Uuden vammaislainsäädännön erityislain lähtökohtana on edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta yhteiskunnan jäsenenä, vamman laadusta ja henkilön asuinpaikasta riippumatta, ehkäistä ja poistaa vammaisuudesta aiheutuvia haittoja sekä turvata palvelujen saatavuus ja laadukkuus. Esityksessä korostetaan myös vammaisten oikeutta itsenäiseen asumiseen. Tämä tarkoittaa käytännössä laitoshoidon minimointia ja kotiin saatavien palveluiden turvaamista. (STM 2015)

4 Opinnäytetyön taustaa

Opinnäytetyöprosessimme lähti liikkeelle kiinnostuksestamme vammaistyötä kohtaan tulevaisuuden työkenttänä. Prosessi alkoi vuoden 2015 lopussa. Aihe muovautui lopulliseen muotoonsa Kehitysvammaisten palvelukeskussäätiön, Saimaan ammattikorkeakoulukoulun sekä omien mielenkiinnon kohteidemme mukaan. Ennen varsinaiseen aiheen muovautumista lopulliseen muotoonsa, etsimme tietoa kehitysvammoista, jotka olivat aiheutuneet joko tapaturman tai muun sairauden kautta. Tietoa löytyi todella vähän, josta saimme ajatuksen tuottaa tietoa perheiden omien kokemusten kautta.

Olemme molemmat olleet töissä kehitysvammaisten parissa. Nykyinen palvelujärjestelmä on ainakin osin tullut tutuksi työntekijän näkökulmasta, joten halusimme kuulla kokemuksia omaisten puolelta. Prosessin alkuvaiheessa luimme Hennaliisa Suomen (2014) Turun ammattikorkeakoulussa tehdyn opinnäytetyön "Mikään ei täs kehitysvammaisuudes oo niin vaikeeta kuin luopuminen!" : ikäperhetoiminnan vaikuttavuus toimintaan osallistuvien perheiden vanhempien kertomana. Tutkimus selvitti vanhempien kokemuksia Kehitysvammaisten Palvelukeskussäätiön Ikäperhetoiminnasta.

Ikäperhetoiminta on suunnattu ikääntyville kehitysvamma perheille aikuisen kehitysvammaisen itsenäistymisen tukemiseen. Tutkimus selvitti yhtä perheille tarjottua tukimuotoa, mutta meitä kiinnosti kokonaiskuva. Tämän vuoksi valitsimme palvelujärjestelmän kuvaamisen osaksi opinnäytetyömme teoriaa. Koska kyseessä oli jo ikääntyvät perheet, otimme työmme teorian rinnalle myös historiaa. Palvelujärjestelmän kuvaamisen tueksi halusimme mukaan palvelujärjestelmän

tuen piiriin kuuluvia perheitä. Saimme selvitykseen mukaan kaksi perhettä, joiden yhteystiedot tulivat Kehitysvammaisten Palvelukeskussäätiön kautta. Koska halusimme selvitykseen perheiden kokemuksia saaduista palveluista, avoin teema-haastattelu tuntui oikealta vaihtoehdolta

5 Opinnäytetyön tavoite ja toteutus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vammaispalvelujen palvelurakennemuutosta. Kuvaamme muutosta yleisellä tasolla, sekä kahden Kaakkois-Suomen alueella asuvan perheen kokemusten kautta. Näissä perheissä lapsi ei ole ollut syntyessään kehitysvammainen, vaan vamma on tullut lapsuudessa. Opinnäytetyössä selvitämme heidän kokemuksiaan palveluista, joita he lapsen vammautumisen jälkeen ovat saaneet, sekä sitä, millaisia palveluita he olisivat tarvinneet. Saimme perheiden yhteystiedot kehitysvammaisten palvelukeskussäätiön kautta.

Tarkoituksena on tuottaa tietoa saaduista tukimuodoista kehitysvammaisten ja äkillisesti vammautuneiden lasten perheille, sekä yleisesti sosiaali- ja terveysalan työntekijöille. Kehitysvammaisuutta ja sen vaikutuksia perheisiin on tutkittu laajasti, mutta lapsen vammautumisesta syntymän jälkeen löytyy vain vähän tutkimustietoa.

Opinnäytetyön selvityskysymykset ovat:

1. Millaista tukea perheet saivat lapsen vammautumisen jälkeen?
2. Millaista tukea he saavat nyt?

5.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on luonteeltaan selvitys, joka toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ilmiön kuvaaminen ja ymmärtäminen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Tieto kerättiin teemahaastattelun avulla, käyttäen avoimia kysymyksiä. Teemahaastattelu on keskustelutilanne, jossa tutkijalla on mukanaan lyhyet muistiinpanon keskustelun ennalta suunnitelluista teemoista (Saaranen ym. 2006). Teemahaastattelua käyttämällä haastattelutilanne pysyy avoimena, erkanematta kuitenkaan liikaa tutkimusongelmasta (Routio 2007). Selvityksemme perustui perheiden omiin kokemuksiin. Haastattelu toteutettiin perhekohtaisena parihaastatte-

luna, joissa haastateltiin kahden perheen vanhempia. Haastattelut tehtiin perheiden kotona, heidän suostumuksellaan. Koti tuntui luontevalta haastatteluympäristöltä perheiden kannalta, sillä kyseessä on osaltaan arkakin aihe. Mukana olivat perheiden molemmat vanhemmat ja toisen perheen haastattelussa oli mukana lisäksi heidän lapsensa.

5.2 Aineiston analyysi

Aineiston analysointi tapahtui teemoittelua käyttäen. Teemoittelun avulla haastatteluista voidaan nostaa esiin vastauksia yhdistäviä tai erottavia seikkoja (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Haastatteluista saatu aineisto litteroitiin eli nauhoitettu puhe muutettiin tekstiksi (Ruusuvuori 2010, 424). Kaksi perhettä suostui osallistumaan tutkimukseen. Teemahaastattelua ohjasivat teoria ja selvityskysymykset, joiden pohjalta laadimme haastattelurungon (Liite 2). Haastattelut suoritettiin haastateltavien perheiden kotona, heidän suostumuksellaan. Haastattelussa vanhempia pyydettiin kertomaan lapsensa elämäntarina, joten koti oli turvallinen ympäristö henkilökohtaisten, arkojenkin asioiden jakamiseen.

5.3 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuonna 2002 laatimien Hyvä tieteellinen käytäntö-ohjeiden lähtökohtana on, että hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattaminen takaa parhaiten tutkimuksen uskottavuuden sekä luotettavuuden. Hyvä tieteellinen käytäntö pitää sisällään muun muassa oletukset, että tutkijat noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, soveltavat kriteerien mukaisia ja eettisiä menetelmiä sekä toteuttavat avoimuutta. Tutkijoiden tulee myös ottaa asianmukaisella tavalla kunnioittavasti huomioon muiden tutkijoiden työt. Hyvä tieteellinen käytäntö kattaa koko tutkimuksen, koko prosessin ja kaikki sen osa-alueet. (Kuula 2006, 34-35)

Haastateltavat perheet osallistuivat selvitykseen vapaaehtoisesti. Heillä oli mahdollisuus kieltäytyä tai keskeyttää selvitykseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Laadimme saatekirjeen (Liite 1), jonka lähetimme perheille ennen haastatteluja. Saatekirjeessä tuli esille edellä mainitut asiat. Koska selvitys kohdistui perheiden henkilökohtaisiin kokemuksiin, suostumus joka perustuu informointiin, luottamuksellisuus, yksityisyys ja tutkimuksen seuraukset olivat tärkeitä eettisiä

periaatteita (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Ennen haastattelua kerroimme perheille suullisesti, että nauhoitamme haastattelun, ja että heillä on mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta, milloin tahansa. Nauhoitettu aineisto hävitettiin asiaan kuulumasti litteroinnin jälkeen. Haastattelussamme oli mukana kaksi perhettä, joten tulokset eivät ole yleistettävissä, vaan kuvaavat ainoastaan näiden perheiden omia kokemuksia.

6 Tulokset

Selvityksemme tulokset koostuvat kahden perheen vanhempien haastattelujen vastauksista. Haastateltavat perheet olivat ikääntyneitä, joiden kehitysvammainen lapsi on asunut aina kotona. Kahden perheen vastauksista löytyi paljon yhtäläisyyksiä, vaikka lapset olivatkin vammautuneet eri vuosikymmeninä.

6.1 Perheen saama tuki vammautumisen jälkeen

Halusimme selvittää, saivatko perheet lapsen vammautumisen jälkeen minkäänlaista tukea. Perheiden lapset vammautuivat 1970-1980-luvuilla.

Perheet kokivat, että apua ei kotiutumisen jälkeen juurikaan tarjottu. Toinen perhe tutustui kunnan tarjoamiin palveluihin ja hakeutui niiden pariin itse. Molemmat perheet kokivat, että palveluita ei olisi saatu, jos niitä ei olisi osannut vaatia. Toinen perhe koki jääneensä lähes kokonaan ilman palveluja. Molemmat perheet kertoivat, että ihmisten suhtautuminen vammaisuuteen oli yleisesti ottaen nuivaa. Vanhemmille ei tarjottu heidän mukaansa minkäänlaista henkistä tukea, eivätkä he kokeneet sitä tarvinneensa.

Sit tultiin kotiin ja isä oli sitten tutustunu tähän kaupungin sosiaalipuoleen, et hää oli oikeestaan hommannu ne asiat kuntoon.

Hakeuduttuaan palveluiden piiriin perhe 1 sai ensimmäisenä tukimuotona kodinhoitajan. Pian tämän jälkeen lapsi pääsi fysioterapiaan ja puheterapiaan. Lapselle myönnettiin taksimatkoja terapioita varten. Perhe 2 koki jääneensä vaille palveluita. Lapsen kotiuduttua sairaalasta perhettä neuvottiin ilmoittautumaan terveyskeskukseen. Heidän kokemuksensa mukaan muita sosiaalipalveluja ei tarjottu.

Mie en enää muista ihan tarkkaan, mut kyllä ne niiku heti alko toimia. ja sitten (lapsi) sai myös nää taksimatkat et pääs niillä niiku sinne terapioihin.

Perheen 1 lapselle myönnettiin päiväkotiin avustaja. Koulun hän aloitti mukautetussa opetuksessa, jonka perhe koki rauhattomaksi ympäristöksi heidän lapselleen. Mukautetusta opetuksesta hän siirtyi harjaantumisopetukseen, jossa hänellä oli koulunkäyntiavustaja. Perhe koki joutuneensa taistelemaan avustajan saamiseksi. Harjaantumisopetuksen jälkeen lapsi opiskeli vuoden taidepainotteisessa toimintakeskuksessa.

Mut siel oli käytöshäiriöitte takia erityiskoulu olevia ja siel oli näitä vammautuneita. mie sanoin ainaki ite et miusta tää ei oo hyvä koulu.

Perheen 2 lapsi kävi peruskoulun erityiskoulussa, jossa oli vammautuneiden lasten lisäksi muun muassa käytöshäiriöisiä lapsia. Perhe koki, että vammautuneille olisi pitänyt olla oma koulunsa. Perheen 2 lapsi lopetti koulunkäynnin ollessaan 16-vuotias. Jossain vaiheessa koulun loppumisen jälkeen perheen luona alkoi käydä avohuollon ohjaaja kerran kuukaudessa. Muuta tukea he eivät kertomansa mukaan saaneet, eikä sitä heille tarjottu.

Mitä meille nyt ois tarjottu eihä myö älytty pyytää. Mut 11vuotta meni, mittää ei tapahtunu, elettii sitä maalaiselämää.

6.2 Perheen saama tuki tällä hetkellä

Molemmissa perheissä toinen vanhemmista toimii lapsen omaishoitajana. Omaishoitajuus oikeuttaa tiettyyn määrään vapaapäiviä kuukaudessa, tutkimuksessa mukana olleiden perheiden kohdalla kolmeen vapaaseen kuukaudessa. Perhe 2 ei aina käytä vapaita, koska ei koe niitä tarvitsevana. Perhe 1 kokee hyvänä palvelusetelien mukana tuoman muutoksen, joka mahdollistaa vapaiden pitämisen myös erilaisten palveluiden ostona.

Miule tuli nää setelit, et niillä voi, ja nyt mie oon, ku avustaja on ollu sairaana tai lomalla ni sitte miul on tälläne paikka, on tullu ja pessy (lapsen) ja jumpannu ja sitte mie oon käyny siel niiku ite hoitamas ja tällästä, et vapaapäivinä, tätä omaa fysiikkaa ja (lapsen).

Perheen 1 lapsi käy päivätoiminnassa, jota hänelle on myönnetty kolmena päivänä viikossa, kuusi tuntia päivässä. Erityisen tärkeäksi perhe kokee henkilökohtaisen avustajan. Henkilökohtainen avustaja on mukana päivätoiminnassa, ja avustaa lasta kotona päivittäisissä toimissa. Liikkumisen tueksi lapselle on myönnetty taksikortti.

Perheen 2 lapselle myönnettiin noin viisi vuotta sitten taksikortti, mutta he eivät omien sanojensa mukaan koe sitä tarpeelliseksi. Perheen luona käy edelleen kerran kuukaudessa avohuollon ohjaaja. Ohjaajan kanssa lapsi käy harrastamassa, tai perheen kertoman mukaan *iha jossai humpsuttelmassa*. Perhe on tyytyväinen avohuollon ohjaajan käynteihin.

Perheen 2 kertoman mukaan heille ei oltu kerrottu olemassa olevista palveluista, eikä neuvottu miten niitä voisi hakea.

Eikä kunnast tullu mittää semmosta et ois sanottu tätä palvelua saatte. Ne vissii tuumas et kyl ne näkky siel pärjäävän.

(Lapsi) eli mei kaa vaa tätä elämää. Siin oli se kuntoutus ja siin oli se hoito.

7 Yhteenveto ja pohdinta

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kuvata vammaispalvelujen palvelurakennemuutosta yleisellä tasolla. Lisäksi kuvaamme muutosta kahden sellaisen perheen kokemana, joiden lapsi ei ole syntynyt kehitysvammaisena, vaan vamma on tullut lapsuudessa. Halusimme selvittää perheiden kokemuksia saamistaan palveluista lapsen vammautumisen jälkeen, sekä sen millaista tukea perheet saavat tällä hetkellä. Perheiden yhteystiedot saimme Kehitysvammaisten Palvelukeskussäätiöltä. Olemme molemmat olleet töissä vammaistyössä, joten koimme selvityksen palvelurakenteesta, ja erityisesti perheiden kokemukset siitä, hyödyllisiksi tulevaisuutta ajatellen.

Tutustuimme palvelurakenteeseen ja sen historiaan, minkä pohjalta suunnitelimme avoimen haastattelun, jossa käytimme apuna ohjaavaa kyselylomaketta.

Haastattelimme kahta perhettä, jotka kertoivat meille tarinansa aina lapsen vammautumisesta tähän päivään. Perheiden vastauksia analysoimme kyselylomakkeen teemojen pohjalta.

Perheiden vastauksista tuli ilmi, että lapsen vammauduttua palveluita ei tarjottu vaan niihin täytyi itse osata hakeutua. Toinen perheistä sai erinäisiä tukimuotoja jo varhaisessa vaiheessa, koska he itse hakeutuivat palveluiden pariin. Toista perhettä kehoitettiin vain ilmoittautumaan terveyskeskukseen, josta perhettä ei ohjattu sosiaalipalveluiden pariin. Perheet kertoivat myös ihmisten suhtautuvan nuivasti vammaisuuteen. Tämän hetkisiin palveluihin perheet olivat melko tyytyväisiä. Toinen perhe koki erityisen hyväksi henkilökohtaisen avustajan sekä palvelusetelit, jotka mahdollistivat valinnan vapauden omaishoidonvapaiden palvelujen valinnassa. Perheiden vastauksista voidaan tulkita, että palvelut 1970-1980-luvuilla painottuivat enemmän terveydenhuoltoon kuin sosiaalipalveluihin. Nykypäivän palvelujärjestelmä on mielestämme laaja-alaisempi ja se ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon asiakkaan lisäksi myös perheen jaksamisen.

Haastattelujen jälkeen rajasimme teoriaosuuden niiden aiheiden mukaan, joita haastatteluissa nousi esille. Teoriaosuus kuvaa vammaispalvelujen historiaa, lainsäädäntöä ja ajankohtaista palvelurakennetta. Teoriaosuuteen valitsimme perheiden vastauksista esille nousseita aiheita, joten mielestämme teoria ja perheiden kokemukset niistä täydentävät toisiaan.

Koemme opinnäytetyön kehittäneen ammatillisuuttamme. Vaikka olemme koulussa käyneet palvelurakennetta läpi sekä työskennelleet vammaistyössä, on opinnäytetyö auttanut selventämään palvelurakennetta ja laajentanut tietouttamme sen eri osista. Lisäksi saimme ainutkertaisia kokemuksia palveluista asiakkaan omaisten näkökulmasta, mikä auttaa meitä tulevaisuudessa ymmärtämään asiakkaan tilanteen myös omaisten näkökulmasta. Tärkeää on muistaa, että eri sukupolvien asiakkaille ja heidän omaisilleen palvelujärjestelmä voi näyttäytyä hyvinkin sekavana ja kattavuudesta ei välttämättä ole tietoa, ellei siitä ole heille erikseen kerrottu. Olemme edelleen kiinnostuneita tekemään töitä vammaisten parissa, joten opinnäytetyöstä on meille varmasti hyötyä tulevaisuudessa. Haastatteluissa perheet kertoivat ajatuksistaan tulevaisuuden suhteen.

Jatkotutkimuksena voisinkin selvittää, millaista tukea ikääntyvät perheet kaipaivat tulevaisuudessa.

Lähteet

Eduskunta. 2016. Tietoa eduskunnasta. Eduskunnan kirjasto. Aineistot ja aihealueet. Kotimainen oikeus. Lakihankkeiden tietopaketit. Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/lait/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx Luettu 28.19.2016

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2008 Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus

Kaski, M. & Manninen A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Finnanest. Nro 2. 147-148
http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf Luettu 25.10.2016

Kela. 2016. Vammaistuet. <http://www.kela.fi/vammaistuet> Luettu 28.10.2016

Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka. Helsinki: Vastapaino

Kunnat. 2014. Suomen kuntaliitto. Asiantuntijapalvelut. Opetus ja kulttuuri. Varhaiskasvatus. Hallinto. Ohjeita. Varhaiskasvatuksen asiakasmaksut. Kehitysvammaisten lasten päivähoidon maksut. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/opeku/vasu/lph-hallinto/varhaiskasvatus-ohjeet/paivahoitomaksu/Sivut/Kehitysvammaisten-lasten-p%C3%A4iv%C3%A4hoidon-maksut.aspx> Luettu 30.10.2016

Kv-tietopankki. Rinnekoti-säätiö. 2016. Kehitysvammaisuus <http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus> Luettu 11.4.2016

KVTLa. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Tärkeimmät lait. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/> Luettu 31.10.2016

KVTLb. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Media. Julkaisut. Oppaat. Sosiaaliturvaopas. <http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Sosiaaliturvaopas.pdf> Luettu 14.10.2016

KVTLc. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Aihealueet aakkosittain. Palvelut ja tukitoimet. Omaishoito. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/omaishoito/> Luettu 31.10.2016

KVTLd. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Aihealueet aakkosittain. Palvelut ja tukitoimet. Henkilökohtainen apu. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/henkilokohtainen-apu/> 31.10.2016

KVTLe. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Aihealueet aakkosittain. Koulunkäynti. Avustaminen ja muut tukitoimet. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/koulunkaynti/avustaminen-ja-muut-tukitoimet/> Luettu 14.10.2016

KVTLf. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Perhesivut. vauvasta koululaiseksi. Päivähoito. Kuntoutuksellinen päivähoito. <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vauvasta-koululaiseksi/paivahoito/kuntoutuksellinen-paivahoito/> Luettu 14.10.2016

KVTLg. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Aihealueet aakkosittain. Koulunkäynti. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/koulunkaynti/> Luettu 31.10.2016

KVTLh. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Työelämä. Työ- ja päivätoiminta. Työtoiminta. <http://www.kvtl.fi/fi/tyoelama/tyo--ja-paivatoiminta/tyotoiminta/> Luettu 15.10.2016

Käypä hoito. 2010. Suositukset. Downin oireyhtymä. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50027> Luettu 25.10.2016

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. (519/1977) Luettu 15.10.2016

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. (380/1987) Luettu 15.10.2016

Leppälä, H. 2015. Vammaisen elämä & elämänkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry

OPH. Opetushallitus. Kasvatus, koulutus ja tutkinnot. Perusopetus. Oppivelvollisuus ja koulupaikka. http://www.oph.fi/koulutus_ ja_tutkinnot/perusopetus/oppivelvollisuus_ ja_koulupaikka (Luettu 31.10.2016)

Perusopetuslaki. (628/1998) Luettu 31.10.2016

Routio, P. 2007. Kyselevät tutkimustavat. Verkkodokumentti. <http://www2.uiah.fi/projekti/metodi/064.htm#teemahaas>. Luettu 30.11.2015

Ruusuvuori J, & Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010 Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino

Räty T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys Ry

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>. Luettu 27.10.2016

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viit-tausohje.html> Luettu 2.11.2016

Sosiaalihuoltolaki. (1301/2014)

STM. 2016. Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaislainsäädännön uudistus. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus> Luettu 30.10

Suomen perustuslaki. (731/1999)

Suomi, H. 2014. "Mikään ei täs kehitysvammaisuudes oo niin vaikeeta kuin luopuminen!" ikäperhetoiminnan vaikuttavuus toimintaan osallistuvien perheiden vanhempien kertomana. <http://www.theseus.fi/handle/10024/82291>

THL 2016a. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Asuminen. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen> Luettu 31.10.2016

THL 2015b. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/opiskelu> Luettu 27.10.2016

THL 2015c. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/paivatoiminta> Luettu 27.10.2016

THL 2015d. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Liikkuminen. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu> Luettu 27.10.2016

THL 2015e. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Lapset ja perheet. Kouluikäinen lapsi. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/kouluikainen-lapsi/koulumatkat-ja-koulukuljetus> Luettu 27.10.2016

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70354/URN_ISBN_978-952-00-3582-2.pdf?sequence=1 Luettu 31.10

Vernerin. 2014e. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Arki ja palvelut. Terveydenhuolto. <http://verneri.net/yleis/terveydenhuolto> Luettu 4.11.2016

Vernerin. 2016a. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Lääketieteellinen näkökulma. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma> Luettu 11.3.2016

Vernerin. 2016b. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaisuus. Mitä kehitysvammaisuus on. Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi> Luettu 11.3.2016

Vernerinen. 2016c. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Lait. Vammaispolitiikka ja ajattelutapojen muutos. Kehitysvammahuolto ennen. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen> Luettu 15.5.2016

Vernerinen. 2016d. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Arkija palvelut. Erityishuolto-ohjelma. <http://verneri.net/yleis/erityishuolto-ohjelma> Luettu 11.3.2016

Vernerinen. 2016f. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Arki ja palvelut. Työ. Palkkatyö. <http://verneri.net/yleis/palkkatyo-tyohonvalmentajan-tuella> Luettu 13.10.2016

Virtanen, H. 2010. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Yk-liitto. 2016. Suomen YK-liiton kirjanen. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf Luettu 4.11.2016



Sosiaali-ja terveysala
Sosiaalialan koulutusohjelma

Saatekirje

Hyvä vastaanottaja.

Opiskelemme Saimaan ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa sosionomin tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Teemme opinnäytetyötä vammaispalvelurakenteen muutoksesta viime vuosikymmenten aikana sekä perheiden kokemuksia vammaispalveluista.

Vammaislainsäädäntö on uudistumassa, ja uuden lainsäädännön tavoitteena on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Tämän vuoksi teidän kokemuksenne olisivat tärkeitä tutkimuksen kannalta.

Opinnäytetyö toteutetaan haastatteluna, johon toivomme teidän osallistuvan. Haastattelu nauhoitetaan ja toteutetaan ennalta laaditun haastattelurungon pohjalta. Haastattelun tarkoituksena on selvittää, millaista tukea olette saaneet lapsen vammautumisen jälkeen sekä millaista tukea olisitte kaivanneet.

Käsitlemme tulokset luottamuksellisesti eikä henkilöllisyyttenne tule ilmi tulosten raportoinnin yhteydessä. Haastattelun tuloksia käytetään vain opinnäytetyössämme ja ne hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Osallistumisenne on vapaaehtoista. Mikäli haluatte kieltäytyä haastattelusta, pyydämme ilmoittamaan siitä meille mahdollisimman nopeasti.

Haastattelu olisi tarkoitus toteuttaa elokuun 2016 aikana. Otamme teihin yhteyttä ajan sekä paikan sopimiseksi. Vastaamme myös lisäksymyksiin mielellämme.

Ystävällisin terveisin,

Lilli Mentula

Sanna Oinonen

Haastattelurunko

Lapsen vammautuminen

Millaisia palveluita ja tukea perhe sai heti lapsen vammautumisen jälkeen?

Oliko tuki riittävää?

Millaista tukea perhe olisi kokenut tarvitsevansa?

Tukitoimet lapsen tultua täysi-ikäiseksi?

Oliko tuki tällöin riittävää?

Millaista tukea perhe olisi tarvinnut?

Minkälaiset tukitoimet ja palvelut perheillä on käytössään nyt?

Kokeeko perhe tuen ja palvelut riittäväksi?

Kaipaako perhe lisää tukea? Millaista?

Vanhempien jaksaminen?

Miten vanhempien jaksamisesta on huolehdittu?

Aiemmin? Tällä hetkellä?