

**PALVELUJEN JA TOIMINNAN KEHITTÄMISTARPEET ERITYISTÄ
TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEILLE**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Valkeakoski, hoitotyön koulutusohjelma

kevät, 2018

Katariina Kumlander

Hoitotyön koulutusohjelma
Valkeakoski

Tekijä	Katariina Kumlander	Vuosi 2018
Työn nimi	Palvelujen ja toiminnan kehittämistarpeet erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille	
Työn ohjaaja	Marjut Hovi	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa tukimuotojen, palvelujen ja toiminnan tarpeita, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva kouluikäinen lapsi. Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää vastauksia siihen, millä keinoin lasten osallisuutta, tasavertaisuutta ja itsenäisyyttä voidaan lisätä sekä miten perheiden jaksamista voidaan tukea. Opinnäytetyön aiheidea tuli Valkeakosken vammaispalvelusta ja työn tilaajana toimi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS).

Tämän opinnäytetyön aineisto tuotettiin teemahaastattelujen avulla. Haastatteluihin osallistui kolme perhettä ja ne toteutettiin yksilöhaastatteluina. Perheissä oli yhteensä kuusi eri syistä erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Lapset olivat iältään 11–18-vuotiaita. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tarkoituksena ei ollut löytää yleistäviä vastauksia vaan saada perheiden ääni kuuluviin yksilöllisistä lähtökohdista. Aineisto käsiteltiin induktiivisella sisällönanalyysillä, josta nousi kuusi teemaa: palveluiden saatavuus, sosiaaliset suhteet ja osallisuus, itsenäistyminen, perheiden jaksaminen, perheiden voimavaraistavat tekijät ja palvelujen kehittäminen. Työn teoreettinen osuus rakentui näiden teemojen ympärille.

Tuloksista selvisi, että perheet tarvitsevat lisää palveluja ja toimintaa Valkeakoskella. Vanhempien uupumista lisäsi palveluiden sirpaleisuus sekä niiden vaikea saatavuus. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää palvelujen ja toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön tulokset viedään Valkeakosken lapsi- ja perhepalveluita uudistavaan työryhmään.

Avainsanat Erityinen tuki, erityislapset, vammaispalvelut, osallisuus, perhe

Sivut 45 sivua, joista liitteitä 3 sivua

Degree Programme in Nursing
Valkeakoski

Author	Katariina Kumlander	Year 2018
Subject	Developments of Services and Activities for Special Support Needing Child and Their Family	
Supervisor	Marjut Hovi	

ABSTRACT

The purpose of the Bachelor's thesis was to find out the needs of support, services and activities when the family has a child of a school-age needing special support. The aim of the Bachelor's thesis was to find answers to the ways in which children's participation, inclusion and independence can be increased, and how to support families' wellbeing. The subject of the thesis came from the Valkeakoski Disability Service and commissioner was Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS).

The thesis data was collected through theme interviews. Three families participated in the interview and they were carried out as individual interviews. In the families were six children with special needs for different reasons. The children were between 11 and 18 years of age. The thesis was carried out with a qualitative research method. The purpose was not to find general answers, but to get family voices out from individual perspectives. The material was explored by dividing into six themes: access to services, social relationships and inclusion, independence, well-being of family, resource-saving factors and service development. The theoretical basis of the thesis consisted of around these themes.

On the basis of the results families need more services and activities in Valkeakoski. Parents exhaustion increased by the fragmentation of services and difficult access. The results of the Bachelor's thesis can be used to develop services and activities. The results of the thesis are exported to Valkeakoski Child and Family Services Reforming (LAPE) working group.

Keywords Special support, special children, service for the disabled, participation, family

Pages 45 pages including appendices 3 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	3
3	ERITYISEN TUEN TARVE	5
3.1	Kasvu ja kehitys	5
3.1.1	Puheen ja kielen kehitys ja siihen liittyvät häiriöt.....	6
3.1.2	Motoriikan kehitys ja siihen liittyvät häiriöt.....	7
3.1.3	Oppimisvaikeudet.....	7
3.2	Integraatio, inklusio ja erityisopetus.....	8
3.3	Toimintarajoitteiden merkitys koettuun hyvinvointiin.....	9
3.4	Osallisuus ja hyvinvointi	10
4	KUKA VASTAA PALVELUNTARPEESEEN?.....	12
4.1	Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE)	13
4.2	Vammaislainsäädäntö uudistuu	14
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT	16
5.1	Yhteistyötaho Kehitysvammaisten Palvelusäätiö	17
5.2	Opinnäytetyössä käytetyt tutkimusmenetelmät	18
5.3	Teemahaastattelu ja aineiston koko	18
5.4	Sisällönanalyysi.....	20
6	TULOSTEN TARKASTELU	22
6.1	Palveluiden saatavuus.....	23
6.2	Lasten osallisuus ja sosiaaliset suhteet	25
6.3	Nuoren itsenäistyminen	27
6.4	Perheiden jaksaminen	28
6.5	Perheiden voimavaroistavat tekijät	29
6.6	Palvelujen ja toimintojen kehittämistarpeet	30
6.7	Vammaispalvelujen tila Valkeakoskella palveluohjaajan näkökulmasta	33
7	POHDINTA.....	36
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	37
7.2	Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusmahdollisuudet	38
	LÄHTEET.....	40

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Teemahaastattelun kysymysrunko
Liite 3	Sisällönanalyysi perheiden jaksaminen

1 JOHDANTO

Tämän työn tarkoituksena on selvittää millaista tukea, toimintaa ja palveluja tarvitsevat perheet, joissa on erityisen tuen tarpeessa oleva kouluikäinen lapsi. Tämä kohderyhmä on melko laaja, kattaen muun muassa kehitysvammasta, neurologisista erityisvaikeuksista tai muista syistä erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret. Tämän ryhmän ja heidän perheidensä todellisista tarpeistaan on vain vähän tietoa. Pääsääntöisesti voidaan ajatella, että tarpeet ovat monelta osin samoja, mitä muillakin lapsilla ja heidän perheillään, mutta keinot miten heidän tarpeisiinsa voidaan vastata vaativat syvempää perehtymistä asiaan.

Perheet ovat tänä päivänä yleisestikin melko kuormittuneita arjen ristipaineissa, ja silloin kun lapsella on erityisen tuen tarve, asettaa se ihan uudenlaisia haasteita perheelle. Kaikki erityisen tuen tarpeessa olevat lapset ovat yksilöitä ja perheet erilaisia, joten mitään yleistyksiä tai absoluuttisia totuuksia ei voida esittää. Tarkoituksena on kuitenkin, että näiden perheiden ääni tulee kuulluksi, ja palveluja sekä toimintoja voidaan kehittää siten, että ne tulevaisuudessa mahdollisimman hyvin vastaisivat käyttäjien tarpeita ja helpottaisivat osaltaan heidän elämäänsä.

Oma kiinnostukseni erityisryhmiä kohtaan on syntynyt aikaisemman lähihoitaja koulutukseni sekä työkokemukseni kautta. Sairaanhoidajaopinnoissa vammaisuutta ja neurologisia erityisvaikeuksia on käsitelty melko niukasti. Erityisen vähälle käsittelylle on jäänyt se kokonaisuus, mikä näitä ihmisiä ympäröi; palvelut, tukimuodot, voimavarat, osallisuus ja rooli yhteiskunnassa. Olen halunnut syventää omaa tietoa näistä asioista, sekä tehdä työn joka vastaa todelliseen tarpeeseen. Toivon, että tämä työ osaltaan vaikuttaa positiivisesti perheiden hyvinvointiin ja osallisuuteen.

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön (KVPS) kanssa. Valkeakosken vammaispalvelun ja koulujen kanssa on tehty myös tiivistä yhteistyötä. Opinnäytetyön aineistonkeruu on toteutettu teemahaastattelujen avulla. Opinnäytetyö etenee tarkoituksen ja tehtävien kuvaamisen kautta teoreettiseen osioon, ja työn loppupuolella kuvataan opinnäytetyön tuloksia sekä kehitysehdotuksia.

Tavoitteena on tarkastella asioita tuoreesta näkökulmasta, ja katsoa myös tulevaisuuteen. Sosiaali- ja terveydenhuollon (SOTE) uudistus ja vammaislainsäädännön uudistus muuttavat toteutuessaan palvelukenttää monilta osin lähivuosien aikana. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) on yksi käynnissä olevista hallituksen kärkihankkeista, ja sen keskeisenä tarkoituksena on nähdä asiakas toiminnan keskiössä. Hankkeen pyrkimyksenä on vähentää asiakkaiden ”luukuttamista” eli hajanaiset palvelut on tarkoitus saada yhtenäistettyä, ja näin helpottaa asiakkaiden suunnista-

mista tuki- ja palveluverkostossa. Tämä on ensiarvoisen tärkeää myös erityisryhmien palveluissa, joissa samoja asioita joutuu toistamaan moneen kertaan ja palvelut ovat sirpaleisia.

"However difficult life may seem, there is always something you can do, and succeed at. It matters that you don't just give up."

- Stephen Hawking

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää millaista tukea ja toimintaa 11–18-vuotiaiden erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheet toivovat Valkeakosken seudulle. Tulosten avulla on saatu vastauksia siihen, miten voidaan kehittää lasten osallisuutta ja vapaa-ajan toimintoja, millaista tukea ja apua perheet kaipaavat selviytyäkseen lapsen erityisyyteen liittyvistä haasteista ja miten palvelumuotoja tulisi kehittää. Hoitotyön näkökulmasta vahvin painoarvo työllä on lapsen sekä hänen vanhempiansa psyykkiseen- ja sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavien tekijöiden tunnistamisessa. Kehitystyön kautta voidaan vaikuttaa terveyttä edistävasti ja osallisuutta lisäävästi perheiden elämään.

Tuen ja palveluiden oikealla kohdistamisella voidaan tukea perheiden hyvinvointia ja jaksamista. Tällä hetkellä osallisuuden ja tasavertaisuuden puutteellinen toteutuminen onkin yksi suurimmista haasteista perheissä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Vanhempien uupuminen on myös asia, johon tulee kiinnittää huomiota. Työllistävä arki, ja moninaiset erityisyyden tuomat haasteet koetaan hankalasti saavutettavien palveluiden kanssa erittäin kuormittavaksi kokonaisuudeksi. Palveluverkoston joustamattomuus perheiden yksilöllisten tilanteiden ja voimavarojen suhteen koetaan elämää hankaloittavana tekijänä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, minkä avulla pystytään kehittämään erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä tuen, palvelun ja toiminnan muotoja yli sektorirajojen. Tavoitteena on saada perheiden ääni kuuluviin, ja löytää ne kehityskohteet joihin perheet eniten kaipaavat muutosta. Opinnäytetyö voi toimia pohjana mahdollisesti myöhemmin toteutettaville laajemmille selvityksille perheiden tarpeista. Opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä suunniteltaessa tulevaisuudessa erilaisia toiminta- ja palvelumuotoja Valkeakoskella ja lähiseuduilla.

Valkeakoskelle on perustettu lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaan (LAPE) liittyvä työryhmä, joka suunnittelee, kehittää ja yhtenäistää lapsi- ja perhepalveluita Valkeakoskella. Tarkoituksena on viedä työn tulokset myös tähän ryhmään mahdollista jatkosuunnittelua varten. Opinnäytetyössä huomioidaan lähitulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon rakennemuutos sekä vammaislainsäädännön uudistus, niiltä osin, kuin se tässä vaiheessa on mahdollista.

Opinnäytetyön tehtävät:

Miten parannetaan erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuutta, tasavertaisuutta ja sosiaalisia suhteita?

Miten vahvistaa perheen jaksamista, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi?

Miten voidaan kehittää erityisen tuen tarpeessa olevien perheiden palvelu- ja tukimuotoja Valkeakoskella?

Tutkimuksien mukaan vanhempien uupumus lisää riskejä lapsen kaltoinkohteluun. Lasten joilla on esimerkiksi kehitysvamma, on muita lapsia vaikeampi kertoa heihin kohdistuvasta hoidon ja huolenpidon puutteista, väkivallasta tai seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Tästä syystä lapsiin kohdistuvat epäkohdat ja rikokset jäävät helposti piiloon. Uupumisriskissä olevien vanhempien varhainen tunnistaminen on erityisen tärkeää, ja heille tulisi kehittää matalan kynnyksen palveluja. Erityistarpeisten lasten vanhempien ja koko perheen jaksamista on tuettava perheiden kotipalvelun, lyhytaikaishoidon sekä muiden tilapäisten apujen kautta, ja niiden tulee olla jokaiselle perheelle yksilöllisesti suunniteltuja. (Hujala 2012, 35.)

3 ERITYISEN TUEN TARVE

Erityisen tuen tarve voidaan määritellä useilla eri tavoilla. Tässä opinnäytetyössä, sillä tarkoitetaan pääasiassa kehitysvammaisuudesta tai neurologisista erityisvaikeuksista johtuvaa erityisen tuen tarvetta. Kehitysvammaisuuden ja neurologisten erityisvaikeuksien rajaa on toisinaan vaikea piirtää. Neurologisiin erityisvaikeuksiin niin kuin kehitysvammaisuuteenkin voi liittyä adaptiivisia vaikeuksia, jotka ilmenevät käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännöllisten taitojen heikkoutena. Neurologisten erityisvaikeuksien taustalta ei yleensä voida osoittaa tiettyä sairautta tai vammaa. Taustalta löytyy yleensä sekä geneettisiä, että ympäristöstä johtuvia tekijöitä. Neurologiset erityisvaikeudet vaikuttavat yleensä vähemmän toimintakykyyn kuin kehitysvamma. Neurologisten erityisvaikeuksien tiedostaminen on kuitenkin tärkeää, koska lapsi tarvitsee yleensä kuntoutusta, lääkitystä sekä erityiskasvatusta ja -opetusta. Tutkimusten mukaan länsimaissa, kuten myös Suomessa koko väestöstä noin 1 % omaa kehitysvamman. Erilaisia neurologisia erityisvaikeuksia, kehityshäiriöitä tai oppimiseen liittyviä ongelmia on noin 3 %:lla. (Arvio & Aaltonen 2011, 13, 23-24.)

Kaiken erityisyyden ja tukitarpeiden keskelläkin lapsi on kuitenkin aina ensisijaisesti lapsi. Lähtökohtaisesti kaikilla lapsilla on hyvin samanlaiset tarpeet, mutta voidakseen elää normaalia elämää muiden lasten tavoin, on yleisten lapsille tarkoitettujen palvelujen lisäksi oltava myös erityispalveluita niitä tarvitseville. Rajoitteena ja esteenä osallistumiselle ei ole yksistään vamma tai muu tuen tarpeen aiheuttama syy, vaan ne erilaisten sosiaalisten, asenteellisten ja fyysisten esteiden kokonaisuudet, jonka lapset jokapäiväisessä elämässään joutuvat kohtaamaan. (Ahola & Pollari 2018, 3.)

3.1 Kasvu ja kehitys

Neuvolapalvelut ja terveystarkastukset tulee järjestää niin, että lapsen ja perheen erityisen tuen tarve tunnistetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tarpeenmukainen tuki tulee järjestää ilman viiveitä. Erityisen tuen tarve on selvitettävä, jos lapsessa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat vaarantaa lapsen tervettä kasvua ja kehitystä. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarvittaessa myös tehtävä yhteistyötä eri toimijoiden kesken, näitä voivat olla esimerkiksi, varhaiskasvatus, oppilashuolto, lastensuojelu tai erikoissairaanhoido. (THL 2015.)

Normaalin neurologisen kehityksen välillä on runsaasti yksilöllistä vaihtelua taitojen saavuttamisen ja niiden ilmenemisjärjestyksen välillä. Monille taidoille on kuitenkin määritelty tietty yläikäraja, johon mennessä suurin osa lapsista on ne oppineet. Normaali kehitys on myös aina luonteeltaan etenevää. Kehityksen eteneminen perustuu yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi myös lapsen fyysiseen ja sosiaaliseen kasvu-ympäristöön. Lapsen kyky

kehitykseen voi olla myös täysin normaali, ja kehityksen viivästymien voi johtua virikkeettömästä ympäristöstä. Vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen ongelmat saattavat vaikuttaa pysyvästi lapsen kehitykseen. Pitkiä sairaalajaksoja vaativat somaattiset sairaudet voivat myös vaikuttaa tilapäisesti neurologisesti terveiden lasten kehitykseen. (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 21.)

Esimerkiksi kehitysvammaisuudesta on saatavilla runsaasti tietoa, ja syyt siihen ovat hyvin monimuotoisia. Tästä syystä tässä työssä ei niitä käsitellä teoreettisella tasolla, vaan keskitytään niihin vaikeuksiin, joihin lapset ja nuoret monesti erityistä tukea tarvitsevat. Tarkoituksena on erityisesti nostaa kehityksestä niitä merkkejä, jotka voivat kertoa tuen tarpeesta. Yhteistä erityiselle tuen tarpeelle on se, että diagnoosista riippumatta tukea tarvitaan fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen selviytymiseen. Häiriöitä voi ilmetä esimerkiksi kielenkehityksessä, oppimisessa, tunteiden säätelyssä, ymmärtämisessä tai motoristisissa taidoissa. Tulevaisuuden lakimuutokset tähtäävätkin siihen, että diagnoosikeskeisyydestä päästään pois. Tarkoitus on, että selvitetään ihmisen todellinen tuen tarve diagnosoisin sijaan palveluita suunniteltaessa.

3.1.1 Puheen ja kielen kehitys ja siihen liittyvät häiriöt

Varhaislapsuus on kielen oppimisen kannalta keskeistä aikaa. Kielenkehitystä ohjaa perintötekijöiden lisäksi ympäristön kautta saatu kielen aktiivointi ja toiminnan pohjalta syntyvä oivaltaminen. Aktiivinen kielen omaksuminen vahvistaa aivopuoliskojen työnjakoa ja laajojen aivoalueiden verkottumista. Ensimmäisinä ikävuosina kielellisissä taidoissa voi olla suurta yksilöllistä vaihtelua. Silloin kun hitaaseen sanaston omaksumiseen liittyy myös heikko katsekontakti tai kuullun ymmärtämisen vaikeuksia, on siihen kiinnitettävä erityistä huomiota. Puhe- ja kielihäiriöt ilmenevät tyypillisesti päällekkäisinä. (Pihko ym. 2014, 46-47.)

Lasten kehityshäiriöistä puheen- ja kielenkehityksen häiriöt ovat yleisimpiä. Kokonaiskehityksen kannalta puheen ja kielen kehitys on keskeistä, ja ne voivat ennakoida myös oppimis-, lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia sekä kouluiässä sosiaalisen- ja tunne-elämän vaikeuksia. Ikätasoa vastaava puheen ymmärtäminen on aina hyvä merkki. Hälytysmerkkejä puheen- ja kielenkehityksessä taas voivat olla imemis- ja syömisongelmat, runsas kuolaaaminen, hypotoninen suunseutu, vähäinen ääntely, katsekontaktin puuttuminen, vähäinen kiinnostus ympäristön ääniin ja vastavuoroisen kommunikation puute. Puheen- ja kielenkehityksen häiriö voi olla myös väistytävä, jolloin se ei aiheuta muita vaikeuksia. (Pihko ym. 2014, 50.)

Puheen- ja kielenkehityksen vaikeudet voivat johtua kuulovammasta, neurologisesta sairaudesta, vaikeasta kehityshäiriöstä tai oireyhtymästä, merkittävästä deprivatiosta tai olla oire autismissa, kehitysvammasta, monimuotoisesta kehityshäiriöstä tai psykiatrisesta häiriöstä. Silloin kun lapsen

kokonaiskehitys etenee normaalivaihtelun sisällä puheen ja kielen ongelmia lukuun ottamatta, kyseessä on kielellinen erityisvaikeus (specific language impairment, SLI). (Pihko ym. 2014, 52.) Kielellinen erityisvaikeus vaikuttaa laaja-alaisesti toimintakykyyn, osallistumiseen ja vuorovaikutukseen, ja se voi vaihdella lievästä vaikeaan. Lapsen kielellinen kehitys ei siinä vastaa ikätasoa, vaikka näönvarainen hahmotus on normaalia. Ongelmaa on kielellisten ilmauksien tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai molemmissa. Ymmärtämisvaikeutta voi olla vaikeaa havaita, ja se voi ilmetä myös levottomuutena, käytöshäiriöinä tai vetäytymisenä. (Duodecim 2017.)

3.1.2 Motoriikan kehitys ja siihen liittyvät häiriöt

Hyvin toimiva motorinen säätelyjärjestelmä mahdollistaa sulavan ja koor-dinoituneen liikkumisen ja sorminäppäryyden. Motorinen järjestelmä tarvitsee hyvin toimiakseen jatkuvaa tietoa ympäristön tapahtumista, kehon ja raajojen asennosta sekä lihasten supistuneisuuden asteesta. Tämän tiedon välittää sensorinen järjestelmä (näkö, kosketus, propioseptorit ja tasapainojärjestelmä). Proprioseptiivinen aistitieto kertoo aivoille, miten lihakset supistuvat tai venyvät ja miten nivelet taipuvat tai suoristuvat sekä millainen veto tai työntö niveliin kohdistuu. Tämä tieto auttaa aivoja tunnistamaan, missä asennossa kehon osat ovat ja miten ne liikkuvat. Motoriikan säätely tapahtuu selkäytimen, aivorungon ja liikeaivokuoren tasolla. Kaikki kolme motorisen järjestelmän tasoa saavat sensorista palautetta ja tietoa kahdesta aivokuorenlaisesta järjestelmästä: tyvitumakkeista ja pikku-aivoista. (Pihko 2014, 59.)

Motoriikan kehityshäiriöillä tarkoitetaan motorististen toimintojen suunnitteluun, koordinointiin ja tuottamiseen ja uusien taitojen oppimiseen liittyviä vaikeuksia. Lapsen hieno-, karkea- tai visuomotoriikka voi olla heikentynyt ikätasoon nähden. Vaikeudet ovat pitkäkestoisia, mutta eivät eteneviä. Vaikeuksien taustalla ei kuitenkaan ole kehitysvamma tai neurologinen sairaus. Kehityksellinen koordinaatiohäiriö (developmental coordination disorder, DCD) on taas itsenäinen neurobiologinen häiriö. Siihen voi liittyä kehityksellisiä erityisvaikeuksia tai neuropsykiatrisia häiriöitä. Kognitiivisen neurotieteen tutkimus on lisääntynyt huomattavasti, kun on löydetty motoriikan häiriöiden yhteys kognitiivisiin ja käyttäytymisen ongelmiin. (Pihko 2014, 61.)

3.1.3 Oppimisvaikeudet

Kapea-alaiset oppimisvaikeudet eivät yleensä johdu oppimistilaisuuksien puutteesta tai kehitysvammaisuudesta, vaan niiden taustalla on kognitiivisten taitojen puute. Oppimisvaikeuksissa lapsen opittujen taitojen, kuten laskemisen, lukemisen tai kirjoittamisen taito on heikompi, kuin hänen muu taitotasansa. Oppimisvaikeuksiin liittyy usein myös tarkkaavaisuuden puutetta ja muita kehityshäiriöitä, kuten motoristista kömpelyyttä. Oppi-

misvaikeudet ja niiden liitännäisilmiöt ovat lapsen ja nuoren kehitystä uhkaavia riskitekijöitä, mistä syystä niiden varhainen tunnistaminen on tärkeää. (Pihko 2014, 67.)

Laaja-alaisten oppimisvaikeuksien ja lievän kehitysvammaisuuden raja on häilyvä. Kehitysvammaisuuden kriteerit eivät välttämättä täyty, mutta henkilöt saattavat tarvita silti erilaisia tukipalveluita ja erityistoimia selviytyäkseen. Laaja-alaista oppimisvaikeutta kuvastaa normaalia heikompi kyky kielellisessä ja motorisessa suoriutumisessa sekä tarkkaavaisuuden, hahmottamisen, sosiaalisuuden ja aistitiedon käsittelyn ongelmat. Tässä ryhmässä esiintyy myös keskimääräistä enemmän mielenterveyden häiriöitä ja päihteiden käyttöä. (Pihko 2014, 69.)

3.2 Integraatio, inklusio ja erityisopetus

Integraation perusajatuksena on ollut, että ryhmästä jostain syystä erotettu yksilö otetaan takaisin mukaan ryhmän pariin. Integraatio koulumaailmassa on jo osittain vanhentunut malli. Koulussa integraatiota on toteutettu niin, että erityisoppilaat on sijoitettu mahdollisuuksien mukaan yleisopetusluokkiin ja -kouluihin. Käytännössä tämä on tarkoittanut yleensä sitä, että erityisoppilas on opiskellut tiettyjä oppiaineita yleisopetuksessa olevan luokan mukana ja osaa erityisopetuksessa. Tämän on kuitenkin voitu ajatella lisäävän entisestään eriarvoisuutta, kun oppilas ei kunnolla pysty juurtumaan mihinkään ryhmään. (Erityiskasvatus 2015.)

Inklusio koulumaailmassa on integraatiosta kehittynyt ajatus siitä, että kaikki opiskelevat yhdistyneessä koulujärjestelmässä, ilman erityiskouluja tai -luokkia. Tässä ajattelussa keskeistä on, että erityisoppija on yhtäläinen ryhmän jäsen, eikä häntä tarvitse palauttaa ryhmään. Opetusjärjestelmässä korostuu tällöin kaikkien ryhmän jäsenten osallisuus ja tasavertaisuus. Oppilaat voisivat tällöin myös opiskella lähikouluissaan. Opetus on järjestettävä niin, että se tukee joustavasti kaikkia ryhmän oppijoita. Inklusivisen luokan toiminnan onnistumisen kannalta on välttämätöntä, että ryhmäkoot ovat nykyistä pienempiä, ja että luokassa on opettajan lisäksi muitakin toimintaa ohjaavia aikuisia. Erityisen tuen tarpeessa olevia oppilaita ei myöskään tulisi olla samassa luokassa kovin montaa. Tukea ja apua on siis saatava riittävästi, jotta inklusiomallin mukainen oikeus käydä koulua lähiyhteisössään voisi toteutua. (Erityiskasvatus 2015.)

Oppilaasta tulee erityistä tukea saava oppilas sen jälkeen, kun hänelle on tehty erityisen tuen päätös. Erityisopetus on ensisijaisesti pedagogista, oppimisen tukea, muu tuki taas koulunkäynnin tukea. Oppilaan, jolle on tehty erityisen tuen päätös, opetus annetaan hänelle laaditun henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) mukaisesti. Erityisopetukseen sisältyvät pedagogiset ratkaisut voivat vaihdella eri oppiaineissa ja muilla oppimisen alueilla. Osa pedagogisesta tuesta voi olla myös lyhyempiaikaista, yksittäiseen oppiaineeseen suunnattua tukea, kuten tukiopetusta tai osa-aikaista erityisopetusta. (Opetushallitus n.d.) Vuonna

2011 käyttöön otettu erityisopetuksen nykymalli jakaa oppilaat erityiseen, tehostettuun ja yleiseen tuen tasoon. Tukea tarvitsevia oppilaita on tämän myötä pyritty sijoittamaan entistä enemmän tavallisiin perusopetuksen ryhmiin. Mallin tausta-ajatus on nähty hyvänä, mutta sen käytännön toteutus on tuonut ongelmia. Pienryhmät ovat vähentyneet, eikä tukea pystytty tarjoamaan niin paljon kuin tarvittaisiin. Tästä on seurannut opetushenkilöstön väsymistä sekä tasa-arvon heikentymistä entisestään. (Luukkainen 2018.)

Perusopetuslain mukaan ”erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa” (Laki perusopetuslain muuttamisesta 2010/642 § 17). Vuoden 2016 tilastoissa erityistä tukea saavien oppilaiden enemmistö (28,3 %) opiskeli erityisluokalla muussa kuin erityiskoulussa. Toiseksi eniten (19,7 %) yleisopetuksen ryhmissä. Melko yleistä on kuitenkin edelleen hajauttaa opetus yleisopetukseen ja erityisopetukseen, koska 19,1 % erityisen tuen tarpeessa olevista oppilaista opiskeli puolet tai tätä enemmän yleisopetuksessa ja 23,3 % opiskeli alle puolet opinnoistaan yleisopetuksessa. Erityiskoulujen erityisryhmissä opiskeli 9,6 % erityisen tuen tarpeessa olevista oppilaista. Tehostettua tai erityistä tukea saaneita oppilaita oli vuonna 2016 yhteensä 90 479 oppilasta perusopetuksen piirissä, eli 16,4 % koko oppilasmäärästä. (Tilastokeskus 2017.)

3.3 Toimintarajoitteiden merkitys koettuun hyvinvointiin

Vuonna 2017 toteutetun uudistetun kouluterveyskysely kautta on saatu runsaasti tietoa peruskoulun ja toisen asteen opiskelijoiden hyvinvoinnista. Kyselyn avulla on saatu myös selvitettyä miten erilaiset toimintarajoitteet vaikuttavat oppilaiden kokemaan hyvinvointiin. Kyselyyn on vastannut kaikkiaan 235 554 oppilasta ja 35 625 4. ja 5. luokkalaisten vanhempaa, joille kysely oli osoitettu. Tutkimustulosten pohjalta pystytään näkemään, miten toimintarajoitteisten nuorten yhdenvertaisuus toteutuu, miten palveluja tulisi kehittää ja miten oppilaitosten toimintaa voitaisiin parantaa. Kouluterveyskyselyssä toimintarajoitteiden määrittäminen perustuu Washington Groupin suosituksiin toimintakyvyn ulottuvuuksista, joita on näkeminen, kuuleminen, liikkuminen ja kognitiiviset taidot. 14,2 % kyselyyn vastanneista nuorista koki, että heillä on jokin toimintarajoite. Yleisimpiä oli muistamisen ja oppimisen ongelmat kaikilla kouluasteilla. (THL 2017.)

Toimintarajoitteisten nuorten tyytyväisyys elämään näyttäytyi huomattavasti heikompana, kuin muiden nuorten. Vähiten tyytyväisiä elämäänsä olivat ne, joilla toimintarajoitteena oli ongelmat keskittymisessä, heistä tyytyväisiä elämäänsä oli vain 32 %. Noin neljännes toimintarajoitteisista nuorista koki yksinäisyyttä, joka on huomattavasti enemmän muihin nuoriin verrattuna. Irrallisuuden kokemukset kouluyhteisössä olivat myös yleisempiä toimintarajoitteisilla nuorilla, kuin muilla. Yleisesti tutkimuksesta

selvisi, että yhä useampi nuori on raitis, mutta toimintarajoitteiset nuoret käyttävät muita nuoria useammin alkoholia. Toimintarajoitteiset nuoret harrastavat tutkimuksen mukaan myös huomattavasti vähemmän liikuntaa muihin nuoriin verrattuna, ja myös ylipaino on yleisempää. Yleisesti toimintarajoitteiset nuoret kokevat terveydentilansa huonommaksi, kuin muut nuoret. Ahdistuneisuutta kokee toimintarajoitteisista jopa joka kolmas, mikä on kuusi kertaa enemmän verrattuna muihin nuoriin. Kiusaaminen ja keskusteluavun puuttuminen olivat myös yleisempää toimintarajoitteisten nuorten kohdalla. (THL 2017.)

Näiden tuloksien valossa tulevaisuudessa tulisi panostaa entistä enemmän yhteisöllisyyteen ja osallisuuteen, puuttua entistä tehokkaammin kiusaamiseen ja syrjintään sekä kehittää varhaista puuttumista tuen tarpeeseen. Apua on saatava tehokkaammin niin henkisen hyvinvoinnin turvaamiseksi, kuin muuhunkin terveyden edistämiseen. Palvelujen tulee olla yhdenvertaisesti myös toimintarajoitteisten nuorten saavutettavissa. Toimintarajoitteisten nuorten yhdenvertaisuus hyvinvoinnissa ja avun saamisessa ei tällä hetkellä kaikilta osin toteudu. On tärkeää vahvistaa toimintarajoitteisen nuoren kiinnittymistä luokkayhteisöön, tarjota itsetuntoa ja osallisuutta vahvistavaa toimintaa sekä puuttua syrjivään kiusaamiseen, joka oli nuorten kokemana hälyttävän yleistä. Toimintarajoitteita kokeneiden nuorten elämäntilanne oli monin tavoin heikompi kuin muiden nuorten: useat hyvinvointia, osallisuutta, terveyttä, koulunkäyntiä tai kasvuympäristön turvallisuutta vaarantavat tekijät olivat yleisempiä toimintarajoitteisten keskuudessa kuin muilla nuorilla. (Kanste, Sainio, Halme, Nurmi & Koikkalainen 2017, 8.)

3.4 Osallisuus ja hyvinvointi

Osallisuuden voidaan ajatella olevan kuulumista sellaiseen kokonaisuuteen, jossa pystyy liittymään erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Osallisuus on vaikuttamista oman elämänsä kulkuun, mahdollisuuksiin, toimintoihin, palveluihin ja yhteisiin asioihin. Hyvinvoinnin lähteet voivat olla aineellisia tai aineettomia, tai jotain niiden väliltä, kuten palvelut. Osallisuus ilmenee mahdollisuutena päättää omista asioistaan sekä hallittavasta ja ymmärrettävästä ympäristöstä. Osallisuudessa on myös kysymys mahdollisuudesta vaikuttaa asioihin ryhmässä, palveluissa, toimintaympäristössään ja yhteiskunnallisesti. Osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on mahdollisuus osallistua vastavuoroisiin sosiaalisiin suhteisiin. Osallisuus koostuu siis monesta eri osa-alueesta, ja sen tavoitteena on itsenäisen toimijuuden vahvistaminen. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi on vähennettävä eriarvoisuutta ja kiinnitettävä huomiota erityisesti heikommassa asemassa oleviin ihmisiin. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Toiko 2017, 5.)

Kivistö (2014, 5-6, 137) kuvaa väitöskirjassaan vaikeavammaisten henkilöiden osallisuutta monimenetelmäisen tutkimuksen avulla. Monimenetelmällinen tutkimus tarkoittaa metodologiaa, jossa integroidaan määrällistä ja laadullista tutkimusta. Tutkimus on koostettu kolmella eri menetelmällä tuotetuista aineistoista. Ensimmäisessä osatutkimus toteutettiin määrällisellä menetelmällä, ja siihen otettiin mukaan kaikki tutkimuspaikkakunnan asiakasrekisterissä olevat henkilökohtaista apua saaneet henkilöt (N=234). Toinen ja kolmas osatutkimus toteutettiin laadullista sisällönanalyysia käyttäen. Toiseen laadulliseen osatutkimukseen osallistui kahdeksan vaikeavammaista henkilöä, ja aineistona toimi yksitoista haastattelua ja yksi kirjoitelma. Kolmannessa osatutkimuksessa aineistona käytettiin neljää haastattelua edellisestä osatutkimuksesta sekä näiden haastateltavien palvelusuunnitelmia.

Näiden tulosten perusteella oli havaittavissa sellainen osallisuuskuva, jossa vaikeavammaisten elämänpoliittisen itsemääräämisoikeuden ja omia valintoja korostavan osallisuuden toteutumisessa ja rakentamisessa nähtiin olevan monia esteitä. Kolmannen osatutkimuksen tuloksena havaittiin myös, että palvelusuunnitelmissa vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden kuvaaminen jää vähäiseksi, kun taas vaikeavammaisuuden ongelmien kuvaaminen korostuu. Osallisuutta ilmaistiin palvelusuunnitelmissa lähinnä osallistumisen kohteiden luettelemisena ja vähäisessä määrin tapahtuvana vaikeavammaisen ihmisen toimijuuden kuvaamisena. Kaikissa haastatteluissa tuli esille kokemus palveluiden puutteellisuudesta. Henkilökohtaiseen apuun saatava tuntimäärä koettiin liian pieneksi, jotta henkilöillä olisi ollut mahdollisuus yhdenvertaisuuteen tai osallisuuteen. (Kivistö 2014, 5-6, 137.)

Kivistön väitöskirjaa edeltävissä tutkimuksissa, jotka käsittelevät vammaisten osallisuutta on todennettu, että vammaisten ihmisten osallisuus Suomessa on toteutunut vain vaihtelevasti ja vammaiset ihmiset jäävät usein vammattomiin verrattuna osattomiksi eri elämänalueilla. Näitä tutkimuksia on Kumpuvuoren & Högbackan (2003) vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumista käsittelevä tutkimus Ahposen (2008) väitöskirjatutkimus vaikeavammaisten nuorten elämänkuluista sekä Haarnin (2006) kirjallisuuskatsaus vammaisten ihmisten osallisuudesta. Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu henkilökohtaisen avun olevan vammaisten ihmisten osallisuutta lisäävä palvelu, mutta osallisuuden tosiasiallinen toteutuminen riippuu muun muassa henkilökohtaisen avun kulloinkin käytetystä järjestelmästä sekä apua antavasta tahosta. Henkilökohtaisen avun saamisessa on vaikeuksia ja tunteja myönnetään todelliseen tarpeeseen nähden liian vähäinen määrä. Henkilökohtainen apu on kuitenkin osoittautunut sopivaksi välineeksi vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tavoittelemiseen. Harrastustoiminnalla on merkitystä vammaisten ihmisten osallisuuspoliittisissa keskusteluissa. Laadullista tietoa vammaisten harrastamisesta ja osallisuudesta on kuitenkin olemassa vain vähän. (Eriksson 2008, 78–79.)

4 KUKA VASTAA PALVELUNTARPEeseen?

Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sosiaalipalvelut järjestetään ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää sosiaalihuoltolain mukaisesti. Tarvittaessa näitä palveluita täydennetään erityislainsäädännön kuten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. Palveluista vastaa kunnan sosiaalityö. Asiakkaalle tehdään palvelutarpeen arviointi ja hänelle laaditaan palvelusuunnitelma. (THL 2017.)

Sosiaalihuoltolain määritelmän mukaan erityistä tukea tarvitsevilla henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- tai terveydenhuollon palveluja. Vaikeus voi aiheutua siitä, että henkilöllä on kognitiivinen tai psyykinen vamma tai sairaus, vakava päihdeongelma tai hän tarvitsee useaa tukimuotoa samaan aikaan. Lapsen kohdalla kyse voi olla myös siitä, että kasvuolosuhteet eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai lapsi itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään. (STM 2017.) Sosiaalihuoltolain mukaan lapsille, nuorille ja lapsiperheille tarkoitettuja palveluja annettaessa ja niitä kehitettäessä on huolehdittava siitä, että näiden palvelujen avulla tuetaan vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lasten kasvatuksessa ja saadaan selville lasten, nuorten ja lapsiperheiden erityisen tuen tarve. Tarvittaessa on järjestettävä erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia ja nuoria tukevaa toimintaa. Palveluja annettaessa ja niitä kehitettäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lasten ja nuorten tarpeisiin ja toivomuksiin. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1310 § 10.)

Sosiaalihuoltolain uudistus tuli voimaan asteittain vuoden 2015-2016 aikana, ja sen jälkeen yleisissä perhepalveluissa on huomioitava myös erityistä tukea tarvitsevat lapset, ilman että siihen tarvittaisiin esimerkiksi lastensuojelun asiakkuutta. Sosiaalihuoltolain alaisen palvelutarpeen arvioinnin tekemisestä vastaa sosiaalityöntekijä. Hän tekee tarpeen mukaan yhteistyötä esimerkiksi kuntoutusohjaajan tai sosiaaliohjaajan kanssa. Heti palveluntarpeen arvioinnin jälkeen asiakkaalle on nimettävä omatyöntekijä. Silloin kun asiakkaalla on erityisen tuen tarve, omatyöntekijän tai hänen kanssaan asiakastyötä tekevän henkilön on oltava sosiaalityöntekijä. (STM 2017.)

Vammaispalvelulaki velvoittaa kuntia huolehtimaan siitä, että kunnan yleiset palvelut soveltuvat myös vammaiselle henkilölle. Vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja ja tukitoimia kehittäessään kunnan tulee ottaa huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet ja näkökohdat (Vammaispalvelulaki 1987/380 § 7). ”Kunnan tulee vammaisten henkilöiden olosuhteiden edistämiseksi toimia yhteistyössä eri viranomaisten, lai-

tosten, vammaisjärjestöjen sekä muiden sellaisten yhteisöjen kanssa, joiden toiminta läheisesti liittyy vammaisten henkilöiden elinoloihin” (Vammaispalvelulaki 1987/380 § 12). Palvelujärjestelmiä ja tukitoimia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon lasten ja perheiden yksilölliset elämäntilanteet. Lapsen vammaisuus ei ole sellainen yhteinen nimittäjä, joka oikeuttaisi käsittelemään perheitä yhtenä yhtenäisenä ryhmänä, jolla on yhteiset ominaisuudet, tarpeet ja olosuhteet. (Hujala 2012, 8.)

Vammaispolitiikan periaatteena on vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen. Vammaista henkilöä ei saa syrjiä ja he ovat oikeutettuja erilaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Lähtökohtana pitää olla, että julkiset palvelut suunnitellaan niin, että ne soveltuvat kaikille ja ympäristö on mahdollisimman esteetön. Silloin kun yleisten palvelujen apu ei riitä, järjestetään erityispalveluja, kuten asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkauspalvelua. Vammaisten henkilöiden työ- ja toimintakykyä sekä omatoimisuutta tulee tukea. Kunnan järjestämällä palveluilla ja tukitoimilla tulee helpottaa vammaisten henkilöiden selviytymistä jokapäiväisestä elämästä. (STM 2017.)

Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on säädetty kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada näitä palveluja. Erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut kunta on velvollinen järjestämään taloudellisesta tilanteestaan riippumatta. Näihin palveluihin liittyy myös oikeus valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja ja tukitoimia vammaispalvelulaissa ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Sosiaalihuollosta vastaava toimijat ei voi päätöksenteossaan vedota siihen, ettei subjektiivisiin oikeuksiin ole varattu riittävästi määrärahoja. Määrärahojen loppuessa kesken talousarviovuoden, on talousarviota muutettava. (THL 2017.)

Vanhemmat joutuvat usein ottamaan todella suuren vastuun lapsensa palveluiden koordinoinnista, tiedon välittämisestä terveydenhuollosta muihin palveluihin sekä lapselle kuuluvien palveluiden selvittämisestä ja vaatimisesta. Vammaisen lapsen asema on monesti riippuvainen hänen vanhempiensa voimavaroista ja osaamisesta. Suomesta tulisi kehittää vahvasti palveluohjausta perheiden tukimuotona. (Hujala 2012, 34.)

4.1 Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE)

Sosiaali- ja terveydenhuollon (SOTE) rakenteiden ja palveluiden uudistuksen sekä siihen kiinteästi liittyvä maakuntaudistuksen on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020. Näihin uudistuksiin liittyy myös lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma on yksi hallituksen kärkihankkeista. Sen tarkoituksena on nykyistä lapsi- ja perhelähtoisemmät, vaikuttavammat, kustannustehokkaammat ja

paremmin yhteen sovitettut palvelut sekä toimintakulttuurin uudistaminen. Muutoksella pyritään vahvistamaan lasten, nuorten ja perheiden omia voimavaroja, elämänhallintaa sekä osallisuuden ja kohdatuksi tulemisen kokemuksia. LAPE:n tehtävänä on luoda lapsi- ja perhelähtöisiä palvelurakenteita ja sisältöä sote- ja maakuntauudistukseen. Maakunnallisissa hankkeissa kehitetään uusia malleja ja toimintatapoja. Kehittämistyön kokonaisuuksia ovat: erityis- ja vaativimman tason palveluiden kehittäminen, lapsen oikeuksia ja tietoperusteisuutta vahvistava toimintakulttuurin muutos, perhekeskustoimintamalli sekä varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitos lapsen ja nuoren hyvinvoinnin tukena. Vammaiset lapset ja heidän perheensä ovat osana jokaista kokonaisuutta ja mukana niiden kehittämistyössä. (Sinkkonen 2018.)

LAPE työskentely toteutetaan valtakunnallisella, maakunnallisella ja kunnallisella tasolla. Tämän opinnäytetyön tulokset on tarkoitus tuoda myös lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman Valkeakosken työryhmän tietoon opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Valkeakosken työryhmässä on jäseniä kunnan sivistys-, sosiaali-, terveys-, vammais- ja perhepalveluista, lisäksi mukana on kolmannen sektorin edustajia ja nuorisovaltuutettu.

4.2 Vammaislainsäädäntö uudistuu

Sote-muutoksen yhteydessä on tarkoitus muuttaa myös vammaislainsäädäntöä. Uuden vammaispalvelulain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020. Tavoitteena on lainsäädännön kokonaisuudistus, jossa nykyinen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (vammaispalvelulaki) ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki) yhdistetään yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi, joka turvaa tarveperusteisesti eri vammaryhmien yhdenvertaiset palvelut. Nykyiset vammaispalveluja koskevat erityislait kumotaan. Vammaislainsäädännön uudistus on osa sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. Uudistuksen myötä vammaispalvelulain on tarkoitus koskea yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. Uutta lakia sovellettaisiin henkilöön, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä. (STM 2017.)

Maakunnan on järjestettävä laissa tarkoitettuja erityispalveluja, jos vammaisen henkilö ei saa muun lain nojalla etunsa mukaisia, riittäviä ja sopivia palveluja. Lähtökohtana erityispalvelujen järjestämiselle on pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraava avun tai tuen tarve. Sen sijaan diagnoosi ei määrittäisi palvelujen saamista. Lain tarkoituksena on toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa. Sen pitäisi myös ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat yhdenvertaisuuden saavuttamista. Lain tavoitteena on lisäksi edistää vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. (STM 2017.)

Esitys uudeksi vammaispalvelulaiksi oli lausunnolla 17.7.2017 asti ja siihen vastasi yhteensä 162 eri toimijaa. Lausujista 17 edusti kuntia, 9 erityishuollon kuntayhtymiä, 9 muita kuntayhtymiä, 8 ministeriöitä, 17 valtion viranomaisia tai valtionhallinnon toimijoita, 66 järjestöjä, 8 vammaispalveluja käyttäviä yksityishenkilöitä, 6 muita yksityishenkilöitä ja 22 ryhmää muut vastaajat. Valtaosa lausunnonantajista piti vammaislainsäädännön kokonaisuudistusta sekä siihen sisältyvää vammaispalvelulain ja kehitysvammlain yhteensovittamista tärkeänä ja tarpeellisena. (STM 2017.)

Uudistuksen nähtiin vahvistavan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. YK:n vammais-sopimus katsottiin pääosin hyvin huomioon otetuksi. Noin puolet lausunnonantajista toivoi selvennystä vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain keskinäiseen soveltamisalaan. Soveltamisalan rajausta pidettiin tarpeellisena, jotta palvelut kohdentuisivat lain tarkoituksen mukaisesti vammaisiin henkilöihin. Rajausta pidettiin kuitenkin ongelmallisena perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta. Yleisesti katsottiin, että vireillä oleva sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskeva uudistus ja valinnanvapauslain säädäntö sekä itsemääräämisoikeuslainsäädäntö tulisi huomioida tarkemmin. Subjektiivisten oikeuksien säilymistä ja tarvelähtöisyyden korostamista pidettiin tärkeänä. Henkilökohtaista apua koskevaa sääntelyä pidettiin pääosin tarkoituksenmukaisena. Keskeisenä nähtiin se, että henkilökohtainen apu säilyy vammaisen henkilön itsensä määrittelemänä. Useissa lausunnoissa pidettiin positiivisena, että henkilökohtaiseen apuun voi liittyä myös terveydenhoidollisia tehtäviä. Kysymyksiä herättivät kuitenkin rajanveto avustajien ja terveydenhuollon toimijoiden välillä sekä riittävän perehdytyksen tai koulutuksen varmistaminen henkilökohtaisille avustajille terveydenhoidollisiin tehtäviin. (STM 2017.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi syyskuussa 2017. Keskustelussa Valkeakosken vammaispalvelupäällikön kanssa selvisi, että Kehitysvammaisten palvelusäätiö yhteistyötahoineen, on suunnitellut kartoittavansa erityistä tukea tarvitsevien nuorten ja heidän perheidensä palveluntarpeita Valkeakosken seudulla. Ilmaisin halukkuuteni alkaa toteuttamaan selvitystä osana opinnäytetyötäni. Aloitimme varsinaisen suunnittelutyön yhteispalaverilla Tulppaanitalolla Tampereella marraskuussa 2017. Suunnittelupalaveriin osallistui Valkeakosken vammaispalvelupäällikkö, Kehitysvammaisten palvelusäätiön elämänmuutostoiminnan päällikkö, Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry:n kokemusasiantuntija, LAPE-hankkeen projektikoordinaattori sekä erään koulun erityisopettaja. Palaverissa sovittiin tutkimuksen suuntaviivat ja täytettiin opinnäytetyösopimus työn tilaajan osalta. Alkuperäisenä suunnitelmana oli tehdä kyselylomakkeella toteutettava kartoitus Valkeakosken ja lähikuntien alueella. Totesimme kuitenkin yhteisesti, ettei aihetta pysty kovin syvällisesti tutkimaan lomakkeen avulla ja näkökulma jäisi hyvin pintapuoliseksi. Ehdotin selvityksen tekemistä teemahaastattelujen avulla, ja tämä nähtiin hyväksi ideaksi. Haastattelujen runko ja käsiteltävät aiheet nousivat alustavasti laaditun kyselylomakkeen pohjalta.

Opinnäytetyön tiedonkeruu aloitettiin välittömästi aiheen vahvistuttua marraskuussa 2017. Tiedonhaussa on käytetty monipuolisesti eri lähteitä: kokemusasiantuntijoita, kirjallisuutta, aihetta käsitteleviä tutkimuksia, lakitekstejä, luentoja, seminaareja sekä seurattu aiheeseen liittyvää uutisointia. Suunnitteluseminaari pidettiin Hämeen ammattikorkeakoulun Valkeakosken kampuksella joulukuussa 2017.

Toinen opinnäytetyöpalaveri yhteistyötahojen kanssa pidettiin joulukuussa 2017 Tulppaanitalolla. Tässä palaverissa oli mukana myös opinnäytetyön ohjaava opettaja Hämeen ammattikorkeakoulusta. Palaverissa käytiin läpi työn sen hetkinen tilanne ja luovutettiin opinnäytetyösuunnitelma työn tilaajalle. Työn sisältöön ja aineiston hankintamenetelmiin tehtiin myös joitakin tarkennuksia.

Loppuvuodesta 2017 olin yhteydessä erääseen Valkeakoskelaiseen kouluun ja esittelin opinnäytetyöni idean. Toimitin opinnäytetyöni suunnitelman koulun rehtorille, joka myönsi tutkimusluvan. Tutkimuseettisistä syistä haastatteluja ei voinut toteuttaa erityisen tuen tarpeessa oleville lapsille, vaan haastattelupyynnöt kohdistuivat heidän vanhempiinsa. Vanhemmat oli tarkoitus tavoittaa Wilma-viestien avulla, joita koulun rehtori lähetti kahdesti tammikuussa 2018. Wilma-viesteissä oli mukana laatimani saatekirje (liite 1.). Näiden viestien lähettämisen jälkeen ei kuitenkaan tullut yhtään yhteydenottoa. Seuraavaksi olin yhteydessä koulun yhteydessä toimivaan vanhempien vertaisryhmään, ja menin käymään heidän tapaa-

misessaan. Esittelin heille opinnäytetyön idean, ja kysyin halukkaita osallistujia haastateltaviksi. Tätä kautta sain kaksi haastateltavaa. Vammaispalvelun kautta sain vielä yhden perheen yhteystiedot, jotka olivat halunneet haastateltaviksi.

Haastattelut toteutettiin tammi-helmikuun 2018 aikana, joko haastateltavien kotona tai Valkeakosken perhekeskuksessa, heidän toiveidensa mukaan. Haastateltavia perheitä oli kolme ja kestoltaan haastattelut olivat 1,5–2 tuntia. Haastattelut olivat noin viikon välein, mikä mahdollisti haastattelujen sisällön paremman prosessoinnin. Haastattelut litteroitiin eli muutettiin puheesta tekstiksi kahtena seuraavana päivänä haastatteluista, jotta haastattelut olivat tuoreessa muistissa. Litterointiin kului aikaa 6–10 tuntia haastattelua kohden. Aineisto käsittelyyn käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Haastattelujen sisältö herättivät halun keskustella perheiden tilanteesta ja palvelujärjestelmän toimivuudesta Valkeakoskella myös vammaispalvelujen palveluohjaajan kanssa. Tästä syystä sovin haastattelijan myös hänen kanssaan. Tämäkin haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin, ja sen sisältö löytyy omana lukunaan tulosten lopussa.

Opinnäytetyön tuloksia peilattiin muihin kuntiin osallistumalla Tienviittoja tulevaisuuteen-seminaariin Hämeenlinnassa maaliskuussa 2018. Seminaarissa eri kunnista kotoisin olevat kokemusasiantuntijat kertoivat omista kokemuksistaan palveluista, tukimuodoista ja itsenäistymiseen liittyvistä asioista. Seminaariin kautta selvisi, että kokemukset olivat hyvin samansuuntaisia, kuin mitä tuloksia opinnäytetyön tuotti Valkeakoskella.

Opinnäytetyön tuloksia esiteltiin eri toimijoiden kumppanuusverkostossa Päivätoimintakeskus Säteessä Valkeakoskella maaliskuussa 2018. Kumppanuusverkoston tapaamiseen osallistui erityisopettajia, Valkeakosken vammaispalvelun työntekijöitä, yhdistystoimijoita, erityistä tukea tarvitsevien läheisiä, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöitä ja muita yhteistyökumppaneita. Kumppanuusverkoston tarkoitus on lisätä vuoropuhelua ja tietoa eri toimijoiden välillä, sekä luoda yhteistä toimintaa. Kumppanuusverkoston tapaamisia on noin kolme kertaa vuodessa.

Opinnäytetyön loppuseminaari on huhtikuussa 2018 Valkeakosken kampuksella. Kevään 2018 aikana opinnäytetyön tulokset esitellään myös lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE) kehittämistyöryhmässä Valkeakoskella sekä yhteistyötahon (KVPS) opinnäytetyöpäivässä Tampereella. Yhteistyö ja kehitystyö tulee jatkumaan yhteistyötahojen kanssa myös opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

5.1 Yhteistyötaho Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS) on omaisjärjestöpohjainen valtakunnallinen palveluiden kehittäjä ja tuottaja. Kehitysvammaisten tukiliitto perusti sen vuonna 1992. Kehitysvammaisten palvelusäätiö tekee vaikut-

tamistyötä yhdessä alan järjestöjen ja muiden toimijoiden kanssa. Tavoitteena sillä on vaikuttaa yhteiskunnallisiin asioihin, lainsäädäntöön ja parantaa kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä elämää. Keskeisenä tavoitteena on myös yksilölähtöisen ajattelutavan ja täysivaltaisen kansalaisuuden edistäminen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö järjestää lyhytaikaishoitoa erityistä tukea tarvitsevien ihmisten tarpeisiin, hankkii tuettuja asuntoja itsenäistyville nuorille ja aikuisille ja rakentaa ryhmämuotoisia asuntoja yhteistyössä kuntien kanssa. Lisäksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö koordinoi erilaisia kehittämishankkeita ja järjestää koulutuksia. Kehitysvammaisten palvelusäätiön visiona on erityistä tukea tarvitsevien osallisuus, hyvä elämä ja läheisten luottamus. Arvoja ovat ihmisen kunnioitus, luotettavuus, tuloksellisuus ja uudistuminen. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö n.d.)

5.2 Opinnäytetyössä käytetyt tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on laadullinen ja sen aineisto on hankittu teemahaastattelujen avulla. Sisällönanalyysi tehtiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä menetelmällä. Laadullinen tutkimus eli kvalitatiivinen tutkimus tarkastelee merkitysten maailmaa. Merkityksiä ovat muun muassa halu, arvot, ihanteet ja uskomukset. Tavoitteena on saada käsitys ihmisen omasta kokemuksesta ja koetusta todellisuudesta. Asiat eivät ole koskaan yksiselitteisiä, eikä yhtä absoluuttista totuutta voida löytää. Kokemusten ja käsitysten avulla voidaan kuitenkin luoda johtopäätöksiä ja tehdä tulkintoja. Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa useilla eri tavoilla, useimmiten tutkimusmenetelmäksi valikoituu kuitenkin haastattelu. Laadullisessa tutkimuksessa otanta on yleensä melko pieni, eikä siinä pyritä tilastollisiin yleistyksiin. (Vilkka 2015, 118-120, 122.)

Luonteeltaan laadullinen tutkimus on prosessimaista, eikä tutkimuksen eri vaiheet ole välttämättä jäseneltävissä selkeiksi vaiheiksi, vaan esimerkiksi tutkimustehtävään, teorianmuodostumiseen tai aineistonkeruuseen liittyvät ratkaisut voivat muotoutua vähitellen tutkimuksen edetessä. (Valli & Aaltola 2015, 74.) Laadullinen tutkimus valikoitui opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi, koska aihe vaati syvällistä perehtymistä tutkittavan kokemuksiin ja ajatuksiin, eikä niiden määrällinen mittaaminen ole mahdollista. Opinnäytetyön tehtävät ja teorianmuodostus vaativat myös täsmennystä työn edetessä. Prosessimainen työskentely sopi aiheeseen hyvin, ja prosessia on mahdollista jatkaa vielä kehitystyön ja jatkotutkimuksen merkeissä.

5.3 Teemahaastattelu ja aineiston koko

Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Tutkimusongelmasta poimitaan tärkeimmät teemat, joita haastattelussa käsitellään, jotta saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. Käsiteltä-

vien teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole väliä teemahaastattelussa. Tarkoituksena on, että haastateltava voi antaa oman kuvauksensa käsiteltävistä aiheista ja mahdollisimman luontevasti. Teemahaastatteluun on mahdollista myös liittää erilaisia tehtäviä. Kysymykset kannattaa valita, niin että niihin saa mahdollisimman kuvailevia vastauksia, välttää siis kysymyksiä joihin voi vastata kyllä tai ei. Haastattelun alussa on hyvä hahmottaa ensin hieman haastateltavan taustoja, jotta voi syntyä käsitys millaisista lähtökohdista haastateltava asiasta kertoo. Haastattelijan tehtävä on luoda luottamuksellinen ja vapautunut ilmapiiri, jotta haastateltava voi rentoutua ja kertoa vapaasti ajatuksistaan. Haastattelutilaan tulisi myös tutustua ennakkoon, jos mahdollista. Haastattelu on myös hyvä harjoitella etukäteen. (Vilka 2015, 124-128, 131-133.)

Laadullisessa tutkimuksessa ei pidetä niinkään merkityksellisenä aineiston määrää, vaan sen sisältöä. Laadullisella tutkimuksella ei pyritä yleistettävyyteen, vaan kyseenalaistetaan vanhoja ajatusmalleja tai selitetään ilmiötä ymmärrettäväksi. Mikäli aineiston analyysi tehdään huolella, päästään pienelläkin tutkimusaineistolla hyvään tulokseen. (Vilka 2015, 150.)

Opinnäytetyöhön valikoitui lopulta kolme perhettä, joissa on yhteensä kuusi eri syistä erityistä tukea tarvitsevaa lasta. lähtään lapset ovat 11–18 vuotiaita. Haastatteluihin osallistuivat lasten äidit. Kestoltaan haastattelut olivat 1,5–2 tuntia, ja ne toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaan joko vastaajan kotona tai Valkeakosken perhekeskuksessa. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Ennen haastattelua oli vapaamuotoista keskustelua ilmapiiriin keventämiseksi ja jännitteiden poistamiseksi. Haastattelut olivat luottamuksellisia ja avoimia keskusteluja, missä haastattelija oli kuitenkin vahvemmin kuuntelijan roolissa. Haastattelun alussa esitettiin muutamia taustakysymyksiä liittyen perherakenteeseen, lasten ikään ja syihin erityisen tuen taustalla. Haastattelut jatkuivat käyden läpi teemat, jotka opinnäytetyöhön liittyi. Teemoihin haastattelija johdatteli avoimien kysymysten kautta. Haastateltavat saivat kertoa vapaasti omista kokemuksistaan ja toiveistaan, sen minkä he katsoivat tarpeelliseksi, ja tarvittaessa esitettiin lisäkysymyksiä. Keskustelut pysyivät hyvin aiheessa, ja niiden kautta saadut tulokset vastaavat hyvin opinnäytetyön tehtäviin. Haastattelut olivat noin viikon välein, mikä mahdollisti haastattelujen sisällön paremman prosessoinnin.

Haastattelut litteroitiin kahtena seuraavana päivänä haastatteluista, jotta haastattelut olivat tuoreessa muistissa. Litterointiin kului aikaa 6-10 tuntia haastattelua kohden, riippuen haastattelun kestosta. Litteroinnissa jätettiin pois joitain asiayhteyksien välissä olevia täytesanoja, mutta muuten haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan auki. Haastattelujen sisältö herättivät halun keskustella perheiden tilanteesta ja palvelujärjestelmän toimivuudesta Valkeakoskella myös vammaispalvelujen palveluohjaajan kanssa. Tästä syystä sovittiin haastatteluaika myös hänen kanssaan. Tämäkin haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin, ja sen sisältö löytyy omana lukunaan tulosten lopussa. Palveluohjaaja on mahdollista tunnistaa työstä, joten tästä

syystä hänellä oli mahdollisuus tarkistaa haastattelunsa oikeellisuus, sekä tehdä siihen tarvittavat korjaukset.

5.4 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysiä pidetään lähinnä laadullisen aineiston analyysimenetelmänä, jossa korostetaan tekstin sisällöllisiä ja laadullisia merkityksiä. Sisällönanalyysissa kuvataan tutkimusaineiston sisältöä, rakennetta tai molempia. Tutkimusaineiston analysointi alkaa jo aineiston keruun yhteydessä. Hankittu tutkimusaineisto esimerkiksi haastattelut saatetaan aluksi teksti muotoon eli litteroidaan. On myös päätettävä, kuinka tarkasti aineisto puretaan. Haastattelut tai muut auditiiviset äänitteet on hyvä kuunnella useampaan kertaan, näin on helpompi hahmottaa aineiston keskeisin sisältö. Sisältöluokkien valinta on tärkeimpiä sisällön analyysiin vaiheista. Tutkimusongelma ja teoreettinen viitekehys muodostavat lähtökohdat sisältöluokkien valinnalle ja määrittelylle. (Seitamaa-Hakkarainen 2014.)

Opinnäytetyön tulokset on analysoitu induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Laadullisessa tutkimuksessa induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen päävaiheeseen, joita ovat redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston redusoinnissa litteroitu haastatteluai- neisto pelkistetään siten, että kaikki tutkimuksen kannalta epäolennainen materiaali karsitaan pois. Pelkistäminen voi olla joko aineiston tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä. Aineistosta nostetaan esiin tutkimustehtävän kannalta olennaiset ilmaukset. Aineiston klusteroinnissa etsitään aineistosta nousseiden ilmausten samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia käymällä redusoitua aineistoa tarkasti läpi. Saman käsitteen alle kuuluvat ilmaukset ryhmitellään ja ne muodostavat luokkia, jotka nimetään niiden sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelussa aineisto tiivistyy, kun yksittäiset ilmaisut sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan sitä kautta teoreettisia käsitteitä. Klusterointi nähdään osana abstrahointiprosessia. Abstrahoinnissa yhdistellään luokkia niin kauan, kun se aineiston sisällön kannalta on mahdollista. Käsitteitä yhdistelemällä on mahdollisuus saada vastaus tutkimuskysymykseen. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa kokemuseräisestä aineistosta mennään kohti käsitteellisempää näkemystä. Tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 108-113.)

Opinnäytetyön sisällönanalyysi alkoi litteroidun aineiston redusoinnilla eli pelkistämällä. Käytännössä tämä tapahtui lihavoimalla litteroidusta aineistosta kaikki opinnäytetyön kannalta olennaiset ilmaukset. Lihavoimalla erotellusta aineistosta tehtiin pelkistyksiä, jonka tavoitteena oli kuvata sisältöä mahdollisimman hyvin. Klusterointi ja abstrahointi tapahtui rinnakkain. Pelkistetty aineisto ryhmiteltiin koodaamalla aineisto eri väreillä. Näistä ryhmistä muodostui alakategorioita ja niitä yhdistämällä syntyi

kuusi yläkategoriaa. Yläkategorioiksi muodostui lopulta: palveluiden saata-
vuus, osallisuus ja sosiaaliset suhteet, nuoren itsenäistyminen, perheiden
jaksaminen, perheiden voimavaraistavat tekijät ja palvelujen ja toiminto-
jen kehittämistarpeet. Haastattelut olivat luonteeltaan melko vapaamu-
toisia, mutta niiden perustana oli kuitenkin haastattelurunko. Haastattelu-
runko jakoi haastattelun sisällön melko hyvin valmiisiin teemoihin, mitä
kautta aineiston ryhmittely helpottui. Teemoista muodostettiin kaavio, jo-
hon on kuvattu alkuperäinen ilmaus, pelkistys, alakategoria ja yläkatego-
ria. Tästä esimerkkinä perheiden jaksamista kuvaava kaavio (liite 3).

6 TULOSTEN TARKASTELO

Tuloksia tarkastellessa voidaan löytää useita yhdistäviä tekijöitä haastateltavien kanssa käydyistä keskusteluista. Eniten hajontaa aiheutti se, oliko perheen erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi vammaispalvelujen asiakas vai sen ulkopuolella. Eroa oli myös siinä, oliko perheessä useampi erityistä tukea tarvitseva lapsi tai muita kuormitusta lisääviä tekijöitä, kuten yksinhuoltajuus. Perheiden kokemuksiin vaikuttivat vahvasti myös se, onko heillä käytettävissään arkea helpottavaa tukiverkkoa vai joutuvatko he selviytymään yksin. Haastateltava joukko kattoi perheet, joissa on yhteensä kuusi erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Tuloksia tarkasteltaessa on huomioitava, että vastauksissa selviää vain näiden perheiden näkemykset ja kokemukset toiminnasta ja palveluista Valkeakoskella. Tulokset eivät siis ole suoraan yleistettävissä. Kiistaton tosi asia on kuitenkin esimerkiksi se, ettei Valkeakoskella ole tarjolla tällä hetkellä minkäänlaista helposti saavutettavaa harrastusta lapsille tai nuorille, joilla on erityisen tuen tarve. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda nimenomaan perheiden ääni kuuluviin, joten tästä syystä myös tuloksissa on runsaasti lainauksia haastateltavilta.

Haastatteluissa pyrittiin nostamaan myös esiin positiivisia asioita arjesta ja löytämään voimavarojen lähteitä. Tarkoituksena oli, että haastateltavat voivat kokea voimaantumista omaa kokemusmaailmaa kuvatessaan. Positiivisten ja voimaa antavien asioiden löytäminen oli kuitenkin yllättävän haastavaa, vaikka siihen tietoisesti pyrittiinkin. Tämä kertoo perheiden kuormittuneisuudesta omaa kieltänsä. Lapset antavat voimaa jaksaa, ja palvelut osaltaan helpottavat elämää, mutta kokonaisuutena perheiden elämä näyttäytyi monelta osin selviytymistaisteluna. Vanhempien mahdollisuus omaan harrastamiseen tai muuhun vapaa-ajan toimintaan on erittäin vähäistä. Vapaahetket, joita tilapäishoito tai henkilökohtainen apu tarjoaa, menevät toipueissa ja kerätessä voimia arjen pyörytykseen.

Opinnäytetyön tulokset ovat hyvin samansuuntaisia kuin aiemmin aiheesta tehtyjen tutkimusten tulokset. Esimerkiksi Älä missaa lapsuuttahankkeen (2016-2018) kenttätutkimus tuotti tuloksia, joissa korostui yhteiskunnan antaman tuen merkitys, varsinkin silloin kun perheillä ei ole juurikaan apua lähiverkostoista. Palveluja koettiin olevan, mutta niiden hakemisessa, etsimisessä ja saamisessa on haasteita. Palveluiden joustamattomuus koettiin myös ongelmaksi. Uupumus on yleistä erityislasten perheissä, ja perheet tarvitsisivat konkreettista apua arjesta selviämiseen, eivät niinkään ohjausta. Erityisesti apua kaivattiin kodin hoitoon, jolloin lapsen tarpeisiin keskittyminen olisi helpompaa. Voimia vanhemmilta vei lapsesta huolehtimisen lisäksi viranomaisverkoston kohtaaminen ja omien etujen puolustaminen. Perheillä on kokemus, että he joutuvat taistelemaan oikeuksiensa puolesta ja mitä enemmän jaksaa vaatia, sitä enemmän saa palveluja ja tukea. Perheiden jaksamisen ja selviämisen kannalta olisi tärkeää poistaa palveluiden sirpaleisuutta ja nähdä perheet entistä paremmin kokonaisuutena. (Haapio, Hänninen & Seppänen 2017, 13-17.)

6.1 Palveluiden saatavuus

Haastatellut perheet kokivat haastavaksi tiedon saannin eri tuista ja palveluista. Tässä korostuivat erot vammaispalveluiden asiakkaina olevien ja muiden tukea tarvitsevien välillä. Vammaispalvelun asiakkaina olevat perheet tiesivät, että vammaispalvelujen palveluohjaaja on henkilö johon voi ottaa yhteyttä, jos tarvitsee apua tukien tai palveluiden suhteen. Osalla perheistä oli kuitenkin kokemus, että kaikista tuki- ja palvelumuodoista ei kerrota, vaikka ne heille kuuluisivat. Osa taas oli sitä mieltä, että asioista kerrotaan hyvin, silloin kun tietää mitä kysyy. Systemaattinen palveluohjaus heikkenee vastaajien mielestä huomattavasti, kun lapsi menee kouluun, ja tätä kautta perheet kokevat jäävänsä ilman kunnollista tukea siinä vaiheessa. Koetaan, että monia asioita joutuu selvittämään itse, ja ettei asioista saa riittävästi tietoa. Perheiltä jotka eivät ole vammaispalvelun asiakkaina puuttuu kokonaan tieto siitä, keneen voi olla yhteydessä lapsen erityisen tuen tarpeeseen liittyvissä asioissa. Erityisesti perheet toivoivat lisätietoa itsenäistymisen kynnyksellä viimeisenä peruskouluvuotena, sekä muissa muutostilanteissa.

Kyllä kaikesta oikeestaan pitää ottaa ite selvää, ja sittenkin usein on tullut sellanen tunne, ettei teijän nyt kannata tota hakee, että ette tuu saamaan. Ihan vaikka jo joittenkin kelan tukien kanssa. Että se kuluttaa tosi paljon mua.

Kyllähän ne tietty neuvoo tuolla vammaispalveluissa hyvin kun osaa vaan kysyä, mut aina ei ihmiset osaa kysyä, kun siinä arjessa riittää sitä hommaa ja muuta, että ei oo aikaakaan selvittää aina kaikkea.

Kaikki ne tuet ja muut jäi sinne alakouluun.

Palveluita ei koettu kaikilta osin riittäväksi. Erityisesti mietitytti mahdollisuus työssä käyntiin, jos yläkouluikäiselle ei järjesty aamu- tai iltapäivähoitoa. Omaishoidon vapaiden määrä ei toteutunut kaikkien osalta täysimääräisenä, ja kaikki perheet eivät olleet sitä käyttäneet lainkaan. Hyväksi koettiin se, että perhe oli itse pystynyt vaikuttamaan siihen missä muodossa tilapäishoito toteutetaan omaishoidon vapaan aikana.

En mä tiedä et ens vuonna kun X sinne yläasteelle menee, niin mites mä sen lähetän kouluun, jos mä olen töissä. Jos nyt aattelee et mä joutuisin seitsemäksikin töihin, niin miten se lähtee se lapsi kouluun sieltä kämpästä. En tiedä.

Henkilökohtaisen vapaa-ajan avun saamisessa ja sen määrässä perheillä oli ollut haasteita. Perheet, joille henkilökohtainen avustaja oli myönnetty, olivat itse selvittäneet mahdollisuuden avustajaan, sekä etsineet sopivan henkilön siihen. Esille nousi myös kokemus, ettei lakisääteiset ja subjektiiviset oikeudet toteudu kaikilta osin, eikä niistä kerrota avoimesti.

Sehän [henkilökohtainen avustaja] on subjektiivinen oikeus, että periaatteessa kaikkien kenellä vamman tai sairauden takia on tarve sellaiseen pitäis se saada, ja se minimi on 30 tuntia kuukaudessa. Se henkilökohtainen avustaja on ihan äärimmäisen tärkeä, niin harmittaa et just siitä tarvii sitten tällä.

Palvelusuunnitelman laadinnassa perheet haluaisivat olla tiiviimmin mukana, ja osalla oli kokemus, ettei heidän toiveita tai tarpeita ole otettu huomioon sitä laadittaessa.

Ne asiat tuodaan valmiiksi päätettyinä, se että tehdään palvelusuunnitelma on, et me nyt kirjataan tähän se mitä me ollaan päätetty, ja mitään mitä sä haluat ei siihen kirjata, että se on täysin yksipuolista sopimista.

Koululuokkiin toivottaisiin enemmän aikuisia kautta linjan. Perusopetukseen integroitujen lasten tuen puute koulussa koettiin merkittäväksi ongelmaksi ja ryhmäkoot liian suuriksi.

Kyllähän opettaja sanoo, että jäähän se [lapsi] vaille huomiota, että kun siellä on muitakin erityislapsia siinä luokassa. Siellä on nyt avustaja luokassa, mutta se kaikki aika menee sitten niitten poikain perässä jotka siellä kiipeilee pulpeteilla.

Vanhempien näkökulma lapsen taidoista tai haasteista oli joidenkin osalta ristiriidassa ulkopuolisten henkilöiden näkemyksiin. Tästä syystä osa vanhemmista koki, ettei heidän haasteitaan kotona ja arjessa ymmärretä. Jatkuva lasten ongelmien ja perheen haasteiden listaaminen tuntui myös ikävältä.

Itte tietää että paljon hyvää on, mutta kun niitä et enään osaa eritellä kun joka paikassa kysytään aina ne miinukset. Totta kai se on se juttu millä sitä apua ja tukea saa, eihän sinne ootultu sanomaan, että tässä ja tässä se on hyvä, sittenhän sais kenkää persiilleen, että ette te mitään apua tarvikkaan.

Työllistämistoiminta ja sitä kautta mahdollisuus työkokeiluihin ja mielekkääseen elämänsisältöön koettiin Valkeakoskella hyväksi. Työn löytäminen opiskelujen jälkeen nähtiin myös erittäin tärkeäksi tavoitteeksi itsenäistyvälle nuorelle. Oikean alan löytämiseen tarvitaan apua. Työn tekeminen tarvitsee monesti erilaisia tukitoimia ja vaatii pitkää perehtymistä.

Täällä toi työllistämistoiminta toimii hyvin. Että on hienoa että työvoimahallinnon kautta koitetaan saada näitä työpaikkoja.

6.2 Lasten osallisuus ja sosiaaliset suhteet

Suurimmat haasteet lasten osallisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin tuo se, ettei erityisen tuen tarvetta oteta huomioon toimintoja suunnitellessa. Harrastuksiin on vaikeaa tai mahdotonta osallistua ilman avustajaa ja niiden sisältö on monesti liian haastavaa. Erityisryhmille tarkoitettua harrastetoimintaa ei ole tällä hetkellä lainkaan tarjolla Valkeakoskella.

Se on mun mielestä sääli, että täällä Valkeakoskella ei ole mitään erityislapsille suunnattua liikuntaharrastusta. Aiemmin oli se tsemppikerho ja sisukerho mikä oli ihan erityislapsille tarkoitettu, mutta nyt tänä syksynä ei sitten enään alkanutkaan. Niin siinä meni sitten se vähäinenkin. Et se oli se missä pääsi tapaamaan niitä kavereita ja olemaan kavereitten kanssa. On tosi sääli, et nyt semmosta ei löydy.

Siitä pitäisikö erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille olla omat harrasteet vai pitäisikö harrastusten olla yleisesti kaikille soveltuvia oli erilaisia näkökulmia. Yhteinen näkemys oli kuitenkin siitä, että ilman harrastustoimintojen uudelleen suunnittelua ja ohjaajien kykyä ottaa erityistä tukea tarvitsevat lapset huomioon, on mahdotonta osallistua tavallisiin harrasteisiin.

Toisaaltahan se olis kaikille helpompaa se, että erityislapset yksinänsä ja tavikset yksinänsä, mut siinä tulee just se eriarvoisuus sitten heti näkyväksi, että sinä et saa mennä tonne kun siellä on tavallisia lapsia. Tavallaan sen takia ehkä haluais et ne olis jotenkin yhdistetty ne toiminnat, et jotenkin tulis semmosta yhtenäistä toimintaa.

Kyllä se varmaan on parempi, että on erityisryhmät koska jos X menee normaaliin ryhmään, niin hänellä pitäis olla se avustaja mukana, ja sit helpolla kokee sen, et mä en pärjääkään tässä tai mä en oo tarpeeks hyvä tähän. Et mun mielestä ihan ehdottomasti pitäis olla ne omat jutut.

Osa lapsista oli yrittänyt mennä mukaan tavallisiin harrasteryhmiin, mutta kokeilut olivat kariutuneet muiden osallistujien hyljeksintään ja toiminnan sisällön haastavuuteen, ja tästä syystä kokemukset siitä eivät olleet hyviä.

Kokemukset siitä, että menee sinne tavallisten lasten ryhmiin ei ole ollenkaan hyvät. Kun on just yrittänyt tämmösiä. Et paha makuhan siitä aina jää, ja just semmonen ettei enään ikinä sitten sen kokemuksen jälkeen. X ei myöskään halunnut mennä sinne enään, ku ei siellä ollu ketään kaveria, kukaan ei ottanut sitä mihinkään mukaan.

Sosiaalisia suhteita erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla ja nuorilla ovat monesti huomattavasti niukemmin, kuin muilla. Erityiskoulut aiheuttavat sen, että koulukaverit tulevat maantieteellisesti laajalta alueelta, eikä omalta asuinalueelta. Ikätoverit joilla ei ole erityisen tuen tarvetta jättävät monesti huomiotta lapset joilla erityisen tuen tarvetta on, ja myös kiusaamista esiintyy.

Sehän on aina ollut se haaste, kun tuolla peruskoulussakin ne on niin hajallaan, et ei oo niin että olis tässä asuinalueella.

Vanhempien kokemus on, että koulussa missä on sekä tavallisia opetusryhmiä, että pienryhmiä lasten suvaitsevaisuus on keskimääräistä parempaa. Nähtiin myös, että erityistä tukea tarvitseva sai kehitykselleen tukea muiden oppilaiden esimerkistä ja tasavertaisuus kasvaa, kun erilaiset oppilaat ovat enemmän toistensa kanssa tekemisissä.

Sen koulun lapsethan on pääsääntöisesti hirveän joustavia, kun ne näkee kuitenkin jatkuvasti [erilaisuutta], et mä uskon että heistä tulee kyllä keskimäärästä ymmärtäväisempiä lapsia ja aikuisia.

Integraatio ja inklusio koulumaailmassa nähtiin hyvänä asiana silloin, kun se oli lapsen ja perheen tarpeista lähtevää ja lapsi tunnettiin hyvin. Onnistuakseen se kuitenkin vaatisi nykyistä vahvemman tuen. Vanhemmilla oli myös kokemusta siitä, että lapsen siirto pienluokastaan toiseen kouluun tavalliseen perusopetusryhmään tapahtuu täysin vastoin perheen ja lapsen omaa tahtoa. Lopputuloksena oli lapsen kehityksen taantuminen ja lopulta palautuminen takaisin pienluokkaan. Toisaalta jos lapsella on ollut edellytykset siirtyä perusopetusryhmään, eikä hän ole tarvinnut vahvoja tukitoimia, on kokemuksia myös onnistuneista siirroista.

Pitäis aika hyvin tuntee se lapsi, ennen kun se integroidaan ja sen pitäis olla vähän pitempi prosessi, se on ollut vähän et on vaan heitetty yhtäkkiä, eikä oo kauheesti vanhemmilta kysytty.

Sinänsä intgraatio on joo ihan hyvä idea, mutta pitäishän sinne paljon enemmän tukea saada. Paljon enemmän.

Kaverisuhteet muodostuvat vanhempien mukaan parhaiten samantasoisien lasten ja nuorten kanssa. Muiden ikätoverien kiinnostuksen kohteet eroavat merkittävästi omien lasten maailmasta. Kavereita on koulussa ja vertaisryhmissä, mutta ei juurikaan vapaa-ajalla. Sisarusuhteet ovat tärkeitä. Aikuisten esimerkki ja avoimet keskustelut erityisyydestä lasten kanssa voisivat olla avain osallisuuden paremmalle toteutumiselle ja sosi-

aalisten suhteiden monipuolistumiselle. Vapaa-ajan avustajan tuki helpottaisi kavereiden tapaamista myös vapaa-ajalla ja harrastuksiin osallistumisesta.

Se toimii paremmin huomattavasti, että on samantasoista seuraa. Et ei ne maailmat kohtaa yhtään, ainakaan tässä vaiheessa elämää. On se hurjaa huomata, että tullaan niin paljon perässä sieltä. Eteenpäin sinänsä, mut ne muut samanikäiset, niin ne on vaan ihan eri maailmassa. Aivan eri jutut.

Se luokka on pysynyt samana koko kouluajan, kun se on se pienluokka, ja tarhassa oli jo muutama siitä, niin on tullut sil-lai kavereiksi.

Kaverisuhteiden tukemisesta palvelunjärjestämisen yhteydessä kiitosta sai se, että tilapäishoidon järjestelyissä oli otettu huomioon perheen toive päästä kavereiden kanssa samaan hoitopaikkaan omaishoidon vapaan ajaksi.

Mä sanoin et noi viihtyisi varmasti paremmin siellä [tilapäishoidossa] kun että ne menis johonkin vieraaseen perheeseen. Se on ittellemme kauheen helpottavaa, että kun tietää että noikin mitä todennäkösemmin viihtyy siellä, kun siellä on kavereita, tuttuja, niin on ittekin helpompi jo olla, kun tietää että noikin viihtyy.

6.3 Nuoren itsenäistyminen

Itsenäistyminen mietityttää perheitä, ja he kokevat, että tarvitsisivat enemmän ohjausta ja neuvontaa itsenäisyyden kynnyksellä. Erityisesti neuvontaa tarvittaisiin siihen mitä opiskeluvaihtoehtoja peruskoulun jälkeen on, miten tulevaisuuden asumisjärjestelyt onnistuvat ja mitä vaihtoehtoja niissä on. Tukijärjestelmän kanssa selviämisen kaivataan myös apua.

Toisaalta mieltii sitten sitä tulevaisuutta, että kyllä se vähän huolenaihe on, että miten hän sitten pärjää.

Mun mielestä pitäis olla semmonen, että kun lapsi tulee tiettyyn ikään, ne vammaispalvelusta vois tehdä kotikäyntiä kotiin. Voitais käydä läpi et mitä tulevaisuudessa, mitä vanhemmat ja mitä lapsi toivoo tai mihin suuntaan pitäis mennä. Nimenomaan sitä ohjausta, että mitä nyt pitää ottaa huomioon. Ettei tarvi jokaisen uudestaan ja uudestaan kokee samat virheet, kun ei tiedetä.

Peruskoulun jälkeinen koulutuksen koetaan vahvistavan nuoren omatoimisuustaitoja. Mielekkään työn ja tekemisen löytyminen katsotaan myös

olevan ensiarvoisen tärkeää koulujen jälkeen. Sopivan työn tai muun toiminnan löytymiseksi vanhemmat toivovat saavansa apua. Asumisvalmennus koetaan välttämättömäksi ennen kotoa pois muuttoa. Asumisvalmennuksen aikana toivottiin myös mielekästä tekemistä nuorelle, esimerkiksi työkokeilun kautta, jotta päivissä olisi sisältöä ja normaali arki voisi hahmottua. Asumisvalmennuksen toivotaan tapahtuvan pitkällä aikavälillä ja pienin askelin. Esimerkkinä tästä sanottiin, että se alkaisi muutamana päivänä viikossa tapahtuvilla kokeilujaksoilla. Vähimmäisaikana asumisvalmennukselle pidettiin puolta vuotta, mutta pitempääkin aikaa toivottiin.

Näille lapsille se puoli vuotta on tosi lyhyt aika [asumisvalmennuksessa], vuosikin on aika lyhyt aika. Se vois olla semmosta et pikku hiljaa vähän kerrassaan.

Nää työllistämisyjutut on tärkeitä näille, että pääsis näihin työkokeiluihin. Kaikilla pitäis olla mahdollisuus tehdä jotain. Et kokee et tekee jotain semmosta hyödyllistä työtä.

6.4 Perheiden jaksaminen

Perheiden jaksamisessa on paljon haasteita. Monet käytännön asiat tuntuvat hankalilta, koska lapset tarvitsevat pääsääntöisesti jatkuvaa valvontaa tai ohjausta. Lapsen käytöstä voi olla vaikea ennakoida ja tämä luo omia haasteita arjen sujumuuden kannalta. Osassa perheistä on useampi erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, mikä moninkertaistaa myös haasteet perheessä. Yksinhuoltajuus tuo myös omat rajat jaksamiselle. Tukiverkkoja ei kaikilla perheillä ole ja se kuormittaa perheitä entisestään. Ne ketkä saavat esimerkiksi isovanhemmilta apua, kokevat tämän avun välttämättömäksi arjesta selviytymisessä. Arki vaatii runsaasti organisointia toimiakseen, ja siitä huolimatta tulee paljon yllättäviä tilanteita joihin ei pystytä varautumaan.

Useimmiten näiden perheiden vanhemmat on väsyneitä ja uupuneita, niin et sä käy niitten lasten kanssa samalla lailla missään.

Koko ajan niitä vaatimuksia tulee, sun pitää olla koko ajan antamassa jotain ohjelmaa ja toimintaa ja koko ajan keksimässä jotain tai tekemässä jotain. Ja sitten se kaikki pitää sijoittaa siihen, että jossain vaiheessa sun pitää myös tehdä ruokaa ja muita kotihommia

Työssä käyminen vanhemmille on hankalaa tai mahdotonta, koska lapsille ei ole aina järjestynyt aamu- tai iltapäivähoitoa, eikä lapsia ole mahdollista jättää ilman valvontaa ja ohjausta kotiin. Perheet kokevat myös, että heiltä menee runsaasti voimavaroja lasten tukien ja palveluiden selvittelyyn.

Enemmän mä koen, että tällä hetkellä helpottais se että sujuis kaikki asiat vähän paremmin, että olis jollakin tavalla helpompaa tää kaikki byrokratia. Se väsyttää hirveesti, kun joudut kantamaan huolta jostain asioista tai joudut setvimään kaikennäköisiä ihme papereita ja kaikkee, niin se kuluttaa tosi paljon.

Olis ollut kyllä todella hankalaa jos ei olis ollut näitä isovanhempia tässä, että meijät on pelastanut se. Mut en tiedä yhtään miten se olis hoidettu sitten jos ei olis ollu heitä, et mä en olis aamulla sitten kyllä päässyt töihin

Vanhemmilla on hyvin vähän omaa aikaa tai mahdollisuutta lepoon, mikä lisää uupumista ja kykyä selviytyä arjen pyöryksestä. Vanhemmat kaipasivat konkreettisia apuja kodin ja lasten hoitoon liittyen. He toivovat myös ennen kaikkea sitä, että saisivat heille kuuluvat palvelut ja ohjauksen, koska voimavarat eivät riitä kaikkien asioiden itsenäiseen selvittämiseen.

Onhan se aika kortilla välillä, et hermot meinaa mennä kyllä, välillä melko pienestä. Ja nyt huomaa sen, että kun ne omaishoidon vapaat lähti pyöriin, niin mä vaan nukuin, nukuin sen melko lailla koko ajan. On ihan räppöpoikki väsynyt. Takki ihan tyhjä.

Meikälaiset ketkä on muutenkin jo ihan uupuneita ja masentuneita ja täysin loppu kaiken tämmösen arjen keskellä, niin sit meitä on hyvä käyttää hyväks, kun ei me jakseta tapella.

Se on koko ajan sellasta nuorallatanssia, mun uupumukseni ei tavallaan vähene kun se kuormitus kotona on koko ajan niin kova.

6.5 Perheiden voimavaraistavat tekijät

Lapset on suurin voimavaroja antava tekijä, jonka avulla vanhemmat jaksavat. Lasten pienistäkin edistyksen ja kehityksen askelista iloitaan, ja heidän vuokseen ollaan valmiita näkemään vaivaa, jotta heille kuuluvat palvelut ja tuet toteutuisivat. Perheen sisäinen huumori mainittiin myös voimavaraitehteenä.

Huumorilla ollaan selvitty. Ja kauheen herttasia ja ihania lapsia noi on sitten kaiken sen sähläyksen keskellä.

Kyllä ne pienet edistymiset mitä sillä sitten tulee [antaa voimia], ja sit se on kanssa aika sellanen valoisa persoona, että se hurmaa kyllä ihmiset. Jostain semmosista pienistä jutuista sitä sitten ammentaa.

Vertaistuki nähtiin myös jaksamista lisäävänä tekijänä. Kaikki perheet olivat mukana vertaistuki toiminnassa, ja kokivat sen merkityksen erittäin tärkeäksi. Lapsille toivottiin vertaistukea lähinnä harrastusten muodossa. Kelan järjestämät sopeutumiskurssit oli myös koettu hyödylliseksi ja niille oli päässyt hyvin. Perhekursseja ja leirejä toivottiin lisää varsinkin perheille, joissa on jo peruskouluiän ylittäneitä lapsia.

Itelle on ainakin iloa siitä vertaistukiryhmästä, ja siitähän ne mejän lapsetkin tykkää ihan hirveesti, et se on enemmänkin yks harrastus, mihin pääsee kylläkin vaan kerran kuukaudessa. Sitähän odotetaan kun kuuta taivaalta ja päästään sinne ja sinne tulee taas kavereita, et onhan se tosi iso juttu niillekin.

Vertaistukihan on tosi tärkeitä. Et ne vanhemmat hakis niitä samanlaisia tapauksia tai jotain mihin tuntee sitä yhteenkuuluvuutta, ettei oo ainoa siinä maailmassa ketä kohdellaan väärin tai kenen lapset ei oo normaaleja.

Vapaa-ajan henkilökohtainen avustaja koettiin erittäin merkittäväksi asiaksi niin perheen jaksamisen, kuin lapsen osallisuuden ja tasavertaisuudenkin kannalta. Avustaja mahdollistaa lasten osallistumista toivomiinsa vapaa-ajan aktiviteetteihin ja antaa vanhemmille mahdollisuuden pieneen hengähdys hetkeen, tai muiden asioiden hoitamiseen. Omaishoidon vapaiden toteutuminen oli perheille myös erittäin tärkeää.

Henkilökohtainen avustaja on ihan äärimmäisen tärkeä.

On ittekin helpompi jo olla, kun tietää että noikin viihtyy [tilapäishoidossa] Ei tarvi murehtia sitä että voivoi, että se huojentaa paljon ku se on kuitenkin muutenkin suuri muutos meille kaikille, et ne ylipäätensä menee jonnekin.

Työssäkäynnin mahdollisuus nähtiin tärkeäksi asiaksi. Sen mahdollistuminen koettiin lisäävän omaa jaksamista ja arjen sujuvuutta. Työssäkäynti oli mahdollista kerhotoiminnan tai lähiverkoston tuen kautta.

Mä lasken suureksi avuksi, että noi saa olla tuolla aamupäiväkerhossa ja iltapäiväkerhossa, koska se mahdollistaa sen, että mä voin olla töissä. Se on tosi iso apu, et mä oisin ollut ihan lirissä jos sitä ei olis saanut, että siitä on valtava apu.

6.6 Palvelujen ja toimintojen kehittämistarpeet

Harrastusmahdollisuuksien puute Valkeakoskella nousi tärkeäksi kehittämiskohteeksi kaikkien perheiden taholta. Pääsääntöisesti toivottiin erityisryhmien omia harrasteita. Keskusteluista nousi myös toive, että toiminnan suunnittelussa otettaisiin huomioon lasten ja nuorten erilaisuus ja erilaiset

tarpeet ja näin mahdollistettaisiin harrastaminen ryhmissä, jotka ovat kaikille tarkoitettuja. Näin voisi myös lisääntyä tasavertaisuus ja osallisuus omien ikätovereiden kesken, ja tämä lisäisi myös muiden lasten ymmärrystä erityisyyttä kohtaan. Harrasteista erityisesti toivottiin liikunnallisia kerhoja. Ohjattua kuntosaliharjoittelua toivottiin yli 16-vuotiaille. Toiveissa oli myös esimerkiksi kokkikerhoa ja pelikerhoa.

Joku liikuntahomma, mihin sen sais houkuteltua, ehkä uintii tai jotain muuta liikuntaa, mut mun mielestä se ois tärkeetä, että ne ois semmosii missä ei sillä tavalla treenata, vaan että ne ois vapaamuotoisia kuitenkin. Koska ei ne sillä tavalla osaa edes noudattaa ohjeita, jos menee kovin monimutkaseksi.

Mun mielestä pitäis olla semmosia ryhmiä mihin voi tulla kaiken tasoiset, et juuri sen takia että ne tavalliset lapsetkin oppis ymmärtämään sitä erilaisuutta, mut siellä tarvis olla sit sellaset ohjaajat, jotka ei anna tapahtua sellasta syrjintää.

Vois olla joku ohjattu kuntosali juttu, et se olis todella kiva, kun olis joku pieni ohjattu ryhmä, vaikka sinne sit menis avustajan kanssa. Se olis just näille murrosikäisille ja sitä vanhemmille hyvä.

Työssäkäynnin mahdollistamiseksi vanhemmat toivoivat mahdollisuutta aamu- ja iltapäivähoitoon myös yläkoulussa, jos lapsi sitä tarvitsee. Tarvetta olisi myös aikuiselle, joka ottaa lapset vastaan kouluun tullessa. Suurin osa perheiden erityistä tukea tarvitsevista lapsista tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja/tai ohjausta, ja tästä syystä on mahdotonta jättää lasta yksin, jos lähtee aamulla töihin tai vastaavasti päästää yksin kotiin koulun jälkeen. Työssäkäynti voisi kuitenkin tukea vanhempien, ja sitä kautta koko perheen hyvinvointia, lisäksi taloudelliset vaikutukset ovat huomionarvoisia.

Ittelle on päällimmäisenä se et jos jotain palveluita tai sellasia niin se ois just se, et mihin ne lapset laitetaan töitten ajaksi. Ettei tarvis kantaa huolta vaan tietäis että voi mennä. Et se hän vie suuren taakan harteilta, kun ei tarvi tällasia pohtia.

Aika vaikee se olis [töihin mennä], et jos ei jostain löydy neljän tunnin työpäiviä, et voin tulla kymmenen jälkeen ja pitää lähtee tossa kahen aikoihin viimeistään, niin sitten voin tulla.

Erilaisiin siirtymävaiheisiin perheet kaipaavat enemmän tukea. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi yläkouluun siirtyminen, peruskoulun loppuminen ja kotoa pois muuttaminen. Tietoa toivotaan joko kotikäyntien yhteydessä tai koulussa järjestettävissä vanhempainilloissa. Erityisesti hoidon järjestymisestä työpäivän aikana, opiskelumahdollisuuksista ja asumisvaihtoehdoista kaivataan tietoa.

Se tiedottaminen ainakin musta on sellasta, että pitää itse hakea sitä tietoa.

Enemmän niitä tilaisuuksia ja tietoiskuja.

Perheleirejä jotka olisi suunnattu ihan koko perheelle toivotaan Valkeakoskelle. Erityisesti niille on tarvetta perheillä, joissa on lähellä itsenäistymistä oleva nuori. Leireille toivotaan omaa ohjelmaa erityisen tuen tarpeessa olevalle, mahdollisille muille sisaruksille ja vanhemmille. Leireihin voisi yhdistää myös tiedollista ohjelmaa.

Myös tän ikäisillekin vaikka on aikuistumassa, niin sellasia perheleirejä. Niitä ei oo koskaan kauheesti ollutkaan. Esimerkiksi Sääksmäen seurakunta järjesti, mut siinä on yläikäraja rippikoulu. Ne oli hirveen kivoja, oli kavereita ja sit siellä me taas nähtiin näitä muita vanhempia, että siinä tulis samalla myös sitä tukea. Tälläisiä perhejuttuja on tosi vähän.

Siihen [perheleiriin] vois yhdistää sen informaation ja sit siinä tulis samalla myös sitä vertaistukea ja se olisi myös vanhemmille tavallaan lomaa jos näitten erityislasten osalta olisi toimintaa et siellä olisi ohjaaja.

Erityisesti perheissä joissa on useampia erityisen tuen tarpeessa olevia lapsia, kaivataan myös konkreettista apua lisää lasten- ja kodinhoidon osalta. Avun toivotaan olevan sellaista, ettei se vaadi vanhempien osallistumista, vaan mahdollistavat heille pienen lepo hetken. Kodin- tai lastenhoitoon liittyvään ohjaukseen perheet eivät niinkään koe tarvetta.

Konkreettista apua, että joku tulee siivoamaan.

Jos sieltä perhetyöstä tulee joku, et olisi se vaihtoehto et sä saat nyt mennä nukkumaan kaheks tunniksi ja me pidetään nää lapset täältä poies ja me pidetään ne hengissä ja me tehhään niitten kanssa jotain kivaa. Et sä saat nukkua ihan rauhassa.

Kaiken kaikkiaan perheet toivoivat, että he saisivat viranomaistahoilta enemmän tukea ja että palvelut rakentuisivat heidän yksilöllisistä tarpeista. Lainmukaisten palveluiden saamisen suhteen on ollut joidenkin perheiden kohdalla ristiriitatilanteita. Vammaispalveluiden ulkopuolelle rajautuvat perheet toivovat selkeämpää kanavaa mihin ottaa yhteyttä pulmatilanteissa. Tukien hakemiseen ja byrokratiaviidakkoon kaivataan myös ohjeistusta.

Pääpointtina se että vammaispalvelun pitäis olla meidän puolella eikä meitä vastaan. Yrittää tehdä meidän elämästä helpompaa eikä vaikeempaa. Se vaikeuttaa niitä asioita kun

on useampi erityislapsi samassa perheessä, se pitäis ottaa huomioon. Sais edes sen mikä kuuluu. Et kun on muutenkin raskasta, niin se on tosi raskasta kun joutuu tappeleen.

En mä toivo mitään ylimääräistä, mä haluaisin saada vaan sen, mikä lain mukaan meille kuuluu.

Olis joku yks numero mihin vois soittaa ja kysyä ja sieltä. Joku sitten joko ottaisi selvää tai sitten ohjaisi eteenpäin. Sekin vie niitä voimia, kun joudut kaiken ite kaivaan. Tällä hetkellä tuntuu, että se on niin hajanaista.

6.7 Vammaispalvelujen tila Valkeakoskella palveluohjaajan näkökulmasta

Tätä opinnäytetyötä varten haastateltiin myös Valkeakosken vammaispalvelujen palveluohjaajaa. Palveluohjaaja tekee työtä pääasiassa lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä parissa. Työ koostuu asiakasohjauksesta, kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvasta ohjauksesta ja neuvonnasta, palvelutarpeen arvioinnista, kotikäynneistä, yhteistyöstä koulun ja päiväkodin kanssa, palvelusuunnitelmien- ja erityishuolto-ohjelmien laadinnasta, erilaisten päätösten valmisteluista, sosiaalityöntekijän työparina toimimisesta, tilapäishoidon järjestelyistä sekä erilaisista hallinnollisista töistä. Lisäksi vammaispalveluista haetaan kaikkien alle 65-vuotiaiden omaishoidontuki. Palveluohjaaja laatii palvelusuunnitelmat ja vastaa omaishoitajan vapaidenaikaisesta järjestelystä, sekä antaa neuvontaa ja ohjausta omaishoidontukeen liittyvissä asioissa.

Asiakkaita kehitysvammaisten erityishuollon piirissä on yhteensä 130, joista alle 18-vuotiaita 46. Asiakkaat vammaispalveluihin tulevat pääsääntöisesti Tays:n neurologian osaston asiakkuudesta. Neurologian poliklinikan sosiaalityöntekijä on yhteydessä palveluohjaajaan, jonka jälkeen he ohjaavat perheen Tays:n kehitysvammapoliklinikalle. Osa asiakkaista ohjautuu kaupungin koulu- tai perheneuvolan psykologin tai lääkärin lähetteellä. Kaikille asiakkaille laaditaan kehitysvammaisten erityishuollon päätös, joka mahdollistaa heille kehitysvammalain mukaiset palvelut. Kehitysvammalaki on toissijainen laki sosiaalihuoltolakiin nähden. Esimerkiksi neuropsykiatrisiahäiriöitä omaavia asiakkaita ei kehitysvammalain mukaisissa palveluissa ole, koska sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden pitäisi kattaa heidän palvelut. Tämä tosin toteutuu usein melko huonosti heidän kohdallaan. Valkeakosken vammaispalveluissa työskentelee ainoastaan yksi palveluohjaaja. Hänen lisäkseen vammaispalveluissa työskentelee vammaispalvelupäällikkö ja sosiaalityöntekijä. Intensiivisintä työtä palveluohjaaja tekee perheissä ennen kouluikää, minkä jälkeen ohjaus kevenee. Palveluohjaajaan yhteyttä ottamalla palveluohjausta saa missä tahansa elämän vaiheessa. Nuoren muuttaessa pois kotoa yksin asumaan hänet ottaa vastuulleen asumisen ohjaaja, joka tukee itsenäistymisessä ja auttaa arjesta selviytymisessä.

Heti kun lapsi syntyy, tarjotaan palveluohjausta kotiin vietävänä ohjauksena, missä tuetaan laaja-alaisesti perhettä ja kerrotaan vammaisuudesta. Palveluohjaaja kartoittaa lapsen toimintakykyä, sisarusten asemaa perheessä sekä vanhempien jaksamista ja ohjaa perhettä tarkoituksenmukaisiin palveluihin. Palveluohjaajalla on kokonaisvastuu perheen tilanteesta.

Aluksi ennen kuin lapsi aloittaa päivähoidon, on kotikäyntejä noin kaksi kertaa kuukaudessa. Sen jälkeen palveluohjaaja voi käydä päiväkodissa vielä sen kaksi kertaa kuussa, jos ei ole paljon terapioida. Palveluohjaaja osallistuu päiväkodin varhaiskasvatus neuvotteluihin. Kuntouttaa lasta ja ohjaa päiväkodin henkilökuntaa ja on perheen yhteyshenkilönä perheen ja viranomaisten välillä. Lapsen siirtyessä kouluun palveluohjaaja on tarvittaessa mukana HOJKseissa, sen mukaan miten perhe haluaa, tai jos koulun puolelta on jotain ongelmia tai erityiskysymyksiä.

Palveluohjaaja on koko ajan perheen rinnalla kulkija ja tietää suurin piirtein mitä perheelle kuuluu, vaikka kouluaikana vähän vähemmän tavataan. Palveluohjausta on aina saatavilla.

Palveluohjaajan ajatukset perheiden tarvitsemista palveluista ja toiminnoista on hyvin samansuuntaisia, kuin perheillä itselläänkin. Palveluohjaajan näkökulmasta taas subjektiiviset ja lakisääteiset oikeudet toteutuvat paremmin, kuin haastateltavien perheiden mielestä.

Meidän palvelujärjestelmä on yleisesti pirstaloitunut, eikä välttämättä tiedetä toisten hallintokuntien mahdollisuuksista, että mitä ne voisi tarjota ja sektorirajojen ylittäminen on joskus työlästä.

Se on hyvä, että meillä alkoi sosiaalihuoltolain mukainen lapsiperheiden kotipalvelu, se on tuonut todella paljon apua perheille, mutta senkin laajentaminen olisi tarpeen.

Kovasti on tullut toiveita tukihenkilöstä ja henkilökohtaisesta avustajasta. Vammaispalvelulaki ei oikein yllä ihan pieniin lapsiin. Sitä hyvin harvoin myönnetään ihan pienille lapsille. Perheet toivovat tukihenkilöä, joka esimerkiksi veisi harrastuksiin.

Aikuisten kohdalla tilapäisen asumisen järjestäminen omassa kunnassa on ollut hankalaa omaishoitajan vapaiden ajaksi.

Meillä on kehitysvammaisten palvelusäätiön tuottamaa lasten tilapäishoidon palvelua, mikä kokoontuu kahtena viikonloppuna kuukaudessa, mutta sitäkin kaivattaisiin lisää. Tilapäishoidon järjestelyt ovat sellaisia mitä voisi kehittää ja tehdä yhteistoiminnassa naapurikuntien kanssa.

Valkeakoskella kehitysvammaisten erityishuolto on edelläkävijä kehitysvammahuollon yksilöllisessä suunnittelussa. Pysyttään räätälöimään palvelut aika hyvin, että huomattavasti paremmin kuin monissa muissa kunnissa.

Tiedonkulun parantaminen eri toimijoiden ja organisaatioiden välillä mahdollistaisi sen, että palvelut olisivat monipuolisempia ja suunniteltu käyttäjien erityistarpeet huomioiden. Näin ei myöskään turhaan järjestettäisi päällekkäistä toimintaa, vaan voitaisiin keskittyä perheiden toiveisiin. Eri toimijoita Valkeakoskelta löytyy runsaasti. Ympäristön suunnittelussa ja palveluiden saavutettavuudessa tulisi myös huomioida erityisryhmät entistä paremmin.

Kyllähän sitä aina toivoo tietoa kaikista ryhmistä, mitä perheille on tarjolla. Ja sitä inklusiota, että vammaisten lasten perheet voisivat osallistua ihan samalla tavalla kuin muutkin. Huomattaisiin ne vammaispalvelut siinä koko organisaatiossa. Se on miinus, että meidän olemassa oloa ei aina muisteta huomioida, ja miettiä sitä, että voisiko joku vammaisen aikuinen tai lapsi osallistua tähän. Myös ympäristö tulisi suunnitella niin, että se olisi esteetön. Pyörätuolia käyttävät ja motorista tukea tarvitseva tulisi ottaa huomioon palveluja suunniteltaessa. Samoin asiointi avussa tulisi saada käyttää vaihtoehtoisia kommunikaatio menetelmiä esimerkiksi viittomia.

Palveluohjauksen resurssit nähdään täysin riittämättömiksi. Työnkuva on erittäin laaja ja asiakkaita on paljon. Laadukkaaseen palveluun ja ohjaukseen päästäkseen olisi vammaispalveluihin satsattava huomattavasti nykyistä enemmän. Tämä asia pitäisi olla yleisesti tiedossa, mutta siitä huolimatta lisähenkilöstöä ei ole toistaiseksi saatu.

7 POHDINTA

Opinnäytetyö eteni aikataulullisesti alkuperäisten suunnitelmien mukaan. Tutkimuksen tekotapa ja haastateltavien määrä tarkentuivat työn edetessä. Teemahaastattelujen avulla saatiin syvällisempiä vastauksia, kuin mihin ensiksi suunnitellulla lomakehaastattelulla olisi ollut mahdollista. Haastattelut olivat muodoltaan enemmänkin keskusteluja ja niiden sisältö muodostui kaikkien osalta omanlaisekseen. Yhteistä haastatteluille oli se, että aihe oli selkeästi kaikille tärkeä ja haastateltavat olivat valmiita avaamaan elämäänsä hyvinkin avoimesti. Alun alkaen tavoitteena oli saada haastateltavaksi viisi perhettä, mutta haastateltavien löytäminen osoittautui haastavaksi. Lopulta haastateltavia perheitä löytyi kolme. Haastattelut tuottivat kuitenkin runsaasti sisältöä, koska näissä perheissä oli erityistä tukea tarvitsevia lapsia yhteensä kuusi ja he olivat iältään ja tuen tarpeiltaan erilaisia. Haastattelut olivat myös pitkiä ja keskittyivät hyvin opinnäytetyön tehtäviin.

Perheiltä saatujen tuloksien vastapainoksi, työhön haluttiin saada näkökulmaa myös palveluja koordinoivalta taholta. Tästä syystä päädyttiin haastattelemaan vammaispalvelujen palveluohjaajaa. Laadukkaitten palvelujen tuottamiseen tarvitaan oikein mitoitettuja resursseja. Palveluita voidaan kehittää, mutta jos resurssit ovat täysin riittämättömät on selvää, ettei saada kaikkia tyydyttävää tulosta aikaiseksi. Niin perheiden, kuin palvelujärjestelmän etu on kuitenkin, että perheet voivat hyvin ja lapset voivat kasvaa omassa kotiympäristössään. Panostukset perheiden hyvinvointiin maksavat itsensä moninkertaisesti takaisin, silloin kun sillä estetään perheen pahoinvointi ja uupuminen.

Opinnäytetyön teoreettinen osuus muotoutui osin uudestaan tuloksien analysoinnin jälkeen. Teoreettiseen osuuteen nostettiin niitä kokonaisuuksia, jotka liittyvät myös perheiden esille tuomiin asioihin. Teoreettisen tiedon rajaaminen oli haastavaa, koska itse opinnäytetyön aihe oli melko laaja. Teoriassa keskityttiin pääosin asioihin, jotka koskettavat erityistä tukea tarvitsevaa kouluikäistä lasta tai nuorta. Perheen käsitteleminen kokonaisuutena jäi tässä opinnäytetyössä vähemmälle. Lapsi tai nuori on kuitenkin aina osa perhettään, ja näin ollen palvelu- ja tukitarpeet sekä niiden hyvä saatavuus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

Tulokset, mitkä tämä opinnäytetyö tuotti ovat hyvin linjassa aikaisempien tutkimusten kanssa. Osallisuus ja tasavertaisuus ei toteudu samalla lailla erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden kohdalla verrattuna muihin. Henkilökohtaisen avun merkitys nousi tärkeäksi asiaksi, niin tässä kuin aikaisemmissakin tutkimuksissa. Henkilökohtaisen avun saannissa ja sen tarpeellisuudessa määrässä on ongelmia, mikä vähentää tukea tarvitsevien mahdollisuuksia osallistua aktiivisesti normaaliin elämään. Harrastus mahdollisuudet ovat lähes olemattomat, ellei pysty lähtemään kotikunnan ulkopuolelle harrastamaan. Tämä asettaa nämä perheet hyvin eriarvoiseen asemaan,

muihin perheisiin nähden. Perheet ovat hyvin uupuneita ja heidän kuormitustaan lisäävät epätietoisuus palveluista- ja tukimuodoista. He kaipaavat apua ja ohjausta myös alakouluiän jälkeen ja erityisesti elämän muutosvaiheissa, kuten peruskoulun loppupuolella. Uupumuksen määrään vaikuttaa myös se, millaiset tukiverkot perheellä on ja onko heillä muita kuormitusta lisääviä tekijöitä, kuten useampi erityislapsi tai yksinhuoltajuus. Perheet toivovat, että heidän palvelunsa voitaisiin räätälöidä yksilöllisesti heidän tarpeensa ja voimavaransa huomioiden. Ennen kaikkea he kaipaavat sitä, että he saisivat palveluverkostosta tukea itselleen ja perheelleen, sen sijaan, että se luo lisähaasteita heidän elämäänsä.

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tämä opinnäytetyö on ollut tekijälleen ensimmäinen tutkimusluontoinen työ, joten tästä syystä myös opeteltavaa on riittänyt. Suomessa tutkimuseettinen neuvottelukunta on julkaissut hyvää tieteellistä käytäntöä koskevan ohjeistuksen, joka on auttanut eettisten kysymysten edessä. Ihmistieiteitä määrittelee kolme eettisen periaatteen osa-aluetta: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityis- ja tietosuojat. (TENK 2012.)

Osallistumisen vapaaehtoisuus varmistettiin sillä, että haastateltavat saivat itse ilmaista halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Tietoa opinnäytetyön aiheesta, sen sisällöstä ja itse haastattelun teosta he saivat saatekirjeen (liite 1.) kautta. Haastateltaville kerrottiin myös sanallisesti etukäteen haastattelun luonteesta sekä siitä, missä työtä tullaan esittelemään. Haastateltavat saivat valita itse mieleisen haastattelu paikan ja ajan. Ennen haastattelun alkua käytiin vielä kertaalleen läpi, että haastattelu nauhoitetaan ja kysyttiin siihen lupa. Ennen haastattelua myös muistutettiin, että haastateltavalla on täysi oikeus olla vastaamatta haastattelijan kysymyksiin, mikäli kokee ettei halua siihen vastata. Keskustelun sisällön kerrottiin myös rakentuvan haastateltavan kokemusten ja mielipiteiden kautta. Haastattelujen nauhoitukset poistettiin asianmukaisesti litteroinnin jälkeen, ja tämä kerrottiin myös haastateltaville. Litterointi tehtiin niin, ettei se sisältänyt mitään ylimääräisiä tunnustetietoja. Haastateltaviin suhtauduttiin kunnioittavasti ja heidän kokemusmaailmaansa eläytyen. Haastattelussa pyrittiin välttämään henkistä räsitusta kohdistamalla keskustelun suuntaa myös voimavaroja lisääviin tekijöihin. Haastateltavat antoivat kuitenkin erittäin paljon itsestään, joten on mahdollista, että he ovat kokeneet kokemustensa jakamisen myös henkisesti raskaana.

Opinnäytetyö toteutettiin vanhempien haastatteluilla siitä syystä, että lapset ja vajaakykyiset henkilöt katsotaan lainsäädännöllisesti kuuluvaksi suojeltaviin erityisryhmiin, joten aloittelevana tutkimuksen tekijänä en voinut kohdistaa tutkimusta suoraan heihin. Haastattelujen kohdistuessa vanhempiin, jäi lasten oma ääni kuulumatta, joten se luo omat haasteensa tulosten luotettavuudelle heidän henkilökohtaisesta näkökulmastaan ja kokemusmaailmastaan.

Tuloksien esille tuominen ei saa tuoda haittaa tutkittaville. Tutkijan tehtävänä on tuottaa uutta tietoa pelkäämättä auktoriteetteja. Tutkimus suoritetaan huolellisesti ja tulokset julkaistaan asiallisesti argumentoiden ja tasapuolisesti eri näkökulmat huomioiden. (TENK 2012.) Opinnäytetyössä esiin tulevat tulokset toistavat hyvin niitä tuloksia, mitä aiheesta on ennenkin tehty. Opinnäytetyön tarkoituksena ei ole laittaa perheitä ja palvelujärjestelmää vastatusten, vaan herätellä ajatuksia siitä, miten palveluita ja toimintaa voitaisiin kehittää perheiden parhaaksi. Tämä vaatii yhteistyötä niin perheiden, palvelujen järjestäjien, kolmannen sektorin kuin päättäjienkin taholta. Perheiden tarpeeseen palveluiden kehittämisestä ja lisäämisestä ei voida vastata, jos resurssit ovat auttamattomasti liian pienet. Tästä syystä työssä haluttiin katsoa myös asioita eri näkökulmista, ja nähdä myös syyt palvelujen riittämättömyyden takana.

Yksityisyys ja tietosuoja on pyritty varmistamaan niin, ettei mitään tutkimuksen kannalta epäolennaisia tunnistetietoja edes kerätty. Tulosten raportoinnissa on pyritty välttämään kaikkien sellaisten asioiden esiin tuomista, mistä haastateltavat voitaisiin tunnistaa. Esimerkiksi syitä lasten erityisen tuen taustalta ei tuoda esiin ja koulujen nimet on poistettu. Palveluohjaaja on haastattelusta tunnistettavissa, joten häneltä on erikseen vielä varmistettu suostumus häntä koskevan aineiston julkaisemiseen. Hänellä on ollut myös mahdollisuus korjata ja muokata hänen haastatteluaan koskevaa osiota.

7.2 Kehittämisehdotukset ja jatkotutkimusmahdollisuudet

Kehittämistyön edellytyksinä voidaan nähdä entistä tiiviimpi yhteistyö eri toimijoiden välillä. Tuloksista nousi selkeästi suuri tarve harrastusmahdollisuuksien lisäämiselle. Kaupungissa on useita seuroja ja yhdistyksiä, jotka voisivat olla mukana tuottamassa harrastustoimintaa myös erityislapsille, kunhan he ovat tietoisia tästä tarpeesta. Erityisesti toivotaan liikunnallisia harrastuksia, sekä erilaisia kerhoja kuten kokki- ja pelikerhoja. Yleisesti toimintaa ja harrastuksia suunniteltaessa voisi entistä voimakkaammin nostaa ajatuksen siitä, että ne olisivat sellaisia joihin mahdollisimman monella olisi mahdollisuus osallistua.

Vammaispalvelun resursseja olisi tarpeen vahvistaa lisätyövoimalla. Tällöin olisi mahdollista tarjota vahvempaa tukea ja ohjausta, myös alakouluikäisille ohittaneille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. Henkilökohtaisen avun saamiseen ja tukihenkilötoimintaan olisi myös syytä panostaa. Hallinnolliset tehtävät voisi myös siirtää pois palveluohjaajalta, jotta työaikaa vapautuisi varsinaiseen ohjaustyöhön. Lisätyövoiman tarvetta on mahdollista perustella myös lukujen valossa. Kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten kulut nousevat moninkertaisesti yli sen, mitä maksaa panostukset ennaltaehkäisevään työhön. Perheiden hyvinvointi maksaa aina itsensä takaisin.

Eryitystä tukea tarvitsevat perheet voisivat hyötyä neuvontapuhelimesta, minkä kautta he saisivat tietoa erilaisista tuista ja palveluista mitä heidän on mahdollista saada. Tätä kautta voisi saada apua myös erilaisten tukihakemusten täyttämiseen. Erilaiset tietoiskujen avulla voidaan lisätä perheiden tietoa heitä koskevissa asioissa. Esimerkiksi peruskoulun jälkeisiä koulutusmahdollisuuksia tai itsenäisen asumisen vaihtoehtoja voisi tulla esittelemään ennalta ilmoitettuun paikkaan. Esittelyyn voisi osallistua myös asumis- ja koulutuspalveluiden tuottajat. Tilaisuuksissa pitäisi olla myös mahdollisuus perheiden kysymyksille ja vapaalle keskustelulle.

Eryitysrhmien leireille kotikunnassa on kysyntää. Erityisesti nousi esille toive koko perheelle järjestettävistä leireistä. Leireillä oli mahdollista toteuttaa vertaistuki, sisaruuden vahvistuminen, perheitä koskettava informaatio sekä virkistäytyminen. Leirejä voisi suunnitella esimerkiksi yhteistyössä seurakunnan kanssa.

Eryitystä tukea tarvitsevien lasten aamu- ja iltapäivähoitoa voisi kehittää niin, että vanhemmilla olisi realistiset mahdollisuudet työssä käyntiin. Kouluihin kaivataan lisäksi avustajien ja erityisopettajien muodossa, mutta tämä asia on paranemaan päin viimeaikaisten päätösten valossa. Ryhmäkoot kouluissa ovat suuria siihen nähden, että luokkiin on integroitu erityistä tukea tarvitsevia. Tästä kärsivät sekä tukea tarvitsevat, että muut oppilaat. Tästä seuraa helposti suuria ongelmia tulevaisuudessa.

Jatkotutkimusmahdollisuuksia voisi olla vastaavan tutkimuksen laajentaminen kattamaan isomman vastaajajoukon. Haasteltavien saamisen haasteellisuudesta johtuen, tämän voisi toteuttaa lomaketutkimuksena tai työpajatyöskentelyn avulla. Tämän opinnäytetyön teemat ovat melko laajoja, joten näitä teemoja voisi pilkkoa pienemmiksi ja kohdistaa ne tarkemmin tietyille ryhmille. Kiinnostava voisi olla myös tutkimus, jonka avulla selvittäisiin erityisen tuen tarpeessa olevien lasten päätymistä lastensuojelun asiakkaiksi. Mistä syystä tämä johtuu, ja voitaisiinko se estää? Tutkimus erityistä tukea tarvitsevien lasten asumisesta kodin ulkopuolella ja niistä johtuvista syistä olisi myös tarpeellista saada tietoa. Millä keinoin voitaisiin lisätä tukea ja palveluita kotiin niin, että lapset voisivat asua lapsuutensa siellä. Lapsien kodin ulkopuolinen sijoittuminen on paitsi erittäin kallista, myös monesti vastoin lapsen etua. Tässä työssä esitetyt kehitysideoita ovat monelta osin isoja kokonaisuuksia ja vaativat paljon suunnittelua, joten niiden ympärille olisi mahdollista syntyä myös jatkotutkimusaiheita.

Opinnäytetyön tuloksista nousi jo idea järjestää laajempi harrastustoiveita kartoittava kysely. Kysely toteutetaan Elämän askeleet-pajaillassa Valkeakoskella huhtikuussa 2018. Pajailta on tarkoitettu perheille, joilla on erityisen tuen perheenjäsen. Tarkoituksena on, että saadaan vastauksia siihen, millaista harrastetoimintaa Valkeakoskella laajemmin toivotaan. Näin pystytään vastaamaan todelliseen tarpeeseen, ja löydetään oikeat toimijat harrasteita toteuttamaan.

LÄHTEET

Ahola, S. & Pollari K. (2018). *Lapsella on oikeus osallisuuteen-vammaisuudesta riippumatta*. Päätösten tueksi 1/2018. THL. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1

Arvio, M. & Aaltonen, S. (2011). *Kehitysvammainen potilaana*. Helsinki: Duodecim

Duodecim (2016). Käypä hoito. Suositukset. Aistitiedon käsittelyn vaikeudet ja ADHD. Haettu 4.12.2017 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix00941>

Duodecim (2017). Käypä hoito. Suositukset. Kielellinen erityisvaikeus (dysfasia, lapset ja nuoret). Haettu 4.12.2017 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50085>

Erikson, S. (2008). *Erot, erilaisuus ja elinolot -vammaisten itsemäärääminen ja elinolot*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>

Eryityiskasvatus (2015). Inklusio. Haettu 2.2.2018 osoitteesta <https://erityiskasvatus.wordpress.com/kasitteita/inkluisio/>

Haapio, A., Hänninen, K. & Seppänen, M. (2017) *Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin*. Älä missaa lapsuutta-hankkeen kenttätutkimusraportti. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.

Huhta, J., Pohja, J. & Tulkki, T. (2017) *Lausuntoyhteenveto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista (vammaispalvelulaki) sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80850/RAP_37_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hujala, A. (2012). *Eryitystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa*. Jyväskylä: Lapsiasianvaltuutetun toimisto http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.

Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). *Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen. Toteutuuko yhdenvertaisuus?* Kouluterveyskyselyn tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (n.d.) KVPS. Haettu 1.3.2018 osoitteesta <http://www.kvps.fi/kvps>

Kivistö, M. (2014). *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen*. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto.
http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_Ac-taE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Laki perusopetuslain muuttamisesta 2010/642 § 17. Haettu 20.2.2018 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100642>

Luukkainen, O. (2018). Osa opettajista palauttaisi pienryhmiä. Aamulehti 26.2.2018, A8.

Opetushallitus (n.d.) Erityinen tuki. Haettu 26.2.2018 osoitteesta http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetuksen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/erityinen_tuki

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (2014). *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim

Seitamaa-Hakkarainen, P. (2014). Kvalitatiivinen sisällön analyysi. Haettu 1.12.2017 osoitteesta <https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>

Sinkkonen, M. (2018). Missä mennään lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa, powerpoint. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Haettu 27.2.2018 osoitteesta <https://thl.fi/documents/470564/1669818/Minna+Sinkkonen+VANE+2018.pdf/1fccca80-ffc7-4445-af1b-4303eab96706>

Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. Haettu 4.12.2017 osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

STM (2017). Sosiaalihuoltolaki-ukk. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 26.2.2018 osoitteesta <http://stm.fi/ukk-sosiaalihuoltolaki>

STM (2017). Vammaispalvelut ja tukitoimet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 4.12.2017 osoitteesta <http://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

THL (2017). Kaikki kouluterveyskyselyn tulokset. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 13.2.2018 osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tutkimustuloksia/kaikki-kouluterveyskyselyn-tulokset>
https://www.thl.fi/documents/470564/1669818/Kanste_O_Vammaispalvelujen_neuvottelup%C3%A4iv%C3%A4t_2018.pdf/4ea759aa-2bc0-4891-a8da-2069a72e7107

THL (2015). Erityisen tuen tarve. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 26.2.2018 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/lastenneurolatyon-perusteet/tavoitteet/erityisen-tuen-tarve>

THL (2017). Yleislaki ja erityislaki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 26.2.2018 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-iarjestamis-prosessi/yleislaki-ja-erityislaki>

Tilastokeskus (2017). Tilastot. Erityisopetus. Haettu 2.2.2018 osoitteesta https://www.stat.fi/til/erop/2016/erop_2016_2017-06-13_tau_001_fi.html ja https://www.stat.fi/til/erop/2016/erop_2016_2017-06-13_tau_005_fi.html

TENK (2012). Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 6.3.2018 osoitteesta <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi

Valli, R. & Aaltola, J. (2015). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus

Vammaispalvelulaki 1987/380. Haettu 7.12.2017 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Vilkkä, H. (2015). *Tutki ja kehitä*. Jyväskylä: PS-kustannus

SAATEKIRJE

Hyvät Vanhemmat!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Katariina Kumlander Hämeen ammattikorkeakoulusta Valkeakoskelta. Teen opinnäytetyötäni yhteistyössä Kehitysvammaisten palvelusäätiön (KVPS) ja Valkeakosken kaupungin kanssa.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää:

Millaista tukea, toimintaa ja palveluita tarvitsevat perheet, joissa on erityistä tukea tarvitseva 13-18-vuotias nuori.

Erityisen tuen tarpeen syy voi olla mikä tahansa. Opinnäytetyön tarkoituksena on löytää vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- **Miten parannetaan erityistä tukea tarvitsevien nuorten osallisuutta, tasavertaisuutta ja sosiaalisia suhteita?**
- **Miten vahvistaa vanhemmuutta, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva nuori?**
- **Miten voidaan helpottaa erityisen tuen tarpeessa olevan nuoren itsenäistymistä?**

Opinnäytetyötäni varten tarvitsen haastateltavakseni n. 5 vanhempaa, joiden lapsella on erityisen tuen tarve. Haastattelut tapahtuvat yksilöhaastatteluina, toiveidenne mukaisessa paikassa esim. kotonanne tai koulussa. **Haastattelu rakentuvat teidän kokemuksistanne, toiveistanne ja kehittämisehdotuksistanne. Haastattelun kesto on n. 1h. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa helmikuussa 2018.** Teillä on mahdollisuus ehdottaa sopivaa päivää ja kellonaikaa. Henkilöllisyyttänne ei tuoda työssä ilmi. Haastattelut nauhoitetaan. Tutkimusmateriaali hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Opinnäytetyön tuloksien perusteella on tarkoitus kehittää tuki- ja palvelumuotoja sekä lisätä toimintaa, minkä avulla tuetaan erityisen tuen tarpeessa olevia nuoria ja heidän perheitään Valkeakosken seudulla. Opinnäytetyön tulokset vien Valkeakosken lapsi- ja perhepalveluiden kehittämisyöryhmään. Opinnäytetyö tulee myös luettavaksi Theseus-julkaisuarkistoon. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua huhtikuuhun 2018 mennessä.

Tule mukaan vaikuttamaan lapsesi ja koko perheesi hyvinvoinnin kehittämiseen!

Ystävällisesti: Katariina Kumlander

Yhteydenotot: katariina.kumlander@student.hamk.fi

p. 044 xxxxxxx

Vastaan mielelläni myös opinnäytetyötä koskeviin kysymyksiin.

TEEMAHAASTattelun Kysymysrunko

TAUSTAKysymykset

Lapsen ikä:

Millaisia erityistarpeita/haasteita lapsella on:

Mitkä ovat lapsen vahvuuksia:

1) Sosiaaliset suhteet ja osallisuus

Millaisia sosiaalisuhteita lapsella on?

Miten mielestäsi lasten ystävyssuhteiden syntymistä voitaisiin helpottaa?

Millaista vapaa-ajan toimintaa lapsenne mielestäsi tarvitsee ja mitä lisäarvoa se toisi hänen elämäänsä?

Tarvitseeko nuori mielestäsi vertaisryhmän toimintaa? Millaista se voisi olla?

2) Itsenäistyminen ja tulevaisuus

Miten itsenäistyminen ilmenee perheessänne?

Miten itsenäistymistä voitaisiin tukea?

Millaisesta asumiskokeilusta/-valmennuksesta olisi hyötyä? Miten se olisi hyvä toteuttaa?

Millaisia nuoren tulevaisuuteen liittyviä ajatuksia teillä on (esim. asuminen, työllistyminen, opiskelu)?

3) Vanhemmuuden tuki ja palvelut

Koetteko tarvitsevanne enemmän vertaistukea? Millaista se voisi olla?

Mitkä ovat perheenne suurimmat haasteet arjessa?

Millaisena koette oman hyvinvointinne?

Mikä on ollut perheenne paras tuki ja voimavaran lähde?

Millaista tukea koette tarvitsevanne perheenä lisää?

Millaisia palvelu- ja tukimuotoja kaivataan valkeakoskelle? Mikä toimii ja mikä ei?

Mitä muuta haluaisit sanoa?

SISÄLLÖNANALYYSI PERHEIDEN JAKSAMINEN



<p>”Meikäläiset ketkä on muutenkin jo ihan uupuneita ja masentuneita ja täysin loppu kaiken tämän arjen keskellä, niin sit meitä on hyvä käyttää hyväks, kun ei me jakseta tapella.”</p>	<p>Arki on kuormittavaa ja uuvuttavaa.</p>		
<p>”Ja nyt huomaa sen, että kun ne omaishoidon vapaat lähti pyöriin, niin mä vaan nukuin, nukuin sen melko lailla koko ajan. On ihan rättiliikki väsynyt. Takki on ihan tyhjä.”</p>	<p>Vanhemmat ovat väsyneitä. Omaishoidon vapaat ovat tärkeitä.</p>	<p>ARJEN HAASTEELLISUUS</p>	<p>PERHEIDEN JAKSAMINEN</p>
<p>”Se on koko ajan sellasta nuorallatanssia, mun uupumukseni ei tavaltaan vähene kun se kuormitus kotona on koko ajan niin kova.”</p>	<p>Tarvitaan tukea, jotta arjesta selviää.</p>	<p>PERHEIDEN TUKEMINEN</p>	