

# KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUSSUUNNITELMIEN TOTEUTUMINEN VUONNA 2008 JÄMSÄNJOKILAAKSOSSA

Vanhempien näkökulma

Senja Juusola

Opinnäytetyö  
Maaliskuu 2010

Yhteiskuntatieteiden, liiketalouden ja hallinnon ala  
Liiketaloudenkoulutusohjelma, Tiimiakatemia Jämsänkoski





Tekijä(t) JUUSOLA, Senja	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 12042010
	Sivumäärä 69	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus ( ) saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty ( x )
Työn nimi KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUSSUUNNITELMIEN TOTEUTUMINEN VUONNA 2008—Vanhempien näkökulma		
Koulutusohjelma Liiketalouden koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) HAKKARAINEN, Sinikka		
Toimeksiantaja(t) Jämsän kaupungin sosiaali- ja terveystoimi		
Tiivistelmä <p>Tutkimuksen kohteena olivat 5–14 -vuotiaiden kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien toteutuminen vuonna 2008 Jämsänjokilaaksossa. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuoda esille, mikä oli kehitysvammaisten lasten vanhempien mielipide lapsensa saamista hoidoista ja terapioidista, jotka oli kirjattu lapsen vuoden 2008 kuntoutumissuunnitelmaan. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Jämsän sosiaali- ja terveystoimessa tapahtuvaa hoitotyötä.</p> <p>Tutkimuksissa selvitettiin vanhempien näkökulmia strukturoidun kyselylomakkeen ja haastattelun avulla. Tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen ja haastattelut tapahtuivat lasten kotona, vanhempien työpaikalla tai puhelimen välityksellä. Haastattelukutsu lähetettiin kolmelletoista perheelle ja haastattelu tehtiin seitsemän kehitysvammaisen lapsen vanhemmille.</p> <p>Teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin kehitysvammaa ja sen syitä, kehitysvamman diagnosointia, erityishuoltoa, Jämsän erityisneuvolaa, kuntoutumissuunnitelmaa, palvelusuunnitelmaa, asiakkaan oikeuksia julkisissa palveluissa, markkinointiviestintää sekä asiakaspalvelua.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat toivovat tukea ja tietoa enemmän siinä vaiheessa, kun lapsi saa kehitysvamma–diagnoosin. Lisäksi vanhemmat toivoivat enemmän kirjallista tietoa mahdollisista palveluista ja tukitoimista ja sitä, että erityisneuvolasta otettaisiin kotiin päin yhteyttä ja kyseltäisiin kuulumisia. Vanhemmat toivoivat myös, että erityisneuvolan kaikki toiminnot saataisiin yhteisiin tiloihin. Tiedonkulkua tulisi vanhempien mielestä parantaa eri työntekijöiden sekä yhteistyökumppaneiden välillä, jolloin ei pääsisi syntymään epäselviä tilanteita. Sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiltä toivottiin tukea perheelle ja enemmän tietoa lapsen kehitysvammasta. Tutkimuksesta tuli selkeästi esille vanhempien mielipiteenä se, että Jämsän erityisneuvolan henkilökunnan jäsenet ovat oman alansa ammattilaisia, työssään joustavia henkilöitä.</p>		
Avainsanat (asiasanat)  Erityishuolto, erityisneuvola, kehitysvammaisuus, kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma, asiakkaan oikeudet julkisissa palveluissa, markkinointiviestintä, asiakaspalvelu		
Muut tiedot		



Author(s) JUUSOLA, Senja	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 12042010
	Pages 69	Language Finnish
	Confidential ( ) Until	Permission for web publication ( X )
Title THE IMPLEMENTATION OF MENTALLY HANDICAPPED CHILDREN'S REMEDIAL PLAN IN 2008, IN THE CITY OF JÄMSÄ – THE PARENTS' VIEWS		
Degree Programme Degree Programme in Business Administration		
Tutor(s) HAKKARAINEN, Sinikka		
Assigned by Social and Health Services of Jämsä		
Abstract <p>This thesis studies the implementation of mentally handicapped children's remedial plan in 2008, the city of Jämsä. The parents of mentally handicapped children expressed their views about the implementation of the remedial plan in Jämsä. The research aim is to develop nursing activities in social and health services of Jämsä.</p> <p>The studies examined the parents' perspectives on a structured questionnaire and by way of an interview. The method was a qualitative research and the interviews were conducted in the children's home, the parents' jobs or on the phone. Thirteen questionnaires and interview invitations were posted and seven families were interviewed.</p> <p>The theoretical framework dealt with mental disabilities and their causes, the diagnoses of mental disability, special care, special clinic of Jämsä, remedial plan, service plan, the customer's rights in public services, marketing communications and customer service.</p> <p>The study also showed that the families would like to get more easily support and information about local services. The families that need special support of rehabilitation wished from the staff of the basic services more support in upbringing and information about a child's condition and different forms of support.</p> <p>In addition the study showed that the parents' opinions expressed the fact: the members of the staff of special clinic of Jämsä are professionals in their fields and they are flexible with their work.</p>		
Keywords Special care, handicapped, remedial plan, customer's rights in public services, marketing communications, customer service		
Miscellaneous		

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>4</b>
1.1 Tutkimusongelma ja tutkimuksen rajaus .....	5
1.2 Tutkimusote- ja menetelmä .....	6
1.3 Tutkimuksen rakenne .....	8
1.4 Tutkimuksen toteutus ja tutkimuseettiset kysymykset .....	8
<b>2 KEHITYSVAMMA .....</b>	<b>11</b>
2.1 Mistä kehitysvammaisuus johtuu.....	15
2.2 Kehitysvamman diagnosointi.....	18
<b>3 ERITYISHUOLTO .....</b>	<b>20</b>
3.1 Jämsän erityisneuvola.....	21
3.2 Kuntoutussuunnitelma.....	22
3.3 Palvelusuunnitelma .....	23
<b>4 ASIAKKAAN OIKEUDET JULKISISSA PALVELUISSA .....</b>	<b>25</b>
4.1 Asiakkaan taloudelliset, juridiset ja sosiaalipoliittiset oikeudet .....	25
4.2 Lainsäädännöllinen tausta.....	27
<b>5 MARKKINOINTIVIESTINTÄ JA ASIAKASPALVELU .....</b>	<b>29</b>
5.1 Viesti ei mene perille .....	30
5.2 Asiakaspalvelu markkinointiviestinnän muotona .....	33
<b>6 EMPIIRINEN TUTKIMUS .....</b>	<b>35</b>
6.1 Haastateltujen taustatiedot.....	35
6.2 Tiedonsaanti.....	37
6.3 Palveluiden saatavuus Jämsänjokilaaksossa.....	40
6.4 Erityisneuvola.....	46
6.5 Ruusut ja risut: haastateltavien vapaat kommentit .....	49
<b>7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA POHDINTA.....</b>	<b>52</b>

<b>LÄHTEET</b> .....	<b>58</b>
----------------------	-----------

<b>LIITTEET</b> .....	<b>61</b>
-----------------------	-----------

Liite 1. Tutkimuslupahakemus.....	61
-----------------------------------	----

Liite 2. Kutsukirje haastatteluun .....	63
---	----

Liite 3. Strukturoitu kyselylomake.....	65
---	----

Liite 4. Suostumus haastatteluun .....	68
--	----

## **KUVIOT**

KUVIO 1. Kehitysvammaisuuden teorettinen malli.....	11
---	----

KUVIO 2. Toimintakyvyn parantaminen erilaisilla tukitoimilla.....	12
---	----

KUVIO 3. Kehitysvammaisuuden syyt.....	15
--	----

KUVIO 4. Miksi viesti ei mene perille.....	29
--	----

KUVIO 5. Voiko asiakasta ymmärtää – voisiko asiakas ymmärtää sinua.....	30
---	----

## **TAULUKOT**

TAULUKKO 1. Älyllinen kehitysvammaisuus, retardio mentalis.....	10
---	----

TAULUKKO 2. Haastatteluun osallistuja.....	33
--	----

TAULUKKO 3. Asuinpaikka.....	34
------------------------------	----

TAULUKKO 4. Kehitysvammaisen lapsenne ikä.....	34
--	----

TAULUKKO 5. Olemme tyytyväisiä tiedonsaantiin eri terveydenhuollon ammattilaisilta siitä, keiden terveydenhuollon työntekijöiden puoleen käännyimme, saatuaamme lapsellemme kehitysvamma- diagnoosin.....	35
---	----

TAULUKKO 6. Emme ole kokeneet jäävämmme yksin vaikeiden asioiden kanssa.....	36
--	----

TAULUKKO 7. Olemme saaneet hyödyllistä tietoa lapsemme kehitysvammasta Jämsän seudun terveydenhuollon ammattilaisilta.....	36
TAULUKKO 8. Olemme käyttäneet usein Jämsän erityisneuvolan palveluita.....	37
TAULUKKO 9. Tiedämme hyvin mitä palveluita on saatavilla Jämsän erityisneuvolassa.....	38
TAULUKKO 10. Saamme tarvittavat palvelut erityisneuvolan kautta.....	38
TAULUKKO 11. Erityisneuvolan kaikki toiminnot tulisi olla saatavana samassa rakennuksessa.....	39
TAULUKKO 12. Lapsemme saa kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät palvelut Jämsän seudulla.....	39
TAULUKKO 13. Terapioista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.....	40
TAULUKKO 14. Hoidoista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.....	40
TAULUKKO 15. Emme ole jääneet ilman meille kuuluvia palveluita.....	41
TAULUKKO 16. Erityisneuvolassa on tarpeellinen määrä asiantuntijoita työssä.....	42
TAULUKKO 17. Erityisneuvolan henkilökunta on oman alansa asiantuntijoita.....	42
TAULUKKO 18. Olemme tyytyväisiä erityisneuvolassa saamaamme palveluun.....	43

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammaisten lasten kuntoutussuunnitelmiensa toteutumista vuonna 2008 Jämsänjokilaaksossa vanhempien näkökulmasta. Työssä selvitetään, millaiseksi vanhemmat kokevat heidän lapselleen laaditun kuntoutussuunnitelman mukaiset palvelut ja hoidot Jämsän seudulla. Toimeksiantajana tutkimuksessa on Jämsän kaupungin Sosiaali- ja terveystoimi. Tutkimuslupa on myöntänyt Jämsän kaupungin Sosiaali- ja terveystoimen johtoryhmä 31.3.2009. Yhdysesikönä toimi koulutus- ja laatu-päälikkö Tarja Kettunen. Tarja Kettunen tarkisti tutkimussuunnitelman, tutkimuslupaanomuksen (liite 1) sekä lasten vanhemmille lähetetyn kutsukirjeen, kysymyslomakkeen ja haastatteluun suostumuskaavakkeen ennen niiden lähettämistä haastateltaville vanhemmille.

Yksi suomalaisten tärkeimmistä arvoista on terveys. Verotulot mahdollistavat kelvollisen terveydenhuollon saannin kansalaisille. Kuntien ylläpitämän terveydenhuollon rakenteet ja toimintaperiaatteet ovat muuttumassa koko ajan. Yksityinen julkisesti rahoitettu palvelutuotanto lisääntyy, sen lisäksi kuntien palvelutuotantoa on ulkoistettu. ”Alueellinen eriarvoisuus on lisääntynyt palveluiden saatavuudessa sekä eriarvoisuus palveluiden kustannuksissa. Seurauksena siitä on se, että kansalaisten suorat kustannukset ovat kasvaneet”. (Koivusalo, Ollila & Alanko 2009, 5.)

Terveyspalveluiden tulee olla kaikkien saatavilla. Perustuslain 11.6.1999/731 19 §:n mukaan ”jokaisella, joka ei kykene hankkimaan elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon.” Tämä laki takaa jokaiselle oikeuden perustoimentuloon, turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella. Jokaiselle on turvattava tämän lain mukaan riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Lisäksi tulee edistää kansalaisten terveyttä ja

lisätä perheen sekä muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen yksilöllinen kasvu ja hyvinvointi. (L 11.6.1999/731.)

Lastenneurologian kuntoutuksen kriteerinä on, että kaikille lapsille, joilla epäilään olevan joitakin oppimishäiriöitä tai muita kehityksen häiriöitä, tulee tehdä tarpeelliset tutkimukset, diagnoosi. Lasten neurologiseen kuntoutukseen kuuluu seulonta, varhaiskuntoutus, kuntoutustutkimus, kuntoutussuunnitelman laatiminen, toteuttaminen ja seuranta. Kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelma tehdään erityisneuvolassa kirjallisesti ja siinä tulee julki yhteenvetona asiakkaan tarvitsema kokonaiskuntoutus.

Tutkimuksen tulokset kehittävät Jämsän sosiaali- ja terveystoimessa tapahtuvaa hoitotyötä. Tavoitteena on saada tutkimuksessa mukana olevan ryhmän lasten ja vanhempien mielipiteet kunnallisen päätöksenteon tietoon. Opinnäytetyön tekijän verkostot laajenivat tutkimuksen myötä ja tieto esimerkiksi kehitysvammaisen oikeuksista erilaisiin hoitoihin ja tukitoimiin lisääntyi. Tutkimuksen päätyttyä tutkimuksen tekijän tulee järjestää koulutustilaisuus tutkimukseen osallistuneille.

## **1.1 Tutkimusongelma ja tutkimuksen rajaus**

Tutkimusongelmana oli selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien tai huoltajien mielipiteet siitä, mikä on heidän näkökulmansa lapselle saatavista palveluista Jämsän erityisneuvolassa laaditun kuntoutussuunnitelman osalta vuonna 2008. Työssä tutkitaan myös vanhempien kokemuksia viranomaisten ja hoitohenkilökunnan palvelualltiudesta.

Tutkimukseen kuuluvat Jämsän alueella eli Jämsänkoskella, Jämsässä, Kuorevedellä sekä Kuhmoisissa asuvat kehitysvammaisten lasten vanhemmat.



Tutkimus on rajattu aluksi koskemaan 5–12-vuotiaiden kehitysvammaisten lapsien vanhempia tai huoltajia, joiden lapselle tai lapsille on vuonna 2008 laadittu kuntoutussuunnittelu Jämsän erityisneuvolassa. Saadakseni haastateltavia enemmän jouduin nostamaan yläikärajan 14 vuoteen eli lopulliset ikäjakaumat olivat seuraavanlaiset: 5–6, 7–8, 9–10, 11–12 sekä 13–14 vuotta.

### **Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä**

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat: erityishuolto, erityisneuvola, kehitysvammaisuus, kuntoutussuunnitelma, palvelusuunnitelma, asiakkaan oikeuksia käsittelevät lakipykälät, markkinointiviestintä, asiakaspalvelu.

## **1.2 Tutkimusote ja -menetelmä**

Tutkimustyön aineisto saatiin kehitysvammaisten lasten vanhempien täyttämistä strukturoiduista kyselylomakkeista ja haastattelemalla heitä. Ennen haastattelua vanhemmille lähetettiin strukturoitu kyselylomake(liite 1) ja kutsukirje(liite 2). Kyselylomake pyydettiin täyttämään ennen haastattelua. Kyselylomake toimi haastattelun pohjana. Kutsukirjeen mukana oli myös haastatteluun suostumuslomake(liite 3), joka tuli täyttää valmiiksi ennen haastattelua. Kutsukirje sisälsi haastattelijan puhelinnumeron ja sähköpostiosoitteen, johon haastateltaviksi suostuvat vanhemmat ottivat yhteyttä sopiakseen haastatteluajan ja -paikan.

Teoreettisen viitekehyksen laatimista varten hankittiin kirjallisuutta ja osa aineistosta on Internet-lähteistä kuten Kehitysvamma-alan verkkopalvelu verne-ri.netin tietosivuilta sekä Jämsän kaupungin nettisivuilta.

Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Kanasen (2008, 9) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ei ole määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen tarkkoja, vaihe vaiheelta eteneviä tutkimussääntöjä. Laadullinen tutkimus on joustavaa ja juuri sen takia rinnastettavissa kullan kaivamiseen. Aluksi on pieniä kultahippuja ja niiden avulla aletaan etsiä emäkalliota. Kvalitatiivista tietoa voi olla erilaisina muotoina kuten teksteinä, kertomuksina, kuvina, tilastoina ja äänitteinä. Tekstiaineistoa voi analysoida monella eri menetelmällä. Lisäksi aineisto voi olla mitä vaan. (Mts. 8-10.)

Laadullinen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ilmiötä, ymmärtää ja antaa mielekäs tulkinta. Verrattaessa määrällistä ja laadullista tutkimusta, tulee huomioida, ettei laadullisessa tutkimuksessa ole tarkkaa viitekehystä kuten määrällisessä tutkimuksessa. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkitaan tapausten joukkoa ja kvalitatiivisessa tutkitaan yksittäistä tapausta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä antaa aivan uuden tavan ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Tässä tutkimuksessa haastateltiin seitsemän kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Laadullisessa tutkimuksessa voi tehdä tutkimusta yhdelläkin havainnointikerralla. Aineiston laatu on määrää tärkeämpää. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla on suora kontakti tutkittavaan, sillä hän menee ”kentälle” havainnoimaan ja haastattelemaan eli tutkija on instrumentti. (Mts. 24–25.)

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyy usein kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä kuten kategorisointi, joka on määrällisen tutkimuksen aineiston analysointia. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen rajat ovat häilyviä. Laadullisen tutkimuksen tieto perustuu laadulliseen arviointiin. (Mts. 38–29.)

Kyselylomake hyväksytettiin koulutus- ja laatupäällikkö Tarja Kettusella. Kyselylomake toimi tutkimuksessa haastattelun pohjana.

### 1.3 Tutkimuksen rakenne

Ensimmäiseksi raportissa keskitytään siihen mitä kehitysvamma on, ja mitkä ovat syitä kehitysvammaan, ja miten kehitysvamma diagnosoidaan. Seuraavaksi on vuorossa erityishuolto, Jämsän erityisneuvola ja se, mitä niissä tapahtuu. Lisäksi kerrotaan mitä palvelusuunnitelma ja kuntoutussuunnitelma ovat ja ketkä niiden laadinnassa ovat mukana, mitä suunnitelmiin kirjataan ylös ja kuka valvoo niiden toteutumista. Kolmantena kohtana ovat asiakkaan oikeudet. Tämä kohta sisältää eri lakeja ja säädöksiä. Neljäs kohta sisältää markkinointia ja viestintää, erilaisia viestinnän esteitä ja tapoja lähestyä asiakasta viestinnän keinoin. Ennen pohdintaa tuodaan esille, minkälaisia tutkimustuloksia on saatu haastattelujen pohjalta. Lopuksi tulee pohdintaa tutkimustuloksista ja kehittämisehdotuksia haastattelun tuloksia analysoimalla.

### 1.4 Tutkimuksen toteutus ja tutkimuseettiset kysymykset

Ensi tapaaminen koulutus- ja laatupäällikkö Tarja Kettusen kanssa oli 26.2.2009, jolloin keskustelimme eri aihealueista. Tarja Kettunen kyseli minulta, haluaisinko tehdä opinnäytetyön, joka koskisi kehitysvammaisia Jämsän alueella. Eritysneuvolan psykologin Marja-Leena Mertasen kanssa tapasimme 4.3.2009 keskustellen mahdollisista aihe-alueista, jotka koskisivat erityisneuvolaa.

Ennen tutkimuksen aloittamista tutustuin kehitysvammaisuuteen kirjallisuuden kautta lainaamalla teoksia Jämsän kirjaston valikoimasta sekä Jyväskylän kirjastosta. Tutustuin lakitekstiin Kelan nettisivustoilla, Finlexin nettisivustolla sekä sosiaali- ja terveysministeriön nettisivuilla. Luin koulutus- ja laatupäällikkö Tarja Kettuselta saamaani ”Asiakaslähtöinen Bikva- arviointi erityisneuvolassa keväällä 2008”-arviointiraporttiin ja keskustelin raportista hänen kanssaan.

Tarja Kettusen kanssa pidimme toisen palaverin 9.3.2009 Jämsän sairaalan taloustoimistossa. Halusin tutkia kuinka 5–14 -vuotiaiden kehitysvammaisten vanhemmat tai huoltajat kokevat saaneensa Jämsän erityisneuvolan kautta lapselleen tai lapsilleen tarvitsemiaan palveluita tai hoitoja lapsen saatua kehitysvammadiagnoosin sekä vuonna 2008 Jämsän erityisneuvolan kautta tehdyn kuntoutussuunnitelman.

Sain 31.3.2009 tutkimusluvan Jämsän sosiaali- ja terveystoimen johtoryhmältä. Keskustelimme jo ennen luvan saantia Tarja Kettusen kanssa Jämsän sairaalan taloustoimistossa palaverissa, miten haastattelut olisi paras suorittaa. Vaihtoehtoina olivat haastattelut kehitysvammaisen lapsen kotona tai erityisneuvolan tiloissa Jämsässä. Päädyin ehdottamaan vanhemmille lapsen omaa kotia haastattelupaikaksi. Teimme yhdessä Tarja Kettusen kanssa korjauksia tutkimussuunnitelmaan sekä tutkimusanomukseen ennen johtoryhmän kokouksen käsittelyä.

Erityisneuvolan sihteeri postitti kolmeentoista kotiin kutsun haastatteluun. Haastatteluun halukkaat ottivat itse minuun yhteyttä puhelimen sekä sähköpostin kautta. Ensimmäisen kerran kutsu lähetettiin toukokuussa viikolla 21, jolloin vastasi yksi perhe. Kutsujen lähetys uusittiin ja tähän vastasivat kuuden lapsen vanhemmat. Tutkimuksessa haastattelin yhteensä 7 kehitysvammaisen lapsen vanhempia heidän työpaikallaan, kotonaan sekä puhelimen välityksellä viikolla 23–25.

Haastatteluun kutsutuille postitettiin kutsukirje, strukturoitu kyselylomake ja haastatteluun suostumuslomake. Kyselylomakkeeseen tehdyt kysymykset toimivat haastattelutilanteessa haastattelun pohjana. Kutsukirjeessä painotettiin, että vain tutkimuksen tekijä kuuntelisi haastattelut ja litteroisi ne. Haastattelutilanteiden äänitykset tuhottiin ennen 31.12.2009, kuten kutsussa oli luvattu.

Vastausvaihtoehdot kyselylomakkeessa olivat: vastaa täysin, vastaa melko hyvin, vastaa vain osittain, ei suurelta osin vastaa, ei vastaa lainkaan näkemystämme asiasta. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Haastattelija kuunteli haastattelut, kirjoitti yksin haastattelut puhtaaksi ja poisti nauhoituksen kenenkään muun kuuntelematta haastatteluja. Kyselylomakkeen tarkisti koulutus- ja laatupäällikkö Tarja Kettunen ennen kuin erityisneuvolan sihteeri postitti rajattuun ryhmään kuuluville kutsun. Haastattelija ei tiennyt kenelle kutsut postitettiin, vaan ainoastaan lähetettyjen kutsujen määrä oli tiedossa. Strukturoitu kysymyslomake mahdollisti sen, että haastattelun kysymykset olivat jokaiselle haastateltavalle samat.

### **Tutkimuseettiset kysymykset**

Haastateltaville henkilöille selvitettiin ennen haastattelua, miksi haastattelu tehtiin ja mihin haastattelusta tulevia vastauksia käytettiin. Lisäksi heille kerrottiin, ettei heidän nimeään tai heidän lapsensa nimeä käytetä raportissa eli vastaajat ovat nimettömiä. Haastattelija toi esille sen, ettei kukaan muu kuuntele haastatteluja ja vain hän kuuntelee ne ja litteroi haastattelut itse. Lisäksi äänitys luvattiin tuhota ennen 31.12.2009. Haastateltaville kerrottiin, että heidät arvottiin kohdejoukosta.

## 2 KEHITYSVAMMA

Kehitysvamma ei ole sairaus. ”Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammaa ja vauriota.”(Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16). Se on yleensä elinikäinen. Kehitysvammalla tarkoitetaan myös vammaa tai vauriota kyseessä olevan henkilön ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvammaisuus siis määritellään laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi ja tällöin henkilöllä on vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista. Kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä myös erilaisia lisävammoja ja –sairauksia ja kehitysvammaisilla voi olla pitkäaikaisia tai akuutteja eli äkillisiä sairauksia. Esimerkkinä edellä mainituista ovat autismi, epilepsia, lihassairaudet, ongelmat puheentuottamisessa, näkövammaisuus ja kuulovauriot. (Mts. 16, 106–109.)

Kehitysvamma todetaan yleensä ennen 18 vuoden ikää. Joissakin tapauksissa se todetaan jo heti syntymän jälkeen. Useasti kehitysvamma tulee ilmi parin ensimmäisen elinvuoden aikana, jolloin huomataan, ettei lapsen kehitys etene normaalien odotusten mukaisesti. Tervettä tunne-elämän kehitystä kehitysvamma ei estä, mutta se on este normaaleina pidetylle tiedolliselle sekä taidolliselle oppimiselle elämänkaaren kaikissa eri vaiheissa. (Seppälä n.d.b.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden osuus on epidemiologisten arvioiden mukaan 1 % koko Suomen väestöstä, joka on yli 50 000 henkilöä (Kaski ym. 2009, 22). Suomessa luokitellaan kehitysvammaisiksi ne henkilöt, joiden älykkyysosamäärä (ÄO) jää alle 70:n.(Ks. taulukko 1.) (Mäki n.d.b).

Älylliset toiminnot eli henkilön yleinen suorituskky sisältää päättelykyvyn, ongelmien ratkaisukyvyn, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen ja kokemuksista oppimisen sekä oman toiminnan suunnittelun. Kokonaiskapasiteetin eriasteisina rajoituksina sekä älyllisen työskentelyn hitautena ja vaivallisuus-

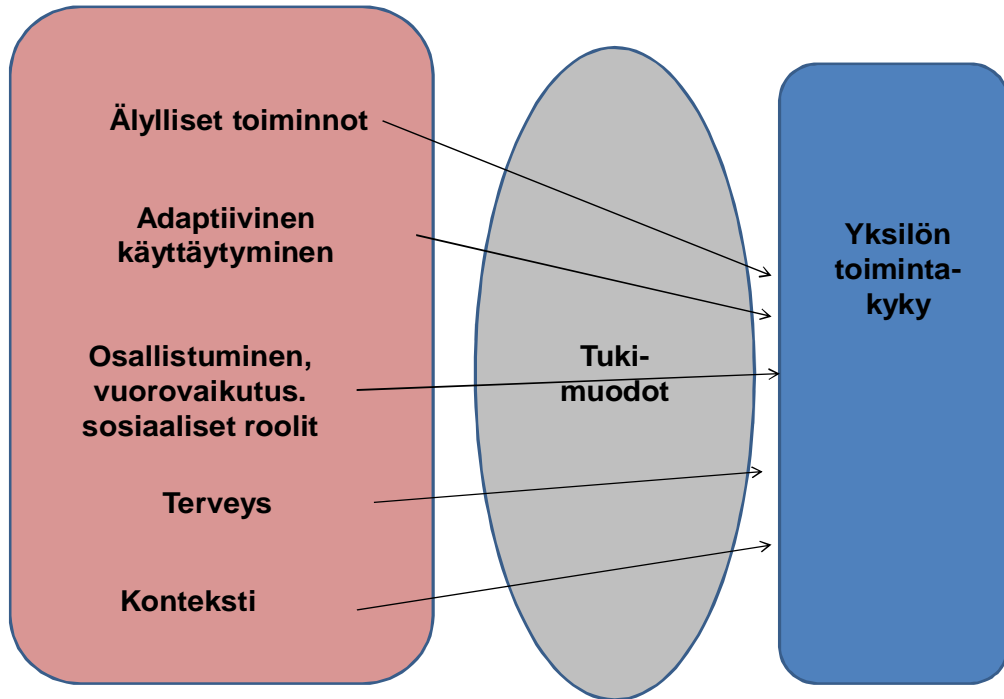
tena tulevat ilmi henkilön rajoitukset älyllisissä toiminnoissaan. Selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästään ihminen tarvitsee käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja eli tällöin viitataan adaptiiviseen käytökseen. Esimerkkinä käsitteellisistä taidoista ovat äidinkielen puhuminen, ymmärtäminen sekä lukeminen ja kirjoittaminen. Kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita ovat sosiaalisia taitoja, ja käytännöllisiin taitoihin kuuluvat esimerkiksi omasta hygieniasta huolehtiminen lisäksi kotona asumiseen sekä liikkumiseen tarvittavat taidot. Tarkasteltaessa henkilön kehitysvammaan kuuluvia rajoituksia ja haittoja, niitä tulee vertailla suhteessa henkilön ikään ja siihen mitä hänen ikäisen henkilön normaaleihin kehitystehtäviin kuuluu.(Seppälä n.d.b.)

TAULUKKO 1. Älyllinen kehitysvammaisuus, retardio mentalis. (Kaski ym. 2009, 18)

Älyllisen kehitysvamman aste	Älykkyydosamäärä	Älykkyytikä(v)
Lievä (retardatio mentalis levis)	50 - 69	9 - 11
Keskivaikea (retardatio mentalis moderata)	35 - 49	6 - 8
Vaikea (retardatio mentalis gravis)	20 - 34	3 - 5
Syvä (retardatio mentalis profunda)	alle 20	0 - 2
Muu määrittely (alla retardatio mentalis specificata)	-	-
Määrittelemätön (retardatio mentalis non specificata)	-	-

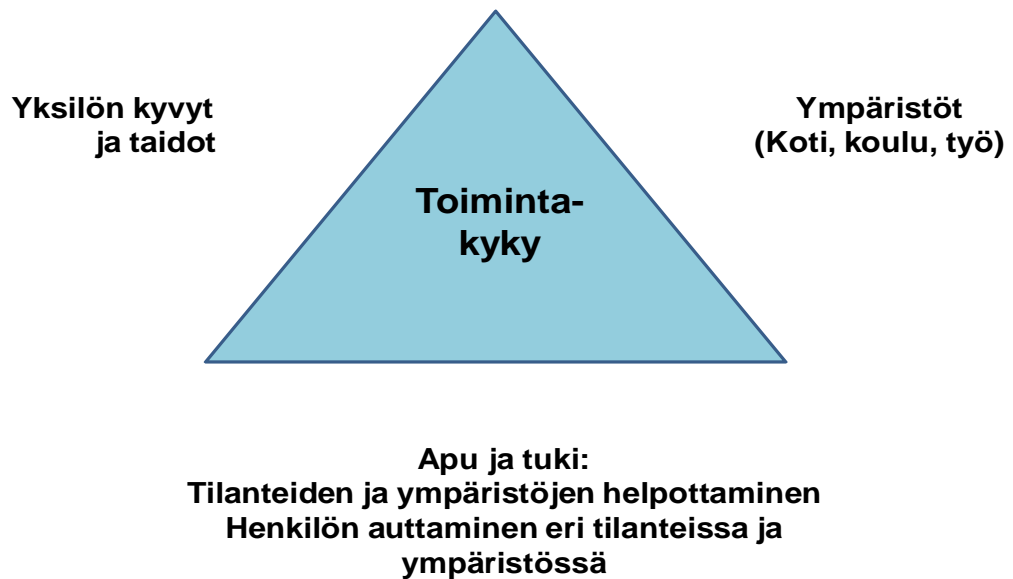
Toimintakyvystä puhuttaessa sillä tarkoitetaan ihmisen kykyä toimia olosuhteiden ja tilanteen vaatimalla tavalla. Toimintakyky riippuu olosuhteista. Toimintakyvyllä kuvataan ihmisen ja hänen ympäristönsä välistä suhdetta. Eri ympäristössä kuten kotona, vapaa-aikana ja työssä toimintakyky näyttäytyy erilaisena. Vammaisen henkilön oma toimintakyky ja eri tilanteissa esiin tulevat vaatimukset ovat ristiriidassa. Silloin kehitysvammainen henkilön toiminta-

kyky ei riitä selviytymiseen erilaisista tilanteista, ja hän tarvitsee hoitoa, apua ja ohjausta. (Ks. kuvio 1, 2.)(Somer n.d.)



KUVIO 1. Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (Leskelä–Ranta & Seppälä 2007)





KUVIO 2. Toimintakyvyn parantaminen erilaisilla tukitoimilla (Leskelä–Ranta & Seppälä 2007)

Ihmisen erilaisille toiminnoille luo pohjaa kehon toiminnallinen sekä rakenteellinen eheys, sillä toimintakyky rakentuu erilaisista osatekijöistä ja sen syntymistä on vaikea kuvailla. Tarkasteltaessa sitä, miten jokapäiväinen elämä sujuu kunkin kehitysvammaisen henkilön kohdalla, meidän tulee huomioida yhteiskunnan, teknologian, elinympäristön sekä kulttuurin vaikutus kehitysvammaisen elämään. Tarkasteltaessa yksilön suorituskyvyn ja ympäristön asettamien vaatimusten sekä odotusten välistä ristiriitaa sosiaalisesta näkökulmasta huomataan, että henkilö joka ei tule oppimaan selviytymistä yhteiskunnan asettamista minimivaatimuksista, leimataan vammaiseksi. Tutkittaessa kehitysvammaisuutta laajemmin palvelujen ja tuen tarpeen mukaan, puhutaan sosiaalisesta lähtökohdasta. (Seppälä n.d.b.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisun (2009) mukaan Suomen vammaispolitiikan periaatteena on vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen,

osallisuuteen ja positiiviseen erityiskohteluun. Suomi on lisäksi sitoutunut YK:n ja Euroopan jäsenvaltiona edistämään kaikille avointa yhteiskuntaa. Vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on myös kirjattu Suomen perustuslakiin. Yleiset julkiset palvelut Suomessa on suunniteltava niin, että ne soveltuvat kaikille kansalaisille. Silloin kun yleisten julkisten palveluiden apu ei kata tarvetta, ovat järjestämismuorossa erityispalvelut, kuten esimerkiksi kuljetus-, asumis-, apuväline ja tulkkipalvelut. (Vammaispolitiikan periaatteita 2009.)

## 2.1 Mistä kehitysvammaisuus johtuu?

Hyvin usein syy kehitysvammaan jää selvittämättä. Noin 30 %:lla vaikeita kehitysvammoja omaavia ja 50 %:lla lieviä kehitysvammoja omaavia henkilöitä, ei syytä ole voitu tarkemmin esittää. Syyt vammaan tai vaurioon voivat olla geneettisiä tai/ja syy voi löytyä ympäristöstä. Lisäksi lääketieteellisiä syitä löytyy sadoittain. (Ks. kuvio 3.) Kehitysvamma voi johtua geneettisestä perimästä, vauriosta, joka on sattunut synnytyksessä, tai syynä voi olla jokin ennen syntymää tapahtunut esimerkiksi äidin lääkkeiden, huumausaineiden ja alkoholin käyttö sekä tupakointi raskauden aikana. Lisäksi äidin korkea ikä saattaa lisätä riskiä saada kehitysvammainen lapsi. Äidin raskauden aikaiset sairaudet tai lapsen lapsuusiän aikaiset sairaudet ja tapaturmat saattavat myös aiheuttaa kehitysvamman. (Mäki 2009a.)

Syyt kehitysvammaisuuteen vaihtelevat väestöryhmien lisäksi kansallisuuksien geneettisen erikoislaadun ja elintapojen perusteella (Viitapohja 2004). Onnettomuudet, keskushermoston infektiot tai aivokasvaimet voivat vaurioittaa kehittyvää keskushermostoa kasvuiässä. Diagnostinen valppaus ja kyky käynnistää tarpeelliset tutkimukset ovat eräitä ominaisuuksia, joita ammatti-ihmisiltä heidän työtehtävissään vaaditaan. (Kaski ym. 2009, 27.)

Jokainen lapsi on syytä tutkia huolellisesti, silloin kun hän menettää jo oppimiaan taitoja tai jos hänen kehityksensä hyvin selvästi ja pysyvästi poikkeaa normaalista. Poikkeavaan henkiseen kehitykseen viittaavat puuttuva kiinnostus ympäristöön, liiallinen rauhallisuus, oudot ilmeet sekä maneerit eli toistuvat tavat. Näiden edellisten lisäksi esimerkiksi sellaiset asiat kuin lapsen levottomuus ja keskittymiskyvyn puute, helposti syntyvät aggressiopuskat, kyvyttömyys leikkimiseen ja itseä vahingoittava käytös edellyttävät aina lisätutkimuksia. Imeväisiässä yritetään löytää sellaiset lapset, joilla on vaikea kokonaiskehityksen viive tai aistivammoja. Toisen ikävuoden aikana neuvolassa tulisi löytää ne lapset, joilla on lievempi kehitysviive ja leikki-iässä sellaiset lapset, joilla esiintyy erilaisia kehityksen erityishäiriöitä, käytöshäiriöitä ja muita vammoja. (Mts. 28.)

Perintötekijöistä johtuvat syyt (30 %)

- Ei-periytyvät kromosomimuutokset (18 %)
- Periytyvät sairaudet (4 %)
- Monen geenin aiheuttamat poikkeavuudet (8 %)

Sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat (8 %)

- Yksittäiset keskushermostoepämuodostumat (8 %)
- Epämuodostumaoireyhtymät (5 %)

Ulkoiset prenataaliset syyt (11 %)

- Infektiot (1 %)
- Lääkkeet ja myrkyt (alle 1 %)
- Sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt (6 %)
- Muut syyt (4 %)

Perinataaliset syyt (12 %)

- Infektiot (alle 1 %)
- Syntymään ja synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot (9 %)
- Muut perinataaliset syyt (2 %)

Postnataaliset syyt (8 %)

- Infektiot (4 %)
- Psykososiaaliset syyt (1 %)
- Muut postnataaliset syyt (1 %)

Tuntemattomat syyt (25 %)

Syitä ei ilmoitettu (6 %)

Prenataalin tarkoittaa tässä yhteydessä synnytystä edeltäviä vaiheita, perinataalin ajanjaksoa synnytyksen alkamisesta ensimmäisen elinkuukauden loppuun ja postnataalin tämän jälkeisiä tapahtumia.

## 2.2 Kehitysvamman diagnosointi

Diagnosointi tulisi tapahtua ennen kuin henkilö saavuttaa täysi-ikäisyyden. Tällöin varmistetaan, että kaikki kehitysvammaisuuden perusteella saatavat etuisuudet ovat kyseessä olevan henkilön käytettävissä tulevaisuudessakin. Silloin kun epäillään henkisen kehityksen viivästymistä, lapsen ohjaus tutkimuksiin on paikallaan. Näissä tutkimuksissa yritetään selvittää, minkälainen lapsen kehitysviive on. Lisäksi pyritään tuomaan esille se, mikä on mahdollinen syy lapsen poikkeavaan kehitykseen. (Kaski ym. 2009; 29.)

Lääkäri ja psykologi tekevät alustavat tutkimukset esimerkiksi kasvatus- ja perheneuvolassa, terveyskeskuksissa tai lasten ja nuorten psykiatrisessa toimistossa. Jokainen kehitysvammaiseksi epäilty lapsi on tarkastettava huolellisesti ja toimenpiteeseen tulee varata reilusti aikaa. Lisäksi tutkimukset tulee tehdä toistamiseen tarvittaessa. Jos kehitysvammaepäily vahvistuu edellä mainituissa tutkimuksissa, työryhmän lääkäri ohjaa kyseessä olevan lapsen tutkimuksiin keskussairaalan lastenneurologian osastolle. Näihin tutkimuksiin liittyvät useasti myös korva- ja silmälääkärin tutkimukset. Jos nähdään tarpeelliseksi, lapsesta antavat arvionsa myös perinnöllisyyslääkäri ja lastenpsykiatri. (Seppälä n.d.a.)

Lapsen kehitystä seurataan pitkän aikavälin ajan mahdollisimman laaja-alaisesti ja monesta näkökulmasta. Diagnoosiin tarvitaan lääketieteellisten tutkimusten tulokset, neurologin ja psykologin tekemien tutkimusten tulokset, laaja-alainen toimintakyvyn arviointi sekä tiedot asiakkaan ja lähipiirinsä elämäntilanteesta ja tiedot siitä minkälaista apua ja tukea tarvitaan jokapäiväisten asioiden hoidossa. Lääkäri, terapeutit, psykologi, sosiaalityöntekijä, opettajat ja kasvattajat tekevät moniammatillisena yhteistyönä kehitysvamma- diagnosoinnin. (Mt.)

Psykologin tekemässä tutkimuksessa tutkitaan onko kyseessä laaja-alainen kehityksen viivästymä ja mikä on mahdollisen äyllisen kehitysvammaisuuden aste. Psykologi etsii, mitkä taidot ovat heikoimmat ja mitkä vahvimmat ja tarkastelee miten tutkittava pystyy ilmaisemaan itseään ja miten kykenee käyttämään kykyjään. Psykologi käyttää apuvälineinään tutkimuksissa perinteisiä älykkyystestejä sekä näiden lisäksi adaptiivisia testejä, joilla mitataan esimerkiksi kommunikointia, sosiaalisia taitoja ja ihmissuhdetaitoja. Nykyisin määrittellään kuitenkin ensisijaisesti kehitysvammaisuuden vaikeusaste sen mukaan, kuinka paljon henkilö tarvitsee tukitoimia. (Kaski ym. 2009, 32.)

Käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä esiintyy 35–50 %:lla kehitysvammaisista ja ne liittyvät usein heillä tavattuihin aivovaurioihin sekä joskus syynä ovat kehitysvammaisten omaan elämään liittyvät vaikeudet. Edellä esitettyjen syiden lisäksi kehitysvammaiset voivat sairastua psyykkisesti samoihin sairauksiin kuin muut ihmiset. Reaktiivinen syy, aivovaurio, luonnehäiriö, neuroottinen kehitys tai vakava psyykkisen sairaus saattavat olla oireiden taustatekijänä. Pelkästään lääketieteellisin tai psykiatrisin keinoin ei pystytä etsimään ratkaisua kehitysvammaisuuteen liittyvissä ongelmissa. (Mts. 112.)

### 3 ERITYISHUOLTO

Kehitysvammalaissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Silloin kun kehitysvammaisen tarvitsema hoito ja huolenpito eivät ole mahdollista yleisten terveyden- ja sosiaalihuollon palvelujen kautta, tarve turvataan erityishuollon kautta. Erityishuollon palvelut koskevat henkilöitä, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vian, vamman tai sairauden vuoksi. (Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö 2009.)

Kehitysvammalaki yrittää poistaa tukitoimien avulla erilaisia esteitä, joita kehitysvammaisen henkilö kohtaa liittyessään yhteiskunnan elämään tai jotka vaikeuttavat hänen liittymistään siihen. Tukitoimien tavoitteena on, että kehitysvammaisen kykenisi elämään mahdollisimman kokonaisvaltaisesti elämäänsä muiden ihmisten joukossa. Jokapäiväisestä elämästä suoriutuminen, ominta-keisen toimentulon ja yhteiskuntaan sopeutumisen edistäminen ovat erityishuollon tarkoituksena vammaisen henkilön kohdalla. Erityishuoltopalvelujen järjestämisvastuu on sillä kunnalla, jossa kehitysvammaisen henkilön kotipaikka sijaitsee. (Kaski ym.2009, 326–327.)

Erityishuollon suunnittelu, ohjaus ja valvonta läänin alueella, kuuluvat lääninhallitukselle (Erityishuolto 2009). Maamme on jaettu 16 erityishuoltopiiriin. Jämsä kuuluu Keski-Suomen erityishuoltopiiriin. Erityishuollon johtoryhmään kuuluu vähintään kolme kuntayhtymän johtavaa viranhaltijaa siten, että käytännössä tulee olla edustettuna lääketieteellinen, sosiaalihuollollinen sekä kasvatuksellinen asiantuntemus. Kunta, erityishuoltopiiri tai yksityinen palveluntuottaja voi suunnitella sekä toteuttaa yksilöllistä erityishuoltoa. Oman kunnan sosiaalitoimisto on paikka, josta palveluita tarvitseva voi kysellä tietoja erityishuoltopalveluista ja lisätietoja voi kysellä suoraan palveluntuottajalta. (Kaski ym. 2009, 327, 330–331.)

Erityishuoltoa tarvitsevalle on hyväksyttävä erityishuolto-ohjelma. Erityishuoltopiiriin johtoryhmä tai sen määräämissä rajoissa toimivan yksikön vastaava johtaja ja kunnassa sosiaalilautakunta hyväksyy erityishuolto-ohjelman. Se sisältää suunnitelman annettavasta erityishuollosta ja sen toteuttamistavasta. Lisäksi siitä käy ilmi, milloin erityishuolto-ohjelma tarkistetaan. (Mts. 332.)

Erityishuolto-ohjelman sisältöön kuuluvat tutkimukset, terveydenhuolto, tarpeellinen ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus. Edellä mainittujen lisäksi sisältöön kuuluvat työ- ja päivätoiminta, asuminen, henkilökohtaiset apuvälineet ja apuneuvot, yksilöllinen hoito ja muu, informaatio ja muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarvittava toiminta. (Erityishuolto-ohjelman malli n.d.)

### **3.1 Jämsän erityisneuvola**

Jämsän kaupungin erityisneuvola tarjoaa kehitysvammaisuuteen liittyvää asiantuntemusta. Jämsän erityisneuvola sijaitsee Lääkärinkuja 1:ssä, Jämsän neuvolan kanssa samoissa tiloissa. Lääkäri, psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, aikuisten fysioterapeutti, palveluohjaaja, vammaispalvelujohtaja sekä toimistosihiteeri kuuluvat erityisneuvolan henkilökuntaan. Erityisneuvolan palvelut sijoittuvat eri puolille Jämsää. Toimintaterapeutin vastaanottotilan osoite on Sairaalandie 11, ja toimistosihiteerin tilat sijaitsevat Jämsän perheneuvolan yhteydessä osoitteessa Koskentie 11. Puheterapeutti, lääkäri, psykologi ottavat vastaan potilaitaan Jämsän neuvolan tiloissa, osoitteessa Lääkärinkuja 1. Erityisneuvolan lääkärin osoite on Sairaalandie 11 eli terveyskeskus ja Jokilaakson Sairaala sijaitsevat samoissa tiloissa. (Erityisneuvola n.d.)

Asiakaslähtöisyys, moniammatillisuus, voimavara- ja ratkaisukeskeisyys sekä perhekeskeisyys ovat Jämsän erityisneuvolan toimintaperiaatteita. Palvelutar-



peiden kartoittaminen, ohjaus ja tuki vammaisuuteen liittyvissä asioissa, kuntoutuksen suunnittelu (kuntoutussuunnitelma), palvelusuunnitelmat ja erityislausunnot, tutkimukset ja lausunnot ja terapioiden suunnittelu ovat erityisneuvolan tehtäviä. Osa lakisääteisiä sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvia palveluita kuten neuvolapalvelut ja neuvolakäynnit ovat asiakkaalle maksuttomia. (mt.)

Erityishuolto-ohjelma laaditaan palvelusuunnitelman lisäksi kehitysvammaiselle henkilölle. Se sisältää palvelut, jotka sisältyvät lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Erityishuolto-ohjelman vahvistaa Jämsässä vammaispalvelujohtaja. Jämsän vammaispalvelujohtaja on Armi Mustakallio (Kehitysvammaisten palvelut n.d.).

## **3.2 Kuntoutussuunnitelma**

Kuntoutussuunnitelma perustuu seuraaviin lakeihin ja asetuksiin: kansanterveyslaki (L 28.1.1972/66) 14 §, asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (A 28.6.1991/1015) 5 §, erikoissairaanhoidonlaki (L 1.12.1989/1062) 1§, laki kehitysvammaisen erityishuollosta (L 23.6.1977/519) 2 §. (Kuntoutussuunnitelma n.d.).

Julkisessa terveydenhuollossa tehdään kuntoutussuunnitelma, jonka laadinnassa ovat mukana lääkäri ja terveydenhuollon työryhmä. Mukana voi olla myös terapeutti. Jämsässä kehitysvammaisen asiakkaan kuntoutussuunnitelma tehdään Jämsän erityisneuvolassa. Mukana suunnitelmaa tekemässä ovat erityisneuvolan lääkäri, psykologi, terapeutit eli toimintaterapeutti ja/tai puheterapeutti ja/tai fysioterapeutti, palveluohjaaja sekä asiakas ja /tai vanhemmat ja/tai holhooja. Lääkäri tekee b-lausuntotodistuksen, joka viedään Kelan paikallistoimistoon käsiteltäväksi. (Valkoinen n.d.)

Kuntoutussuunnitelmassa tulee olla selkeästi esille esimerkiksi asiakkaan toimintakyky kuvaus ja selonteko siitä, minkälaisia arviointimenetelmiä niiden esille tuomiseksi on käytetty. Suunnitelmassa tulee näkyä, mistä sairaudesta, viasta tai vammasta on kyse ja minkälainen on asiakkaan tämän hetkinen elämäntilanne. Lisäksi siinä on oltava ylhäällä, kuinka suuri haitta sairaudesta, vammasta tai viasta on ja kuinka se vaikuttaa asiakkaan jokapäiväiseen elämään. Suunnitelmaan kirjataan kuntoutuksen tavoitteet, yhdyshenkilöt, se, miten tavoitteiden toteutumista seurataan ja kenellä on hoitovastuu. Suunnitelmassa tulee näkyä myös suositetut kuntoutustoimenpiteet sekä niiden ajoitus, käyntitiheys, kesto, toteuttaja ja perustelut mahdollisille kotikäynneille. Jos asiakas on ollut aikaisemmassa kuntoutuksessa, siitä saatujen tulosten tulee selvitä suunnitelmasta. Perusteet omaisten tai läheisten osallistumisesta kuntoutukseen sekä suunnitelman laatijoiden yhteystiedot tulee kirjata kuntoutussuunnitelmaan. (Kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma n.d.)

### **3.3 Palvelusuunnitelma**

Palvelusuunnitelma on ollut lakisääteinen 1.9.2009 lähtien, ja sitä tehtäessä on huomioitava asiakkaan yksilöllisen tuen tarve. Viimeistään seitsemän päivän kuluessa siitä, kun asiakas tai hänen edustajansa on ottanut yhteyttä, on aloitettava asiakkaan tarvitsemien palveluiden ja tukitoimien kartoitus. Silloin kun olosuhteissa tai palvelutarpeessa tapahtuu muutoksia, tulee palvelusuunnitelma tarkistaa. Päätökset tarvittavista tukitoimista ja palveluista on tehtävä viimeistään kolmen kuukauden kuluttua siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on toimittanut tukitoimia tai palvelua koskevan hakemuksen. Poikkeuksena tähän aikarajaan on se, että tarvitaan jostakin erityisyydestä kärsittävä aikaa enemmän. (L 3.4.1987/380.)

Kunnan sosiaalityöntekijän kanssa kirjataan suunnitelmaan asiakkaan tarvitsemat avun, tuen sekä kuntoutuksen muodot. Näiden palvelujen avulla pyritään tukemaan asiakasta selviytymään jokapäiväisestä arjesta. Hyvään palve-

lusuunnitelmaan kuuluu kuvaus asiakkaan tämän hetken tukiverkoista ja turvaverkoista sekä asiakkaan saamista tuki- ja kuntoutuspalveluista. Lisäksi siinä kuuluu olla asiakkaan sekä palveluntuottajien maininta siitä, kuinka annettavat palvelut ovat vastanneet kehitysvammaisen henkilön tarpeita. Suunnitelmaan tulee kirjata asiakkaan yhdessä perheen/läheisten kanssa määrittelemät tavoitteet lyhyelle sekä pitkälle aikavälille, asiakkaan yhdessä perheen/läheisten kanssa määrittelemät omat ehdotukset siitä, kuinka paljon hän tarvitsee apua ja tukea ja millä aikataululla, ja asiakkaan oma näkemys palveluiden ja tukitoimien tärkeys- ja kiireellisyysjärjestyksestä. (Seppälä n.d.c.)

Sopimukseen toteutettavista tuki- ja palvelumuodoista tulee kirjata toteutettavat tuki- ja palvelumuodot, vastuuhenkilöiden nimeäminen sekä heidän yhteystietonsa. Siihen on kirjattava päätökset palveluiden toteutumisen seuramisesta ja tarkistusajankohdista sekä asiakkaan tai hänen edustajansa ja palveluiden järjestäjän (kunnan) edustajan allekirjoitukset. Kaiken edellisen lisäksi kirjataan asiakkaan lupa kopioida suunnitelmaa tai vain sen osaa annettavaksi erilliselle sitä tarvitsevalle nimetylle taholle. (Mt.)

Jämsän alueella palvelusuunnitelman allekirjoittaa palvelujen järjestäjän edustajana palveluohjaaja Ulla Lahti sekä vammaispalvelujohtaja Armi Mustakallio (Erytisyneuvola n.d.). Ulla Lahden voi pyytää esimerkiksi mukaan koululle, kun kehitysvammaiselle lapselle laaditaan vanhempien ja opettajan kanssa henkilökohtaista opetuksen järjestämissuunnitelmaa (HOJKS).

Palveluohjaajana voi olla tehtävään palkattu palveluohjaaja, sosiaalityöntekijä, avohoidon ohjaaja tai esimerkiksi tehtäviin kouluttautunut työpaikan tai ryhmäkodin lähiohjaaja. Palveluohjaajan toimenkuvaan kuuluu olla asiakkaan turvana ja tukena. Tämä asiakkaan ja palveluohjaajan suhde perustuu luottamukseen. (Seppälä n.d.c.)

## 4 ASIAKKAAN OIKEUDET JULKISISSA PALVELUISSA

Artikla 1, YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus vuodelta 1948:  
”Kaikki ihmiset syntyvät vapaina ja tasavertaisina arvoltaan ja oikeuksiltaan. Heille on annettu järki ja omatunto, ja heidän on toimittava toisiaan kohtaan veljeyden hengessä.” (YK:n yleismaailmallinen julistus 1948.)

YK:n ja Euroopan unionin jäsenmaana Suomi on sitoutunut edistämään kaikille avointa yhteiskuntaa. Suomen perustuslakiin on kirjattu vammaisten henkilöiden syrjimättömyys. ”Vammaisten henkilöiden tukipalvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen.” (Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita 2007.)

### 4.1 Asiakkaan taloudelliset, juridiset ja sosiaalipoliittiset oikeudet

Asiakkaan oikeudet jaetaan taloudellisiin, sosiaalipoliittisiin ja juridisiin oikeuksiin. Esimerkkinä taloudellisista oikeuksista ovat etuudet ja muut rahalliset tukitoimet, joilla henkilö pystyy turvaamaan toimeentuloaan. Etuudet ovat harkinnanvaraisia, ja eri kunnissa niiden saamiseen on erilaiset kriteerit. Juridiset oikeudet ovat määritelty lainsäädännössä. Asiakkaan oikeudet ja asema on turvattu lain voimalla hänen suhteessaan julkiseen valtaan ja palvelukoneistoon nähden. Samanlaiset perusoikeudet taataan jokaiselle Suomen asukkaalle perustuslailla (731/1999). Asiakkaan tietojen siirtäminen ilman hänen siihen antamansa lupaa ei onnistu, sillä tietosuojan liittyvät lait ja henkilötietolaki (523/1999) turvaavat hänet tätä vastaan. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista eli potilaslaki (785/1992) sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista eli niin sanottu asiakaslaki (812/2000) koskevat asiakkaan oikeuksia ja asemaa hänen asioidessaan palvelujärjestelmän kanssa.

Näillä molemmilla lailla pyritään takaamaan kaikille samanlaiset mahdollisuudet hoitoon ja palveluihin sekä hyvään kohteluun palveluiden ja hoidon parissa. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 28.)

Seuraavat asiakirjat määrittelevät kansainvälisten standardien sekä julkilausumien kautta sosiaalipoliittiset oikeudet:

- YK:n kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva julistus (1971),
- YK:n vammaisten oikeuksien julistus (1975),
- YK:n ihmisoikeussopimus (1976),
- YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen sopimus eli TSS-sopimus (1976)
- Euroopan ihmisoikeussopimus (1990),
- Euroopan sosiaalinen peruskirja (1991),
- YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (1991),
- YK:n vammaisten ihmisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet,
- niin sanottu Standard Rules (1993). (Mts. 28.)

Asiakkaan juridisia ja sosiaalipoliittisia oikeuksia palveluohjauksen yhteydessä on esimerkiksi se, että asiakkaalla on oikeus tulla kuulluksi itseään koskevissa asioissa ja hänen tulee saada osallistua itseään koskevien asioiden käsittelyyn sekä päättämiseen. Oikeuksiin kuuluvat myös mahdollisuus valittaa häntä koskevista palvelupäätöksistä sekä lopettaa palveluohjaussuhde halutessaan.

Lisäksi hänellä on oikeus tuki- ja palvelusuunnitelmaan, jossa on selvästi määriteltynä ja sovittuna asiakkaan omien tarpeiden mukainen palvelukokonaisuus ja hän voi osallistua itseään koskevan palvelukokonaisuuden suunnitteluun. Asiakkaalla on oikeus tuoda omat ideansa käyttöön kun suunnitellaan palveluita ja tukitoimia. Esimerkkinä edelliseen kohtaan on palvelusuunnitelman tekeminen, jonka teko vaiheessa tulee kuunnella asiakasta tai hänen edustajaansa. Lisäksi asiakkaalla on oikeus ratkaista itseään koskevia asioita omien arvojensa, tarpeidensa ja toiveidensa mukaisesti. (Mts. 29.)

## **4.2 Lainsäädännöllinen tausta**

### **Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519**

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta on tarkoitettu henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei voi saada tarvitsemiaan palveluja muun lain nojalla. Aluehallintovirastolle kuuluu lain mukaan kehitysvammaisten erityishuollon suunnittelu, valmistus sekä valvonta. (L 23.6.1977/519.)

Tavallisen palvelujärjestelmän kautta kehitysvammaisen henkilön tulisi saada tarvitsemansa palvelut, apu ja tuki. Kehitysvammaisen jokapäiväisistä toiminnoista suoriutumista edistetään sekä turvataan hänen tarvitsemansa hoidot sekä muu huolenpito erityishuollon kautta. Lisäksi erityishuollon tarkoituksena on edistää hänen itsenäistä toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaamme.(Kehitysvammaisten erityishuolto 2009.)

### **Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380**

”Tämän lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä

ja poistaa vammaisuuden tuomia haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, joka vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”. (L 3.4.1987/380.)

Tämä laki velvoittaa kunnat järjestämään vammaisille mittasuhteiltaan oikeankokoiset palvelut ottamalla huomioon, minkälainen tarve kunnassa näille palveluille sekä tukitoimille esiintyy. Kartoitettaessa palvelujen ja tukitoimien tarvetta, tulee ottaa huomioon jokaisen yksilöllinen tarve edellä mainituille toimille. Laki määrittelee kohdassa 3 a § (2008/981) palveluiden ja tukitoimien kartoittamisen aloitettavaksi viipymättä palvelusuunnitelman teolla, kuten sosiaalihuollon asiakkaan asemesta ja oikeuksista laaditussa laissa (2000/812) 7§ säädetään. (L 3.4.1987/380.)

Lain suhde muihin lakeihin määrittelee, että kehitysvammaisen erityishuollosta annetun lain (519/1977) 1 §:ssä tarkoitetulle henkilölle järjestetään kuitenkin hänen vammaisuutensa edellyttämiä tukitoimia sekä palveluita ensisijaisesti tämän lain tämän nojalla siltä osin kuin ne ovat riittäviä ja sopivia hänen tarpeisiinsa nähden. Lisäksi näiden palveluiden tulee olla hänen etunsa mukaisia. (L 3.4.1987/380.)

### **Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759**

”Kunnan tulee ehkäistä ja poistaa vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia esteitä ja haittoja siten, että he voivat toimia yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä.” Kunnalla on tiettyjen palveluiden ja tukitoimien järjestämisvastuu. Esimerkkeinä palvelujen järjestämisestä ovat kuljetuspalvelujen ja palveluasumisen järjestäminen, asunnon muutostyöt sekä siellä tarvittavat apuvälineet ja laitteet, kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivittäisistä

toiminnoista selviytymiseen tarvittavat laitteet, välineet ja koneet sekä ylimääräiset vaatekustannukset ja ravintoainekustannukset. Korvaukset on haettava tämän asetuksen piiriin kuuluvista tukitoimista viimeistään puolen vuoden sisällä siitä, kun kustannukset syntyivät.(A 18.9.1987/756.)

### **Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710**

Tässä laissa määrätään, että sosiaalihuoltoon kuuluvat tehtävistä pitää huolen yhden tai useamman kunnan yhteinen sosiaalitoimi. Sosiaalihuoltolain nojalla tulisi kehitysvammaiselle pyrkiä järjestämään ensisijaisesti ne sosiaalipalvelut, joita hän tarvitsee, ja jos tämä ei ole riittävää, loput tarvittavat palvelut järjestetään erityislain nojalla. Tällainen erityislaki on laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Kunnan sosiaalihuollon velvollisuuksia ovat sosiaalipalvelujen järjestäminen, sosiaaliavustusten suorittaminen asukkaille, toimeentulotuen antaminen kunnassa olevalle asukkaalle, ohjauksen ja neuvonnan järjestäminen sosiaalihuollon ja muista sosiaaliturvan etuisuuksista ja niiden hyväksikäyttämistä ja edellä mainituista asioista tiedottaminen ja alan koulutus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan järjestäminen.(Sosiaalihuoltolaki n.d.; Viitepohja 2005.)

## **5 MARKKINOINTIViestintä JA ASIakaspalvelu**

Lapsen kehitysvammadiagnoosi on usein vanhemmille vaikea kriisitilanne, jonka aikana olisi hyvä saada viranomaisten tukea ja kirjallisia että suullisia neuvoja. Tila on erittäin herkkä, ja siinä vaiheessa viranomaisen tai hoitohenkilökunnan kertomat asiat eivät välttämättä jää vanhempien mieleen.



## 5.1 Viesti ei mene perille

Miksi viesti ei aina mene perille? Asiakkaan keskustelu päättäjien tai viranomaisten kanssa on todennäköisemmin dialogia kahden eri osapuolen kesken ennakkoluuloista ja mahdollisista oletuksista kuin oikeaa keskustelua kohteena olevasta asiasta. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi non – verbaali viestintä, kuten eleet ja ilmeet sekä tietämättömyys ongelmana olevasta asiasta. Ensin tulee selvittää yhteistyökumppanin näkökannat kyseessä olevasta asiasta ja vasta sitten alkaa lähentää näkökantoja toisiinsa. On erittäin todennäköistä tulla väärinymmärretyksi, vaikka yrittäisi kuinka aktiivisesti ymmärtää ja tulla ymmärretyksi. Tämä on seurausta siitä, että itse olettaa, että toisella osapuolella on samat tiedot asiasta kuin itsellään ja että kaikki näkevät asiat samalla tavalla. (Pesonen, Lehtonen & Toskala 2002, 68.)

On osattava tulkita oikein toisten mielipiteet ja tavoitteet, sillä se on onnistuneen asiakasviestinnän keskeisin edellytys. Moni kuvittelee usein, että puhuu selvästi ja antaa täysin selkeän ohjeen, ja luulee ymmärtävänsä toisen puolen käyttämän puheenvuoron. Esimerkin henkilö yliarvio omaa esitystään ja sen johdonmukaisuutta, koska näkee vain oman näkökulmansa asiaan tai olettaa toisen esittämän näkökulman erilaiseksi kuin se todellisuudessa on (ks. kuvio 2 ja 3). Tällöin viesti ei ole mennyt perille. (Mts. 68.)

Aina ei hyvinkään suunniteltu sanoma saavuta vastaanottajaa toivotulla tavalla. Vika voi olla a) ihmisten välillä, ”between the skins”, b) ihmisissä itsessään, ”within the skins”, tai c) yhteisön kulttuurissa ja viestintäilmastossa.

1. Vika voi olla vastaanottajassa:

- Sanoma jää huomaamatta.
- Ymmärrän tiedon väärin.
- Suodatan tiedon: tulkitsen viestin sisällön tai tarkoituksen omien ennakkoluulojeni tai olettamusteni mukaan.
- Omaksun viestin liian ylimalkaisesti.
- Viesti jää saamatta ylidelegointini takia (sen käsittelee joku muu kuin minä).

2. Vika voi olla myös lähettäjässä:

- Annan tietoa liikaa, tärkein hukkuu.
- Karsin liikaa: vastaanottaja ei saa tarpeeksi taustatietoa.
- Valitsen tehottoman tai sopimattoman kanavan.
- Valitsen huonon ajankohdan, paikan tai tilanteen.
- Viestini on epätarkka tai moniselitteinen.
- Perille meno jää varmistamatta.

3. Vika ympäristössä:

- Viestintäilmasto on huono.
- Viestintäsystemi ei toimi.
- Yhteisön kulttuuri ei tue viestintää.

Kummallakin osapuolella voi olla toisesta, hänen ajatuksistaan ja tavoitteistaan sekä ehdotuksen tai tarjouksen sisällöstä tulkinta, joka poikkeaa esittäjän itsensä tarkoittamatta. Menestykselliseen tulokseen pääseminen edellyttää, että yrityksen käsitys asiakkaan tavoitteista vastaa asiakkaan tosiasiallisia käsityksiä ja että asiakkaan käsitys vastaa sitä, mitä yritys haluaa sanoa. Vasta sitten, kun osapuolet ymmärtävät toistensa näkökulmat, voidaan päästä keskinäiseen yhteisymmärrykseen.

Kun suunnittelet, millä tavalla asiakasta tulisi lähestyä.

- Yritä nähdä tilanne asiakkaan näkökulmasta.
- Mieti, miltä tarjouksesi ja muut vaihtoehdot näyttävät asiakkaan näkökulmasta.
- Mieti, miten tarjoamasi vaihtoehto tukee niitä tavoitteita, joita asiakkaasi haluaa edistää.
- Älä oletta asiakkaan näkevän kokonaisuutta ja tilannetta juuri niin kuin sinä.
- Muista, että asiakas ei aina ymmärrä sinun ammattikieltäsi ja erikoissanastoasi.
- Ota huomioon, että asiakas ei ymmärrä esityksesi perusteita samalla tavalla kuin sinä. Luultavasti hän ei ymmärrä.

KUVIO 5. Voiko asiakasta ymmärtää – voiko asiakas ymmärtää sinua?

(Pesonen ym. 2002, 70)

## 5.2 Asiakaspalvelu markkinointiviestinnän muotona

Markkinointi jakaantuu kaikkiin niihin toimintoihin, jotka kohdistuvat vaikuttavasti etukäteen valittuun kohdeyleisöön muokaten heidän mielipiteitään ja saavuttaen organisaation markkinoinnille asettamat tavoitteet. Asiakaspalvelu on markkinointiviestintää. Asiakaspalvelun tavoitteena on tyytyväinen asiakas, joka mainostaa eteenpäin yritystä, jonka tuotteisiin ja palveluihin hän on tyytyväinen. Vaikuttaminen asiakkaan ostopäätöksen tekemiseen on liikeyrityksen asiakaspalvelun päätavoitteita mutta järjestöjen ja julkisyhteisöjen motiivit asiakaspalvelussa ovat hieman erilaiset. Esimerkkeinä julkisyhteistöistä ovat valtio, kunta, kuntayhtymä, kunnallinen liikelaitos ja uskonnollinen yhdyskunta. ”Valtion ja kuntien palveluja tuottavien virastojen asiakkaat ovat samalla kansalaisia, jotka itse ylläpitävät käyttämiään palveluja.” Palvelujen ja myynnin lisäys ei ole julkisen alan asiakaspalvelun tavoitteena, mutta tavoitteena on ollut kansalaisten palveleminen. Nykyisin julkisen puolen tavoitteisiin tulee lisätä taloudellisesti toimiminen. Viraston asiakaspalvelu ja liikeyrityksen tavoitteet ovat täysin toisenlaisia, mutta asiakastyytyväisyyteen vaikuttavat tekijät ovat molemmilla aivan samat. (Pesonen ym. 2002, 62–63.)

Sisäinen laatutavoite tulee täytettyä, kun kaikki sisäisistä ”sähläämistä” johtuvat hävikit ovat mahdollisimman pienet. Näitä hävikkejä ovat esimerkiksi kasvaneet henkilöstökulut, työajan menetykset, huonosta tiedonkulusta ja henkilökunnan valmiuksien puutteellisuudesta johtuvat palvelun laadun puutteet. Hyvä työilmapiiri, henkilöstön vastuuntunto, sisäinen asiakkuus ja organisaation joustavuus ovat asiakassuuntautuneen palveluorganisaation ominaisuuksia. Asiakaspalvelu on osa palvelun laatua. Asiakkaan tyytyväisyys ja henkilöstön tyytyväisyys ovat palveluorganisaation laadun mittareita. Silloin kun asiakas on tyytyväinen palveluun, tuotteeseen sekä kaikkeen mikä niihin liittyy, on palvelun laatutavoite saavutettu. (Mts. 95.)

Asiakkaan tullessa organisaatioon häntä vastaan tulee hyvin pukeutunut, ulkoasultaan moitteeton työntekijä, asiakaspalvelija. Asiakaspalvelija on aina ensimmäisenä vastassa asiakasta. Hänen käytöksensä vaikuttaa siihen, mitä asiakas oikeastaan näkee kyseessä olevasta organisaatiosta. Jokainen organisaatiossa työskentelevä on asiakaspalvelija silloin, jos hän on puhelimen välityksellä tai kasvokontaktissa asiakkaan kanssa tai kohtaa asiakkaan sähköpostin ja tekstiviestien välityksellä. Jokainen, joka organisaatiossa tuottaa asiakkaan mielikuvaa organisaatiosta ja palvelujen laadusta muokkaavaa informaatioita, on välillinen asiakaspalvelija. Silloin kun kaikki asiakaspalveluntehtävissä työskentelevät viestittävät ulospäin samanlaista myönteistä yhteiskuvaa, organisaatio on ihanteellinen. Kaikki asiakkaalle tarjolla oleva informaatio, joka liittyy organisaatioon tai sen tuotteisiin ja palveluihin, muokkaa asiakkaan käsityksiä. (Mts. 64 – 65.)

Kommunikointi merkitsee ajattelutavan, ideoiden sekä tiedon saamista osapuolten kesken yhteiseksi. Toteuttaessaan asiakkaansa toiveita ja unelmia, markkinoija on asiakassuuntainen. Pelkkä dialogi asiakkaan kanssa ei riitä julkisella alalla. Silloin kun viranomaisviestinnän asiakkaalla on asioista riittävästi oikeaa tietoa, hän osaa tehdä oikeita ratkaisuja ja käyttää oikein yhteiskunnan palveluja sekä vaikuttaa yhteisten asioiden hoitoon. Työtehtävissä viranomaisen asiakaspalvelussa, yhdistyy kaksi erillistä tehtävää: keskustelutehtävä, jolloin osallistutaan dialogiin yhteiskunnan jäsenten kanssa ja informaation jakaminen eli valistustehtävä. (Mts. 67.)

## 6 EMPIIRINEN TUTKIMUS

### 6.1 Haastateltujen taustatiedot

Haastattelussa kysyttiin taustatiedot–kohdassa, kuka on vastaajana haastattelussa, asuinpaikkaa ja kehitysvammaisen lapsen ikää. Haastatteluun suostui 7 lapsen kohdalta joko äiti tai puoliset yhdessä. Kaiken kaikkiaan kutsuja lähetettiin 13 kappaletta eli haastatteluun osallistumisprosentti oli 53,85 %. Haastateltavia oli yli puolet haastatteluun kutsutuista.

#### Haastatteluun osallistuja

TAULUKKO 2. Haastatteluun osallistuja

Haastatteluun osallistuja	Määrä	%
Äiti	6	85,71
Isä		
Vanhemmat yhdessä	1	14,29
Sijaishuoltaja		
Yhteensä	7	100

Taustatietojen ensimmäisenä kohtana oli kysymys, jolla haluttiin tietää, kuka oli haastattelussa mukana, isä, äiti, vanhemmat yhdessä vai sijaishuoltaja. Vastaajina olivat molemmat vanhemmat yhdessä tapauksessa eli 14,3 % haastatelluista ja kuudessa tapauksessa eli 85,7 % haastatelluista vastaajana toimi äiti.

## Asuinpaikka

Jämsä teki Kuoreveden kanssa kuntaliitoksen vuonna 2001. Jämsään kuuluu osa Längelmäen kuntaa vuodesta 2007 lähtien ja toinen puoli jaettiin Oriveden kunnalle. 1.1.2009 Jämsänkosken kaupunki liitettiin kuntaliitoksella Jämsään. Jämsä on asukasluvultaan 44. suurin kunta Suomen 384 kunnasta. 30.11.2009 Jämsän asukasluku oli 23 004. Jämsän erityisneuvolan piiriin kuuluu myös Kuhmoinen.

TAULUKKO 3. Asuinpaikka

Asuinpaikka	Määrä	%
Jämsä	1	14,3
Jämsänkoski	2	28,6
Halli	2	28,6
Längelmäki		
Koskenpää		
Muu	2	28,6
Yhteensä	7	100

Vastausvaihtoehtoina olivat Jämsä, Jämsänkoski, Halli, Längelmäki ja Koskenpää. Vastauksissa kohta muu tarkoittaa Kuhmoista. Koskenpäältä ja Längelmäeltä ei vanhempia ollut haastatteluissa mukana.

## Kehitysvammaisen lapsenne ikä

TAULUKKO 4. Kehitysvammaisen lapsenne ikä

Lapsen ikä	Määrä	%
5–6 vuotta	1	14,29
7–8 vuotta	2	28,57
9–10 vuotta	1	14,29
11–12 vuotta	2	28,57
13–14 vuotta	1	14,29
Yhteensä	7	100

Kolmantena taustatietojen kysymyksenä oli kehitysvammaisen lapsen ikä. Kysymyslomakkeella oli ikäryhmät jaettu seuraavasti: 5–6 vuotias, 7–8 vuotias, 9–10 vuotias, 11–12 vuotias ja 13–14 vuotias. Jokainen ikäryhmä oli edustettuna haastatteluissa. Nuorin lapsi, jonka vanhemmat osallistuivat haastatteluun, oli 5–6 vuotias. Vanhin lapsista kuului ryhmään 13–14-vuotiaat.

## 6.2 Tiedonsaanti

Tiedonsaanti-kohdassa on 3 erillistä väittämää, joihin pyydetään ottamaan kantaa ympäröimällä oikeaksi kokemaa vastausta vastaava numero:

1 = ei vastaa lainkaan

2 = ei suurelta osin vastaa

3 = vastaa vain osittain

4 = vastaa melko hyvin



5 = vastaa täysin näkemystänne asiasta

### Olemme tyytyväisiä tiedonsaantiin

TAULUKKO 5. Olemme tyytyväisiä tiedonsaantiin eri terveydenhuollon ammattilaisilta siitä, keiden terveydenhuollon työntekijöiden puoleen käännyimme, saatuumme lapsellemme kehitysvamma–diagnoosin.

Olemme tyytyväisiä	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan	2	28,57
Ei suurelta osin vastaa	2	28,57
Vastaa vain osittain	2	28,57
Vastaa melko hyvin	1	14,29
Vastaa täysin		
Yhteensä	7	100

28,57 % haastatelluista oli sitä mieltä, ettei lauseke vastannut lainkaan heidän näkemystään asiasta. 28,57 % haastatelluista vastasi, ettei lauseke vastaa suurelta osin heidän näkemystään asiasta. Vastaa vain osittain–kohta sai 28,57 % annetuista vastauksista. Tässä kohdassa näkee selvästi vanhempien mielipiteenä olevan sen, etteivät he ole tyytyväisiä tiedon saannin määrään kriisitilanteessa.

## Emme ole kokeneet jäävämmme yksin

TAULUKKO 6. Emme ole kokeneet jäävämmme yksin vaikeiden asioiden kanssa.

Emme jääneet yksin	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa	3	42,86
Vastaa vain osittain	3	42,86
Vastaa melko hyvin	1	14,29
Vastaa täysin		
Yhteensä	7	100

Tiedonsaanti–kohdan toisena väittämä oli ”Emme ole kokeneet jäävämmme yksin asioiden kanssa.” Vastaa täysin–kohta ja ei vastaa lainkaan–kohta jäivät tyhjäksi eli nämä väittämät eivät haastateltujen vanhempien mielestä vastanneet heidän näkemystään asiasta. Vastaa melko hyvin–kohta sai 14,29 % vastauksista. Vastaa vain osittain–kohta sai osakseen 42,86 % vastauksista kuten ei suurelta osin vastaa–kohta. 42,86 % Suurin osa haastatteluun osallistuneista vanhemmista koki, että he saivat liian vähän tukea ja tietoa kriisi tilanteessa viranomaisilta.

## Olemme saaneet hyödyllistä tietoa

TAULUKKO 7. Olemme saaneet hyödyllistä tietoa lapsemme kehitysvammasta Jämsän seudun terveydenhuollon ammattilaisilta.

Olemme saaneet tietoa	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa	3	42,86
Vastaa vain osittain	3	42,86
Vastaa melko hyvin	1	14,29
Vastaa täysin		
Yhteensä	7	100

Ei suurelta osin vastaa-kohta ja vastaa vain osittain-kohta saivat kummatkin 42,86 % kannatuksen. Vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tietoa lapsensa kehitysvammasta viranomaisilta. Vain yksi henkilö haastatelluista oli sitä mieltä, että väittämä vastasi melko hyvin hänen näkökulmaansa asiasta.

### 6.3 Palveluiden saatavuus Jämsänjokilaaksossa

Palveluiden saatavuus Jämsänjokilaaksossa -kohdassa on 8 erillistä väittämää, joihin pyydetään ottamaan kantaa ympyröimällä oikeaksi koettua vastausta vastaava numero:

1 = ei vastaa lainkaan

2 = ei suurelta osin vastaa

3 = vastaa vain osittain

4 = vastaa melko hyvin

5 = vastaa täysin näkemystänne asiasta

### Olemme käyttäneet usein Jämsän erityisneuvolan palveluita

TAULUKKO 8. Olemme käyttäneet usein Jämsän erityisneuvolan palveluita.

Olemme käyttäneet usein	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	6	85,71
Vastaa melko hyvin	1	14,29
Vastaa täysin		
<b>Yhteensä</b>	<b>7</b>	<b>100</b>

85,71 % haastatelluista oli sitä mieltä, että tämä väittämä vastaa vain osittain heidän näkemystään asiasta. Lasten vanhemmista suurin osa kertoi käyttävänsä yleensä erityisneuvolan palveluita vain kuntoutussuunnitelman tekemiseen.

## Tiedämme hyvin, mitä palveluita on saatavilla

TAULUKKO 9. Tiedämme hyvin, mitä palveluita on saatavilla Jämsän erityisneuvolassa.

Tiedämme palvelut	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	3	42,86
Vastaa melko hyvin	2	28,57
Vastaa täysin	2	28,57
Yhteensä	7	100

57,14 % vastaajista oli sitä mieltä, että väite vastaa täysin tai melko hyvin heidän näkemystään asiasta. 42,86 % vastanneista oli sitä mieltä, että väite vastaa vain osittain. Tieto erityisneuvolan kautta saatavista palveluista ei ole kaikille täysin selvillä. Esimerkiksi he eivät tietäneet keiden henkilöiden palveluita on mahdollista saada erityisneuvolan kautta.

## Saamme tarvittavat palvelut erityisneuvolan kautta

TAULUKKO 10. Saamme tarvittavat palvelut erityisneuvolan kautta.

Saamme tarvittavat palvelut	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain		
Vastaa melko hyvin	3	42,86
Vastaa täysin	4	57,14
Yhteensä	7	100

Tämän väitteen kohdalla vastaa täysin–kohta ja vastaa melko hyvin–kohta olivat ainoat, jotka saivat kannatusta taakseen. Vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä siitä, että saavat tarvittavat palvelut Jämsän erityisneuvolan kautta.

## Toiminnot samaan rakennukseen

TAULUKKO 11. Erityisneuvolan kaikki toiminnot tulisi olla saatavana samassa rakennuksessa.

Toiminnot samaan paikkaan	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	1	14,29
Vastaa melko hyvin	1	14,29
Vastaa täysin	5	71,43
Yhteensä	7	100

Vastaukset jakaantuivat kolmen lausekkeen kesken. 71,43 % vanhemmista kertoi väitteen vastaavan täysin heidän näkemystään asiasta. Lisäksi vastaa melko hyvin-kohta ja vastaa vain osittain-kohta saivat molemmat 14,29 % kannatuksen. Vanhemmat haluavat kaikki erityisneuvolan palveluihin kuuluvat toiminnot samaan rakennukseen, jolloin asiointi erityisneuvolassa helpottuisi.

### **Lapsemme saa kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät palvelut Jämsän seudulta**

TAULUKKO 12. Lapsemme saa kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät palvelut Jämsän seudulta.

Saamme palvelut Jämsästä	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain		
Vastaa melko hyvin	3	42,86
Vastaa täysin	4	57,14
<b>Yhteensä</b>	<b>7</b>	<b>100</b>

Vastaa täysin-kohta ja vastaa melko hyvin-kohta saivat kaiken kannatuksen joten, tämä osoittaa, että lapset saavat Jämsän seudulla kuntoutussuunnitelmaan kirjatut palvelut eikä heidän tarvitse lähteä esimerkiksi Jyväskylään asti saamaan esimerkiksi terapioida.

### Terapioista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja

TAULUKKO 13. Terapioista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.

Ei kuluja terapioista	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain		
Vastaa melko hyvin	5	71,43
Vastaa täysin	2	28,57
Yhteensä	7	100

Vanhemmat ovat melkein samaa mieltä väittämän kanssa. Vain vastaa täysin-kohta ja vastaa melko hyvin-kohta saivat kannatusta. Tämä osoittaa sen, että terapioista ei koidu juuri yhtään haastateltujen kohdalla lisäkustannuksia.

### Hoidoista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja

TAULUKKO 14. Hoidoista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.

Ei kuluja hoidoista	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain		
Vastaa melko hyvin	6	85,71
Vastaa täysin	1	14,29
Yhteensä	7	100



Vanhemmat ovat melkein samaa mieltä väittämän kanssa. Vain vastaa melko hyvin–kohta ja vastaa hyvin–kohta saivat kannatusta. Tämä osoittaa sen, että hoidoista ei koidu juuri yhtään haastateltujen kohdalla lisäkuluja.

### **Emme ole jääneet ilman meille kuuluvia palveluita**

TAULUKKO 15. Emme ole jääneet ilman meille kuuluvia palveluita.

Emme ole jääneet ilman	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	2	28,57
Vastaa melko hyvin	2	28,57
Vastaa täysin	3	42,86
Yhteensä	7	100

Vastaa täysin–vaihtoehto sai 42,86 %. Vastaa melko hyvin–vaihtoehto ja vastaa vain osittain–vaihtoehdot saivat kummatkin 28,57 % vastanneiden äänistä. haastatellut vanhemmat ovat erittäin tyytyväisiä siihen, että lapsi on saanut hänelle kuuluvat palvelut. Yleinen tyytyväisyys ilmeni myös haastattelutilanteessa.

## **6.4 Erityisneuvola**

Erityisneuvola -kohdassa on 3 erillistä väittämää, joihin pyydetään ottamaan kantaa ympyröimällä oikeaksi koettua vastausta vastaava numero:

1 = ei vastaa lainkaan

2 = ei suurelta osin vastaa

3 = vastaa vain osittain

4 = vastaa melko hyvin

5 = vastaa täysin näkemystänne asiasta

### **Erityisneuvolassa on tarpeellinen määrä asiantuntijoita työssä**

TAULUKKO 16. Erityisneuvolassa on tarpeellinen määrä asiantuntijoita työssä.

Tarvittava määrä asiantuntijoita	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	1	14,29
Vastaa melko hyvin	2	28,57
Vastaa täysin	4	57,14
Yhteensä	7	100

Vastaa täysin-väittämä saa peräti 57,14 % ja seuraava vaihtoehto eli vastaa melko hyvin-väittämä, on kerännyt 28,57 % annetuista vastauksista. Vanhempien mielestä erityisneuvolassa on tarpeellinen määrä asiantuntijoita töissä.

## Erityisneuvolan henkilökunta on oman alansa asiantuntijoita

TAULUKKO 17. Erityisneuvolan henkilökunta on oman alansa asiantuntijoita.

Oman alansa asiantuntijoita	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain		
Vastaa melko hyvin	5	71,43
Vastaa täysin	2	28,57
Yhteensä	7	100

Vastaa täysin–kohta ja vastaa melko hyvin–kohta saivat yhteensä 100 %:n kannatuksen taakseen. Muut vaihtoehdot eivät saaneet kannatusta tätä väittämää arvioitaessa.. Tutkijan haastattelemat vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä erityisneuvolan henkilökunnan ammattitaitoon.

## Olemme tyytyväisiä erityisneuvolassa saamaamme palveluun

TAULUKKO 18. Olemme tyytyväisiä erityisneuvolassa saamaamme palveluun.

Olemme tyytyväisiä palveluun	Määrä	%
Ei vastaa lainkaan		
Ei suurelta osin vastaa		
Vastaa vain osittain	1	14,29
Vastaa melko hyvin	2	28,57
Vastaa täysin	4	57,14
<b>Yhteensä</b>	<b>7</b>	<b>100</b>

Yli puolet haastatelluista olivat sitä mieltä, että he ovat erittäin tyytyväisiä saamaansa palveluun erityisneuvolassa.

## 6.5 Ruusut ja risut: haastateltavien vapaat kommentit

- Nettisivujen päivitys
- Perhekäynnit eli käydään perheen luona kotikäynnillä.
- Ruusuja lääkäri Kyllästisen koulukäynneille.
- Erityisneuvolan palveluiden tulisi olla samassa paikassa saatavilla.
- Miksi kutsu ei voisi tulla neuvolasta?
- Järjestelmä on hajanainen.

- Olisi saatava kunnollinen palaveritila esimerkiksi kuntoutussuunnitelmapalaverien ajaksi. Ja tieto siitä missä kokous pidetään kaikille selväksi kaikille osanottajille eli yksi ihminen hoitamaan tämä tieto kaikille ajoissa.
- Ruusuja tarkalle kuntoutussuunnitelmalle sekä sen tekijöille eli erityisneuvolan henkilökunnalle.
- Apuvälineiden hankinta on edennyt nopeasti, kiitos siitä.
- Tiedon saantia lisättävä ja olkaa yhteydessä kehitysvammaisten vanhempiin.
- Tiedonkulkua enemmän.
- Hyvin on tultu toimeen erityisneuvolan ihmisten kanssa.
- Ollaan saatu, mitä kuuluukin. Kiitos.
- Toiminnot olisi saatava saman katon alle.
- Kehittämisen varaa kyllä löytyy.
- Yhteiset tilat saatava, sihteerit erityisneuvolan tiloihin – ei tiedä aikoja/miten aikoja varataan.
- Omaishoidontuen neuvonta olisi saatava erityisneuvolan kautta.
- Erityisneuvolassa on paljon hyvää, esimerkiksi joustavuus asioissa.
- Voisi luulla, että se on paremmalla mallilla mutta meille, meille se tilanne oli silloin aikoinaan huonompi. Nythän on selkeästi erityisneuvola.
- Kaivataan jonkinlaista kriisiterapiaa

- Aika tuota hankalaa varsinkin meillä on ollut kuntoutusohjelman palaverin kanssa, kun kaikilla oli eri ja tieto ei ollut kulkenut. Aiheuttaa aikalaila hankaluuksia.
- Periaatteessa, jos tietoa osaa hakea ja pyytää sitä saa, mut jos ei osaa eikä tiedä voi olla, ettei sitä kerrota oma-aloitteisesti, on semmoista kokemusta, olen kuullut.
- Sosiaalityöntekijä lisää erityisneuvolan henkilökuntaan.
- Se varmaan helpottaa meidän asiakkaiden näkökulmasta sitä tilannetta ja vois olla myös työntekijöiden kannalta, olisi ne yhteiset tilat missä kokoontua.
- Tää on aika hankala tää, että heillä on se sihteeri, joka on perheneuvolassa, mutta kun sinne soittaa, ei hän loppujen lopuksi osaa yhtään mitään sanoa ajoista vaan sitten saa soittaa suoraan Mailille. Se kuvio tuntuu, että on niinku vähän hämärä, että miten niitä aikoja sitten saa, mut sit kun Mailin saa kiinni, niin pääsee lääkäriin. Sit kun Maili on koululla, sit kyllä onnistuu, se on hieno asia, sitten tavataan koululla
- Täällä erityisneuvolassa on paljon hyvää.
- Tiedonsaantia lisättävä.
- Erityisneuvolan kaikki toiminnot on saatava saman katon alle.
- Pitäisiköhän sinne erityisneuvolaan saada lastenneurologi vastaanotto.
- Miten olisi nettisivujen päivitys. Onko ajanmukaiset, informatiiviset sivut.
- Kiitos, kaikki on saatu mitä on tarvittu.

## 7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA POHDINTA

Kehitysvammaisen ihmisen hyvän elämän perustan luovat asiantuntevat ja tarpeiden mukaiset palvelut sekä hänen itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen ja toimivat ihmissuhteet. Edellä mainittujen asioiden lisäksi hän tarvitsee turvallisen elinympäristön, jossa hän voi käyttää kaikkia kykyjään. ”Terveyspolitiikan arvoihin on perinteisesti kuulunut kansalaisten tasa-arvoinen kohtelu: terveyspalveluiden tulisi olla kaikkien saatavilla, niitä tulisi saada terveyspalveluiden mukaan, ja palveluiden rahoituksen tulisi olla solidaarista niin, että niistä aiheutuvia kuluja tasataan rikkaiden ja köyhien, terveiden ja sairaiden sekä eri alueiden välillä.” (Koivusalo, Ollila & Alanko 2009, 5.)

Haastattelun tuloksista tutkija huomasi, että tiedon saannissa on ongelmia. Peräti 57,2 % haastatelluista oli sitä mieltä, että ”Olemme tyytyväisiä tiedon saantiin eri terveydenhuollon ammattilaisilta siitä, keiden terveydenhuollon työntekijöiden puoleen käännyimme, saatuamme lapsellemme kehitysvamma-diagnoosin” – väite ei vastaa lainkaan ja ei vastaa suurelta osin näkemystä asiasta. Tutkijan haastattellessa lasten vanhempia hän huomasi heidän olevan sitä mieltä, että **viranomaisilta saatavan tuen määrä oli liian pieni siinä vaiheessa, kun lapsi saa diagnoosin kehitysvammastaan**. Haastateltavien näkökulma tähän asiaan oli, että juuri silloin tarvittaisiin tietoa lapsen kehitysvammasta ja neuvoja, miten toimia asioiden kanssa eteenpäin ja kuka on se henkilö, joka auttaa heitä tiedon saannissa.

Toiminnot on sijoitettu liian kauaksi toisistaan ”vasen käsi ei tiedä mitä oikea tekee”. Esimerkkinä Jyväskylän lasten neurologian osastolla ei osattu vuonna 2007 keväällä neuvoa lapsen vanhempia, kun he kysyivät keneen otetaan yhteyttä Jämsässä. Vastaus kuului:” Kyllä siellä joku elin on, jolle nämä asiat

kuuluu”. Samoin kävi vanhemmille Kuopion yliopistollisessa sairaalassa, jossa ei ollut tietoa jakaa sitä kysyville.

**Yhteistyökumppaneille olisi hyvä saada ajankohtaista tietoa kirjallisena, jota he sitten voivat jakaa mahdollisuuksien mukaan tietoa kysyville.**

Tässä edellisessä tapauksessa saattoi olla syynä tiedon puutteeseen se, että Keski-Suomen kehitysvammopalvelut olivat muutostilanteessa Suojarinteen kuntayhtymän toiminnan asteittaisen päättymisen vuoksi. Tällöin palvelutuotantoa hajautettiin ja osa palveluista tuotettiin kuntien omana lähipalveluna. Suojarinteen palvelutuotanto siirtyi Keski-Suomen vammaispalvelusäätölle vuoden 2007 alusta lähtien. Perhepalvelukeskus- hankkeen hankeaika oli 1.6.2006 – 31.10.2008, jolloin Jämsässä toimi Perhepalvelukeskus, jossa kehitysvammaisten ja perheitten palveluja toteutettiin lähipalveluna normalisatioperiaatteen mukaisesti. Osana Jämsän Perhepalvelukeskusta aloitti erityisneuvola vuoden 2007 alussa. Määräaikainen Perhepalvelukeskus-hanke päättyi lokakuussa 2008.

Parannusehdotuksena haastatteluissa tuli ilmi selkeästi se, että heti sen jälkeen kun lapsen diagnoosi on tullut ilmi, olisi hyvä saada tietoa enemmän kuin haastatellut ilmoittivat saaneensa. Diagnoosin jälkeinen aika on erittäin raskasta monelle vanhemmalle ja oma-aloitteisuutta ei löydy kaikilta. Ehdotuksena olisikin se, että **suunniteltaisiin jaettava lehtinen, joka sisältää neuvoja vanhemmille, puhelinnumerot erityisneuvolaan, sosiaalityöntekijälle ja palvelunohjaajalle. Lehtisestä tulisi ilmetä, kuka on ensisijainen henkilö, keneen voi ottaa yhteyden saatuaan diagnoosin lapselleen.** Tämän oppaan kanssa voisi rauhassa päästä hieman eteenpäin elämän sen hetkisissä vaikeissa asioissa.

Useammalle eli 42,86 %:lle haastatelluista oli kuitenkin hieman epäselvää mitä palveluita Jämsän erityisneuvolasta on mahdollista saada mutta 57,14 % heistä tiesi melko hyvin tai täysin, mitä erityisneuvolalla on tarjottava kehitys-



vammaisille asiakkailleen palvelujen muodossa. Tämä oli erittäin hyvä asia, sillä silloin myös osaa käyttää näitä erityisneuvolan palveluita hyväkseen. Ajan tasalla olevat nettisivut ja niiden helppo löytyminen auttavat erityisneuvolan esitteen lisäksi tiedonsaantia. Tärkeä tiedottamisen muoto olisi erityisneuvolan esite, jossa olisivat tällä hetkellä toiminnassa olevat puhelinnumerot ja erityisneuvolassa työskentelevien nimet ja työnimikkeet. Tämä ei ole kovin iso kustannuserä, jos esite kopioitaisiin neuvolassa tavalliselle paperille ja päivitetäisiin tiedot säännöllisesti.

Palveluiden saatavuuteen Jämsänjokilaakson alueella haastatellut olivat erittäin tyytyväisiä. Terapiat voidaan pitää kouluilla tai neuvolan tai sairaalan fyysisen hoitolan tiloissa sekä yksityisen palveluntuottajan toimintapaikassa. Lääkäriin pääsee nopeasti ja Vitikkalan koululla on erityisneuvolan lääkäri lasten tavattavissa koulupäivän aikana.

Kuntoutussuunnitelman palaveri oli muutaman haastateltavan mielestä mennyt sekaisin, koska kaikilla oli väärä osoite palaveripaikkaan. Osa henkilöistä ei siksi päässyt paikalle ollenkaan ja osa heistä pääsi todella myöhässä paikan päälle. **Organisaation sisäinen viestintä tulisi hoitaa kuntoon.** Asiaa auttaisi, jos nimitettäisiin yksi henkilö vastuulliseksi siitä, että jokaiselle tilaisuuteen osallistuvalla saataisiin hyvissä ajoin oikeaa tietoa palaverin ajankohdasta ja pitopaikasta.

Haastatelluista suurin osa eli 71,4 % haluaisi **erityisneuvolan kaikki toiminnot samaan toimipaikkaan.** Tämä tarkoittaa sitä, että erityisneuvolan ajanvarausta hoitaisi samassa työpisteessä oleva sihteeri. Terapiat voitaisiin hoitaa saman katon alla, ja kuntoutussuunnitelmaa varten olisi palaveripaikka samassa toimintapisteessä kuin erityisneuvola. Tässäkin asiassa vaikuttavat kustannustekijät. Yhden ihmisen palkkaaminen vastaamaan pelkästään puhelinsoittoihin erityisneuvolassa on iso kustannuserä ja sen takia perheneuvolan

ja erityisneuvolan sihteerinä toimii sama henkilö ja työpisteensä hänellä on perheneuvola.

Jämsän erityisneuvola sai kiitosta joustavuudesta ja siitä, että siellä on monta eri ammattiryhmää jakamassa tarvittavia palveluita. Vanhemmat kokevat saavansa lapselleen kaiken tarvittavan avun terapioiden ja muiden hoitojen myötä Jämsän erityisneuvolasta. Kritiikkiä tuli **puheterapiasta, sillä terapia-aikoja on kovin vaikea saada**. Tämä johtui siitä, että yksityinen palveluntarjoaja ei saanut äitiysloman sijaista ja tämän takia Jämsästä puuttui yksi puheterapeutti.

Lasten vanhemmat olivat tyytyväisiä siihen, ettei terapioiden eikä erilaisista hoidoista koidu heille ylimääräisiä kustannuksia. Kuten aikaisemmin mainittiin, lapsi voi mennä terapiaan koulupäivän aikana terapiaan varatussa tilassa, jolloin vanhempien ei tarvitse kyyditä lasta kesken päivä terapiaan esimerkiksi sairaalan tiloihin ja hakea häntä takaisin koululle.

Suurin osa haastatelluista vanhemmista puolsi väitettä, että erityisneuvolassa oli tarpeellinen määrä asiantuntijoita työssä, mutta **joku olisi halunnut sosiaalityöntekijää ja lastenneurologia lisäksi työskentelemään erityisneuvolaan**. Palveluohjaaja on yksi toteutunut lisä kaupungin henkilöstöön ja häntä voi pyytää esimerkiksi mukaan koululla tapahtuviin palavereihin, kuten HOJKS-keskusteluun eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelman tekoon. Hänen kanssaan laaditaan palveluohjaussuunnitelma.

Haastatteluissa selvisi se, että vanhempien yleinen mielipide on, että **erityisneuvolan henkilökunnan jäsenet ovat oman alansa asiantuntijoita ja joustavia työssään**. Suurin osa vanhemmista oli hyvin tyytyväinen lapsensa ja omasta puolesta palvelun laatuun sekä erityisneuvolan henkilökuntaan. Li-

säksi tuli kiitoksia nopeasta toimituksesta kun kyseessä ovat erilaiset apuvälinehankinnat.

Haastatteluissa useampi perhe halusi perhekäyntejä ainakin alkuvaiheessa, kun diagnoosi on uusi asia perheelle. Lisäksi moni haluaisi, **että erityisneuvolasta oltaisiin yhteydessä perheeseen päin ja kyseltäisiin miten perheellä menee** eikä vain siten, että perheestä otetaan yhteyttä erityisneuvolaan.

Tämän opinnäytetyön teoriaosuutta varten olin tutustunut kehitysvammaisuudesta kertovaan kirjallisuuteen sekä netissä oleviin artikkeleihin. Lisäksi luin Finlexin ajankohtaista lainsäädäntöä koskien esimerkiksi kehitysvammaisen erityishuoltoa, oikeutta sosiaaliturvaan, potilaan asemaa ja oikeuksia, erikoissairaanhoidon, henkilötietoja, vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja ja tukitoimia sekä kansanterveyslakia ja Suomen perustuslakia ja sitä kautta oikeutta sosiaaliturvaan.

Sain paljon lisää tietoa haastattelemiltani kehitysvammaisten lasten vanhemmilta asiakkaan oikeuksista erilaisiin tukiin, palveluihin ja tukitoimiin. He kertoivat omakohtaisesti mitä ja mistä he olivat saaneet ja millä tavalla he olivat päässeet asettamiinsa tavoitteisiinsa. Haastattelujen aikana sain kuulla useasti siitä, kuinka tukea ja tietoa tarvittaisiin nykyistä enemmän siinä vaiheessa, kun omalle lapselle saadaan kehitysvamma-diagnoosi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuoda esille kehitysvammaisten lasten vanhempien näkökulmia toteutuneiden palvelujen ja hoitojen laadun suhteen. Palvelut ja hoidot oli määritelty Jämsän erityisneuvolassa vuonna 2008 laaditussa kuntoutussuunnitelmassa. Tutkimuksen tulosten on tarkoituksena kehittää Jämsän sosiaali- ja terveystoimessa tapahtuvaa hoitotyötä.

Oli erittäin haastavaa mennä tuntemattomien ihmisten koteihin haastattelemaan heitä arkaluontoisessa asiassa. Koin erittäin positiivisena sen, kuinka he ottivat vastaan minut ja kertoivat erittäin vaikeita asioita minulle. Luottamus jonka sain heiltä, oli ainutlaatuista.

## LÄHTEET

A 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla. Viitattu 16.1.2010. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

Erityishuolto n.d. Länsi-Suomen Lääninhallitus. Viitattu 16.1.2010. [Http://www.intermin.fi/lh/lansi/sto/home.nsf/](http://www.intermin.fi/lh/lansi/sto/home.nsf/), palvelut, sosiaali- ja terveysasiat, kehitysvammaisten erityishuolto.

Erityishuolto-ohjelman malli n.d. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.1.2010. [Http://www.kvtl.fi/alue/71](http://www.kvtl.fi/alue/71), palveluihin liittyvät suunnittelumallit.

Erityisneuvola n.d. Jämsän Kaupunki. Viitattu 21.1.2010. [Http://www.jamsa.fi](http://www.jamsa.fi), palvelut, sosiaali- ja terveys, vammais- ja kuntoutuspalvelut.

Kananen, J. 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Kehitysvammaisten erityishuolto 2009. Länsi-Suomen lääninhallitus. Viitattu 16.1.2010. [Http://www.intermin.fi/lh/lansi/sto/home.nsf/pages/3097972FBB721349C2256C65002191AF](http://www.intermin.fi/lh/lansi/sto/home.nsf/pages/3097972FBB721349C2256C65002191AF)

Kehitysvammaisten palvelut 2009. Jämsän kaupunki. Viitattu 22.1.2010. [Http://www.jamsa.fi](http://www.jamsa.fi), palvelut, sosiaali ja terveys, vammais- ja kuntoutuspalvelut.

Koivusalo, M., Ollila, E. & Alanko, A. 2009. Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Hakapaino.

Kuntoutussuunnitelma n.d. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 24.1.2010. [Http://www.verneri.net](http://www.verneri.net), yleiskielellä, sosiaaliturva, lapset, kuntoutus.

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla. Viitattu 11.1.2010. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

L 3.4.1987/380. Vammaispalvelulaki. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla. Viitattu 11.1.2010. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

L 11.6.1999/731. Oikeus sosiaaliturvaan Suomen perustuslaki 19 §. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla. Viitattu 2.2.2010. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

Leskelä–Ranta, A.-L. & Seppälä, H., 2007. Toimintakyky. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 23.2.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on.

Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille n.d. Kela. Viitattu 29.1.2010. [Http://www.kela.fi](http://www.kela.fi), kuntoutus, vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus.

Mäki, O.-A. n.d. a. Mistä kehitysvammaisuus johtuu. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 11.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on.

Mäki, O.-A. n.d. b. Älykkyyssosamäärä. Vernerinet kehitysvamma alan verkkopalvelu. 11.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on, mistä kehitysvammaisuus johtuu.

Pesonen, H.-L., Lehtonen, J. & Toskala, A. 2002. Asiakaspalvelu vuorovaikutuksena. Markkinointia, viestintää, psykologiaa. Jyväskylä: Gummerus.

Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto. Helsinki: Painopörssi.

Seppälä, H. n.d a. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkotietopankki. Viitattu 12.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on.

Seppälä, H. n.d. b. Mitä kehitysvammaisuus on. Älylliset toiminnot. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkotietopankki. Viitattu 11.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on, mistä kehitysvammaisuus johtuu.

Seppälä, H. n.d. c. Palvelusuunnitelma. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 24.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, sosiaaliturva.

Somer, S. n.d. Toimintakyky. Vernerinet Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 23.2.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, mitä kehitysvammaisuus on.

Sosiaalihuoltolaki n.d. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 24.1.2009. [Http://www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi), etusivu, sisältökartta, sosiaaliturva ja edunvalvonta, lait ja asetukset.

Valkoinen, K. n.d. Kuntoutussuunnitelma. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 24.1.2010. [Http://verneri.net](http://verneri.net), yleiskielellä, tietopankki, kuntoutus, kuntoutusryhmä.

Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.1.2010. [Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi), sosiaali- ja terveyspalvelut, lainsäädäntö, vammaiset.

Vammaispolitiikan periaatteita 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 29.1.2010. [Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi), sosiaali- ja terveyspalvelut, vammaispalvelut.

Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita 2007. Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007/4 selkokieli. Viitattu 29.1.2010. [Http://www.stm.fi](http://www.stm.fi).

Viitepohja, K. 2004. Tietoa kehitysvammaisuuden syistä. Kehitysvammahuollon tietopankki. Kehitysvammaisten Uudenmaanpiirin tukipiiri ry. Viitattu 11.1.2010. [Http://www.saunalahti.fi/kup](http://www.saunalahti.fi/kup), kehitysvammaisuuden syistä.

Viitepohja, K. 2005. Sosiaalihuoltolaki. Kehitysvammahuollon tietopankki. Viitattu 20.1.2010. [Http://www.saunalahti.fi/kup/](http://www.saunalahti.fi/kup/), oikeus.

YK:n yleismaailmallinen julistus 1948. Ulkoasiainministeriö 2006. Viitattu 27.1.2010. [Http://formin.finland.fi](http://formin.finland.fi), ihmisoikeudet.

# LIITTEET

## Liite 1. Tutkimuslupahakemus

### Tutkimuslupahakemus

20.3.2009

Jämsän sosiaali- ja terveystoimi

Anon tutkimuslupaa erityisneuvolan kehitysvammaisten lasten kuntoutussuunnitelman toteutumisen tutkimista varten. Tutkimuksessa haastateltaisiin vuonna 2008 kuntoutussuunnitelman saaneiden kehitysvammaisten 6 – 12 -vuotiaiden lasten vanhempia.

Olen Senja Juusola 47-vuotias tradenomioppilas Jyväskylän ammattikorkeakoulun Jämsänkosken Tiimiakatemiasta. Olen myös opiskellut Mikkelin ammattikorkeakoulussa ja Jyväskylän ammattikorkeakouluissa sosiaaliaalaa. Tekisin tutkimuksestani opinnäytetyön Jyväskylän ammattikorkeakoulua varten.

Tutkimuksen ohjaaja on koulutusvastaava Sinikka Hakkarainen, Hotellitie1, 42300 Jämsänkoski, puhelinnumero 040 768 2596, [sinikka.hakkarainen@jamk.fi](mailto:sinikka.hakkarainen@jamk.fi)

Tutkimuksen alustava aikataulu:

- maaliskuu 2009 tutkimussuunnitelma
- huhtikuu - kesäkuu 2009 aineiston keruu
- heinäkuu - elokuu 2009 analysointi
- elokuu – syyskuu 2009 raportointi



Ystävällisin terveisin

Senja Juusola

opiskelija, Jyväskylän ammattikorkeakoulu,

Jämsänkosken Tiimiakatemia

Pirkonkuja 7

42100 Jämsä

[senja.juusola.hat@jamk.fi](mailto:senja.juusola.hat@jamk.fi)

050 362 5452

## Liite 2. Kutsukirje haastatteluun

Arvoisat erityisneuvolan asiakkaan vanhemmat!

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa Jämsänkosken Tiimiakatemiassa liiketalouden tradenomiksi. Opintoihini kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyön aiheenani on kehitysvammaisten lasten kuntoutussuunnitelmien toteutuminen vuonna 2008 Jämsänjokilaaksossa vanhempien näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kuinka erityisneuvolan potilaiden vanhemmat kokevat kuntoutussuunnitelman tekoprosessin erityisneuvolassa sekä miten heidän mielestään kuntoutussuunnitelmaa toteutettiin Jämsän seudulla vuonna 2008. Lisäksi tutkitaan sitä, miten vanhemmat ovat saaneet tietoa erityisneuvolan palveluista ja tietävätkö he minkä laatuista palveluja erityisneuvolan on mahdollista tarjota asiakkailleen.

Tutkimuksen aineisto kerätään perhekohtaisella haastattelulla. Tämän kutsukirjeen mukana tulevan kyselylomakkeen haluan teidän täyttävän ennen haastattelua. Haastattelin teitä mielellään omassa kodissanne, mutta jos tämä ei käy, voin hankkia haastattelutilan muualta.

Haastattelu on täysin vapaaehtoista, eikä haastateltujen henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa. Osallistumalla haastatteluun autatte minua valmistumaan ammattikorkeakoulusta sekä olette mukana kehittämässä Jämsän erityisneuvolan toimintaa.

Opinnäytetyötäni ohjaa koulutusvastaava Sinikka Hakkarainen, 040 768 2596.

Haastatteluajoista voitte sopia kanssani puhelimen kautta tai sähköpostin avulla. Toivoisin, että teiltä löytyisi aikaa haastatteluun ennen toukokuun 24. päivää.

Yhteistyöterveisin,

Senja Juusola

050 362 5452

[senja.juusola.hat@jamk.fi](mailto:senja.juusola.hat@jamk.fi)

## Liite 3. Strukturoitu kyselylomake

### A. TAUSTATIEDOT

Rastita oikean vastauksen edessä oleva ympyrä.

Vastaaja?

- äiti       isä       vanhemmat yhdessä  
 sijaishuoltaja

Asuinpaikka?

- Jämsä       Jämsäkoski    Halli  
 Längelmäki       Koskenpää  
 Muu, mikä \_\_\_\_\_

Kehitysvammaisen lapsenne ikä?

- 5 - 6 vuotias       7 – 8 vuotias  
 9 – 10 vuotias       11 – 12 vuotias  
 13 – 14 vuotias

### B. TIEDONSAANTI

Ottakaa kantaa seuraaviin väittämiin asteikolla, jossa:

- 1 = ei vastaa lainkaan  
2 = ei suurelta osin vastaa  
3 = vastaa vain osittain  
4 = vastaa melko hyvin  
5 = vastaa täysin näkemystänne asiasta

Ympyröikää oikeaksi kokemanne vastausta vastaava numero.

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Olemme tyytyväisiä tiedonsaantiin eri terveydenhuollon ammattilaisilta siitä, keiden terveydenhuollon työntekijöiden puoleen käännyimme, saatuamme lapsellemme kehitysvamma – diagnoosin. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Emme ole kokeneet jäävämmä yksin vaikeiden asioiden kanssa.   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Olemme saaneet hyödyllistä tietoa lapsemme kehitysvammasta Jämsän seudun terveydenhuollon ammattilaisilta.  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

#### **C. PALVELUIDEN SAATAVUUS JÄMSÄNJOKILAAKSOSSA**

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 4. Olemme käyttäneet usein Jämsän erityisneuvolan palveluita.                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Tiedämme hyvin mitä palveluita on saatavilla Jämsän erityisneuvolassa.        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Saamme tarvittavat palvelut erityisneuvolan kautta.                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Erityisneuvolan kaikki toiminnot tulisi olla saatavana samassa rakennuksessa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Lapsemme saa kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät palvelut Jämsän seudulta.      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Terapioista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Hoidoista ei koidu kohdallamme ylimääräisiä kuluja.                          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

11. Emme ole jääneet ilman meille kuuluvia palveluita. 1 2 3 4 5

#### **D. ERITYISNEUVOLA**

12. Erityisneuvolassa on tarpeellinen määrä  
asiantuntijoita työssä. 1 2 3 4 5

13. Erityisneuvolan henkilökunta on oman  
alansa asiantuntijoita. 1 2 3 4 5

14. Olemme tyytyväisiä erityisneuvolassa saamaamme palveluun. 1 2 3 4 5

**Tarvitsemme teidän ideoitanne kehittääksemme Jämsän erityisneuvolan palveluita tulevaisuudessa.**

#### **RUUSUT JA RISUT**

---

---

---

---

---

---

---

---

**KIITOS VASTAUKSISTANNE!**

## Liite 4. Suostumus haastatteluun

### SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet Jämsän erityisneuvolassa lapselleen tai lapsilleen laaditun kuntoutussuunnitelman toteutuneen vuonna 2008.

Senja Juusola

Opiskelija, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jämsänkosken Tiimiakatemia

Annan luvan nauhoittaa minun ja tutkijan välisen haastattelun käytettäväksi tutkimusaineistona kehitysvammaisten lasten kuntoutussuunnitelmaa koskevassa tutkimuksessa. Tutkimushaastattelu on vapaaehtoinen ja luottamuksellinen. Nauhoitettua haastattelua kuuntelee ainoastaan tutkimuksen tekijä, opiskelija Senja Juusola. Nauhoitukset hävitetään heti sen jälkeen, kun niistä on tiedot otettu ylös, viimeistään 31.12.2009 mennessä.

Jämsässä \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 2009

---

(Vanhemman nimi)

---

(Nimen selvitys)