

www.humak.fi

Opinnäytetyö

Tuetaanko kommunikointia riittävästi?

Vanhempien kokemuksia lapsen kommunikoinnin tukemiseen
tarkoitetuista palveluista

Heli Eerola & Maija Kälviäinen

Viittomakielentulkin koulutusohjelma
(240 op)

4/2019



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Viittomakielentulkin koulutusohjelma

Tekijät: Heli Eerola & Maija Kälviäinen
Opinnäytetyön nimi: Tuetaanko kommunikointia riittävästi? Vanhempien kokemuksia lapsen kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista palveluista
Sivumäärä: 39 ja 6 liitesivua
Työn ohjaaja: Hanna Putkonen-Kankaanpää
Työn tilaaja: Sivupersoona Oy

Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien lasten vanhempien kokemuksia kommunikointiin saadusta tuesta ja palveluista, selvitettiin ovatko palvelut olleet riittäviä ja millaiselle lisätuelle tai palvelulle olisi tarvetta ja ovatko perheet kokeneet saaneensa heille kuuluvia palveluita silloin, kun niille on ollut tarvetta. Työ toteutettiin yksilöhaastatteluina etäyhteydellä alkuvuodesta 2019. Haastateltavina oli kahdeksan kommunikaation erityisryhmiin kuuluvan lapsen äitiä eri puolilta Suomea. Lapset olivat iältään 3–10-vuotiaita ja he kaikki olivat saaneet palveluita kommunikoinnin tukemiseen.

Työn teoriaosuudessa käsitellään kommunikaation merkitystä yksilön elämään, kuinka mahdolliset pulmat kommunikoinnissa voivat olla haastavan käyttäytymisen taustalla ja millä tavalla toimiva kommunikointi vaikuttaa yksilön mahdollisuuteen vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja päätöksiin. Teoriaosuudessa käsitellään myös, mitkä lait määrittelevät kommunikoinnin tukemiseen ja kuntouttamiseen tarkoitettujen palveluiden saamista ja esitellään, mitä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät ovat.

Haastatteluissa selvisi, että kommunikoinnin tukemiseen liittyvien palveluiden saaminen varhaisessa vaiheessa oli riippuvainen siitä, missä vaiheessa lapsi sai diagnoosinsa ja millaisesta diagnoosista oli kyse. Palveluiden laadussa ja ammattilaisten taidoissa oli kokemusten mukaan ollut vaihtelua ja lähes kaikki haastateltavat olivat kokeneet palveluiden hakemisen työlääksi ja uuvuttavaksi. Suurin osa koki, etteivät olleet saaneet tarvitsemiaan palveluita oikeaan aikaan ja palveluita oli jouduttu vaatimaan useaan otteeseen ennen niiden myöntämistä. Myös positiivisia kokemuksia nousi esille ja kaikki haastateltavat kertoivat kohdanneensa taitavia ja motivoituneita ammattilaisia.

Asiasanat: puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi, kielelliset häiriöt, puhevammaiset, vammaispalvelut, itsemääräämisoikeus

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Degree Programme in Sign Language Interpreting, Bachelor's Degree

Author: Heli Eerola & Maija Kälviäinen

Title: Is there enough support for communication? Parents' experiences about the services for supporting their child's communication skills.

Number of Pages: 39 and 6 attachment pages

Supervisor: Hanna Putkonen-Kankaanpää

Subscriber: Sivupersoon Oy

The purpose of this thesis was to collect experiences from parents about the services that they have received for supporting their child's communication. The data was collected from eight mothers who have a child between the ages of 3–10 years and the child has some difficulties with communication.

The theoretical section explores the meaning of communication for the person's life and how the difficulties with communication affects their whole life. It also addresses how the difficulties in understanding and producing speech can reduce the possibilities to influence decisions about person's own life and can cause challenging behavior. In the theoretical section there is also a chapter about the law and conventions which guide the services for supporting the communication skills of children.

The respondents stated that the biggest challenges were in the complicated health care and special health care systems. The respondents had experienced a lot of trouble of getting all the services and support that they needed. The results also suggested that the timing of the diagnosis and the diagnosis itself played a huge role of how early the child got his/her first services for supporting their communication. Also there were variations in the professional's knowledge and skills about supporting the communication.

Further research is required to explore what kind of differences there are between different municipalities in the services for supporting communication. Are the families in an unequal situation between each other depending where they live?

Keywords: Augmentative and Alternative Communication, Language Disorders, Speech-Impaired People, Services for the Disabled, Self-Determination

SISÄLLYS
TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 5 |
| 2 | TILAAJA, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET | 6 |
| 3 | VUOROVAIKUTUKSEN TOIMIVUUS ON IHMISARVOKYSYMYKSET..... | 6 |
| 3.1 | Kommunikoinnin haasteet ja haastava käyttäytyminen | 7 |
| 3.2 | Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen ja kuntouttava arki | 8 |
| 4 | KEINOJA KOMMUNIKOINTIIN | 10 |
| 4.1 | Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot | 10 |
| 4.2 | Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen oppiminen | 12 |
| 5 | NYKYISET PALVELUT KOMMUNIKOINNIN TUKEMISEEN..... | 12 |
| 5.1 | Puheterapiasta tukea arkeen..... | 13 |
| 5.2 | Sopeutumisvalmennus, kommunikaatio-opetus ja apuvälinepalvelut..... | 14 |
| 5.3 | Vammaisten tulkkauspalvelu parantaa elämänlaatua | 15 |
| 6 | ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA LAINSÄÄDÄNTÖ..... | 16 |
| 6.1 | Laki kommunikointiin tarjottavien tukimuotojen taustalla | 17 |
| 6.2 | Uudistuva lainsäädäntö tukee itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta | 18 |
| 7 | TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTONKERUUN TOTEUTUS | 19 |
| 7.1 | Haastatteluihin osallistujat ja taustatiedot..... | 20 |
| 8 | OPINNÄYTETYÖN TULOSTEN ESITTELY..... | 21 |
| 8.1 | Diagnoosin merkitys ensimmäisten palveluiden saamiselle..... | 22 |
| 8.2 | Taistelua palveluista..... | 23 |
| 8.3 | Vertaistuki tarjoaa käytännön vinkkejä kommunikointiin | 24 |
| 8.4 | Palveluiden laatu | 26 |
| 8.5 | Positiiviset kokemukset ja osaavat ammattilaiset | 28 |
| 8.6 | Vanhempien toiveet ja kehitysideat..... | 29 |
| 9 | POHDINTA JA TULOSTEN YHTEENVETO..... | 31 |
| 9.1 | Yhteenveto työn tuloksista | 32 |
| 9.2 | Työn luotettavuus | 33 |
| 9.3 | Kehitysideat ja jatkotutkimusaiheet | 34 |
| 9.4 | Lopuksi | 35 |
| | LÄHTEET | 36 |
| | LIITTEET | 40 |

1 JOHDANTO

Vuorovaikutuksessa oleminen toisen ihmisen kanssa on meille kaikille perustavanlaatuinen tarve ja kaikilla on lakien ja kansainvälisten ihmisoikeussopimusten turvaamana oikeus kommunikointiin. Myös kommunikaation erityisryhmiin kuuluvilla on samat ihmisoikeudet ja niiden saavuttamiseksi heille on annettava mahdollisuus toimivaan kommunikoinnin kuntoutukseen (Papunet 2018a.) Käytämme opinnäytetyössä termiä kommunikaation erityisryhmät, jota työn tilaaja Sivupersoon Oy käyttää omassa viestinnässään.

"Kommunikaation erityisryhmät on Sivupersoonan käyttämä yleiskäsite, johon kuuluvat kaikki, jotka tarvitsevat kommunikoinnissaan tukea. Käsite sisältää henkilöt, joilla on eriasteisia puhe- ja kommunikointivaikeuksia, käyttävät puhetta tukevia ja/tai korvaavia menetelmiä ja joilla on oikeus tulkkauspalveluun. Kommunikaation erityisryhmiin katsomme kuuluvaksi myös viittomakieliset, jotka tarvitsevat tulkkia toimiakseen aktiivisina yhteiskunnassa." (Volanto 2019, henkilökohtainen tiedonanto.)

Työmme päätavoitteena on tuoda esille vanhempien kokemuksia kommunikoinnin tukemiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista ja tukimuodoista. Lähesytimme tavoitetta tutkimalla nykyisiä palveluita ja niitä ohjaavaa lainsäädäntöä sekä haastatteleamalla kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien lasten vanhempia selvittääksemme heidän kokemuksia palveluiden riittävydestä ja laadusta.

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät ja kommunikoinnin haasteet ovat tulleet meille tutuiksi jo lähihoitajakoulutuksen ja vammaisalan työkokemuksen kautta. Henkilökohtaisen kokemuksemme mukaan kommunikaatiolle ja toimivalle vuorovaikutukselle ei aina ole riittävästi tilaa tai aikaa, eikä oikeanlaisia välineitä tai keinoja sen tukemiseen. Tunnistetaanko kommunikoinnin merkitys ihmisen hyvinvoinnille ja kommunikoinnin haasteiden yhteys esimerkiksi haastavaan käyttäytymiseen? Lisäksi pohdimme, onko kaikilla aidosti mahdollisuus oman mielipiteen ilmaisuun ja tukevatko palvelut ja kommunikoinnin kuntoutus itsemääräämisoikeuden toteutumista riittävästi.

Toivomme, että työmme voisi olla omalta osaltaan puhumassa kommunikoinnin ja kuulluksi tulemisen sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen puolesta vammaisuuteen tai mihinkään muuhun yksilön ominaisuuteen katsomatta.

2 TILAAJA, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tilaaja on kommunikaatioalan erityisosaaja Sivupersoon Oy. Sivupersoon tarjoaa mm. tulkkauspalvelua, kommunikaatio-opetusta sekä puheterapiapalveluita. Sivupersoonan opetuksesta ja koulutuksesta vastaava Susanna Volanto toimi opinnäytetyön työelämäohjaajana. Opinnäytetyön tavoitteena on saada selville nykyisten kommunikoinnin tukemiseen liittyvien palveluiden riittävyys ja tunnistaa mahdolliset haasteet palveluverkostossa perheiden näkökulmasta. Työn pohjalta Sivupersoonalla on mahdollisuus omalta osaltaan olla mukana palveluiden kehittämisessä. Tilaajan lisäksi työn tuloksia voivat hyödyntää myös muut kommunikoinnin palveluita tarjoavat tahot palveluita kehittäessään. Toivomme myös, että työ herättäisi ajatuksia ja innostaisi jatkamaan aiheen kartoittamista myös esimerkiksi ammattilaisten näkökulmasta.

Opinnäytetyömme pyrkii vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten nykyiset palvelut ja tukimuodot vastaavat kommunikaation erityisryhmään kuuluvan lapsen ja perheen tarpeita kommunikoinnin tukemisen kannalta?
2. Ovatko perheet kokeneet saaneensa palveluita, joihin ovat oikeutettuja, silloin kun palvelulle on ollut tarvetta?
3. Onko kommunikaatioon liittyvälle lisätuelle tai -palvelulle tarvetta ja millaista se voisi olla tai millä tavalla nykyisiä palveluita voisi kehittää?

3 VUOROVAIKUTUKSEN TOIMIVUUS ON IHMISARVOKYSYMYKS

Elämä, kokemus omasta elämästä ja olemassaolostamme syntyvät vuorovaikutuksessa ympäristön ja toisten ihmisten kanssa. Kaikki ihmiset kykenevät vuorovaikutukseen ja olemme jatkuvasti vuorovaikutuksessa silloin, kun olemme toistemme seurassa. Useimmiten vuorovaikutuksella tarkoitetaan ihmisten välistä tietoista viestintää eli kommunikointia. Tavallisimpia kielellisiä keinoja kommunikoida ovat puhe ja kirjoitus. Puheen rinnalla käytämme kuitenkin runsaasti muitakin keinoja kuten ilmei-

tä, eleitä, ääntelyä, toimintaa, naurua, itkua, äänensävyjä, taukoja ja puheen korostuksia sekä sävelkulkua. Nämä keinot ovat monissa tilanteissa merkittävämpiä kuin käytetty puhe. Mikäli puhuminen ei jostakin syystä onnistu tai on hyvin puutteellista tai vaikeasti ymmärrettävää, voidaan myös käyttää puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointikeinoja. (Launonen 2007, 6–7.) Kommunikoidessa siis vähintään kaksi osapuolta toimii molemmat vastaanottajina ja lähettäjinä samanaikaisesti tai vuorotellen. Mikäli toisella on ongelmia viestin vastaanottamisessa tai lähettämisessä, tulee siitä heidän yhteinen haasteensa, johon tulee etsiä ratkaisuja, jotta kommunikointi saadaan sujumaan parhaalla mahdollisella tavalla. Kaikki ihmiset siis kommunikoivat jollakin tavalla, vaikka kommunikoinnin keinot vaihtelevat yksilöllisesti ja erilaisia keinoja ja tapoja kommunikoida on paljon. Viestin tulkinta kuitenkin riippuu vastaanottajasta ja tilanteesta, jossa viesti välitetään. (Huuhtanen 2011a, 12.)

Kuten Launonen (2007, 168) muistuttaa, “vuorovaikutuksen toimivuus on ihmisarvokysymys”. Esimerkiksi vaikeasti vammaisten ihmisten osalta valtaväestö ei välttämättä osaa ajatella, että he voisivat läsnäolollaan vaikuttaa yhteiskunnan toimintaan ja kulttuuriin. Kuitenkin heidän sivuuttamisensa on aktiivinen ratkaisu. Vasta kun heidän osallistuminen tehdään oikeasti mahdolliseksi ja vuorovaikutuksen toimivuus nostetaan ihmisarvokysymykseksi, voidaan alkaa puhua tasa-arvon toteutumisesta ja tarkastella sitä kriittisesti. Yksittäisen henkilön vuorovaikutuksen toimivuus ei ole kuntoutuksen tulos vaan yhteisön pyrkimys hyvään vuorovaikutukseen kuvastaa koko yhteiskunnan ja sen yhteisön jäsenilleen antamaa arvoa. Vammaisten henkilöiden osallistuminen tarjoaa muille sellaisia näkökulmia elämään, joita ei muuten tulisi huomanneeksi.

3.1 Kommunikoinnin haasteet ja haastava käyttäytyminen

Ongelmat kommunikoinnissa ja sosiaalisissa taidoissa voivat johtaa haastavaan käyttäytymiseen, sillä jos lapsella on haasteita kommunikoinnissa, hän ei pääse kunnolla vuorovaikutukseen ympäröivien ihmisten kanssa (Kerola & Sipilä 2017, 90). Kommunikaatio pitää sisällään paljon muutakin kuin puhetta, kuten eleitä, ilmeitä ja kehonkieltä. Myös huutaminen, lyöminen tai vaikkapa puraisu on lapsen tapa kommunikoida. Tällaisella haastavalla käyttäytymisellä lapsi pyrkii ilmaisemaan jotakin asiaa, jolle hän ei ole löytänyt yleisesti hyväksyttävää tapaa ilmaista sitä. (mt., 85-86.)

Kun puhutaan käyttäytymisestä yleisellä tasolla, tarkoitetaan siihen liittyvien sääntöjen noudattamista ja toisten ihmisten huomiointia. Käyttäytyminen on usein opittuja tapoja reagoida erilaisiin tilanteisiin. Se voi olla spontaania, harkittua tai automatisoitua. Tunteilla on suuri merkitys käyttäytymisellemme ja ne ohjaavat meitä, vaikka ajattelisimme käyttäytyvämme tiedon pohjalta ”järkevästi”. Haastava käyttäytyminen puolestaan jo terminä kertoo siitä, että henkilö pyrkii ilmaisemaan käyttäytymisellään jotakin eli haastaa toisen ja haastaa ympäristönsä (mt., 16–18). Moilanen, Paa-
vola & Loukusa (2011, 170) kertovat, että tutkimuksissa on löydetty käytöshäiriöiden ja epäsosiaalisen käyttäytymisen taustalta vakaviakin vaikeuksia sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisessä ja myös yleistä kielellisten taitojen heikkoutta. Haasteet vuorovaikutuksessa ja vastaanotettujen kielellisten viestien tulkinnassa aiheuttavat ahdistuneisuutta ja masennusta. Ymmärtämisen vaikeudet voivat myös aiheuttaa taipuvaisuutta kokea huonommuutta ja syyllistää itseään siitä, ettei ymmärrä ympäristöään.

Haastavan käyttäytymisen taustalla voi kommunikoinnin pulmien ja sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisen haasteiden lisäksi olla myös struktuurin puute ja epävarmuus, mielekkään tekemisen puute, aistipoikkeavuudet, oman toiminnan ohjaamisen vaikeudet, kipu, pelko, turvattomuus, tunteiden tunnistamisen ja käsittelyn vaikeudet ja monet muut syyt. (Kerola & Sipilä 2017, 38–42.)

3.2 Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen ja kuntouttava arki

Kuten edellisestä kappaleesta voi päätellä, kommunikoinnin sujumisella on suuri merkitys lapsen ja koko perheen hyvinvoinnille ja elämänlaadulle. Varhaisessa vaiheessa vanhemmille annettava tuki ja ohjeet tukea lapsen kielenkehitystä, on alku toimenpiteille, joiden tavoitteena on löytää lapselle toimiva keino kommunikoida (Heister Trygg 2010, 25). Varhaiskuntoutuksessa, joka tapahtuu lapsen ollessa noin 0–3-vuotias, pyritään hyödyntämään lapsen kehittyvien aivojen muovautuvuutta. Ajatellaan, että jos saadaan aivojen tietyt kehitysprosessit käynnistymään, voi kehitys tämän jälkeen edetä myös omalla painollaan. Koska vuorovaikutustaidot ja aktiivinen suhde ympäristöön ovat kaiken oppimisen perusta, tulisikin varhaiskuntoutuksen nimenomaan keskittyä vuorovaikutustaitojen kehittymiseen, silloin kun tiedetään, että lapsen vammaisuus tai muu poikkeavuus aiheuttaa vakavia riskejä hänen varhaiskehitykseensä. Liittyipä lapsen poikkeavuus siis mihin tahansa osa-alueeseen, tulisi varhaisessa vaiheessa panostaa erityisesti vuorovaikutustaitojen harjoitteluun.

Esimerkiksi liikuntavammaiset lapset, jotka ovat liikunnan varhaiskuntoutuksen piirissä, hyötyisivät myös vuorovaikutuksen varhaiskuntoutuksesta. (Launonen 2007, 152–153.)

Arjen muokkaamisella ja kuntoutuksen yhteisöllisillä muodoilla on suuri merkitys, koska arkiset kielenkäytön tilanteet ovat lapselle tuttuja ja niissä lapsen on helpoin ymmärtää kielen merkitys ja se motivoi lasta kehittymään (Launonen 2011a, 257). Kun lapsi kuuluu kommunikoinnin erityisryhmään, on vanhempien tärkeä kiinnittää tavallista enemmän huomiota omaan kielelliseen käyttäytymiseensä ja lapsen kommunikoinnin tukemiseen. Vanhempien tulisi tunnistaa lapsen vahvuuksia ja tiedostaa mitä lapsen kielelliseltä kehitykseltä voidaan seuraavaksi odottaa, jotta he osaavat tukea lasta oikealla tavalla. (mt., 249.) Vanhempia tulee auttaa tunnistamaan lapsen viestejä ja rohkaista reagoimaan niihin. On myös tärkeää tiedostaa millä etäisyydellä ja missä asennossa lapsi tavoittaa vanhemman viestin parhaiten. Näin lapsen ja vanhemman välinen keho- ja katsekontakti ja sen intensiteetti lisääntyvät. Pelkkä puheella kaukaa viestiminen voi olla lapselle hyvin haastavaa ymmärtää. Viestin vastaanottaminen vaatii siis lapsen lähelle menemistä, katsekontaktia ja mahdollisesti kosketusta. (Överlund 2011, 31.)

Kuntouttavan arjen rakentaminen perustuu siis lapsen kasvuympäristön ja lähi-ihmisten vuorovaikutuskäyttäytymisen muokkaamiseen niin, että päivittäiset kielenkäyttötilanteet tarjoaisivat lapselle juuri hänelle sopivia elementtejä. Poikkeavasti kehittyvä lapsi saa näin mahdollisuuksia onnistua itselle tärkeissä asioissa ja saa tätä kautta onnistumisen kokemuksia. (Launonen 2011a, 249.) Ympäristön ihmisten tulee houkutella lasta vuorovaikutukseen ja tarjota lapselle riittävän selkeitä kielenkäytön malleja. Mitä useammin lapsi kokee, ettei hän saa kommunikoida haluamaansa viestiä perille, sitä vahvemman muodostuu käsitys itsestä ihmisenä, jonka viestiä ei ymmärretä. Tämä voi aiheuttaa voimakasta turhautumista ja aiemmin mainittua haastavaa käyttäytymistä. (mt., 250.) Läheisillä ihmisillä on siis tärkeä rooli tarjota lapselle oppimista edistäviä vuorovaikutusympäristöjä ja tukirakenteita, jonka avulla lapsi voi kehittyä aktiiviseksi oppijaksi omien edellytystensä mukaan (Launonen 2007, 153).

4 KEINOJA KOMMUNIKOINTIIN

Kun lapsella on haasteita puheen ymmärtämisessä ja vuorovaikutuksessa, hän alkaa usein vähitellen sulkea korvansa kuulon kautta tulevalle puheviestinnälle. Silloin näön kautta tuleva viesti muuttuukin paljon tärkeämmäksi. Lapsen huomiokyky ja tarkkuus kehittyvät visuaalisemmiksi ja näkömuisti kehittyy lapsuusvuosien aikana, kun kuullun ymmärtämisestä vapautuu energiaa. Tällöin visuaalinen viestintä ja sen merkitys korostuvat ja toiminnan ohjaus ja strukturointi sekä viestintä visuaalisten keinojen avulla ovat usein toimivia keinoja. (Kerola & Sipilä 2017, 90–91.) Puheen tuottamisen tai ymmärtämisen ollessa puutteellista, pyritään löytämään mahdollisuus kommunikointiin puhetta tukevilla ja korvaavilla kommunikointikeinoilla (Huuhtanen 2011a, 15). Nämä keinot voivat olla väliaikaisia, sillä niiden avulla lapsi voi kehittää kielellisiä taitojaan ennen kuin varsinainen puhe on mahdollista. Suurelle osalle puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käyttävistä lapsista näistä keinoista tulee kuitenkin pysyvä kommunikointikeino, jota he käyttävät koko elämänsä ajan. Tällöin kyseessä on heidän äidinkieltensä. (Launonen 2011b, 32.)

4.1 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot otetaan käyttöön aina yksilön tarpeet huomioiden. Eri menetelmiä voidaan yhdistellä ja niitä voidaan soveltaa yksilölle sopiviksi. Erilaisia kommunikointimenetelmiä onkin tällä hetkellä paljon tarjolla, joten menetelmää valittaessa on yhteistyö käyttäjän, asiantuntijoiden ja lähiympäristön välillä tärkeää. (Huuhtanen 2011a, 20.)

Osa puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista perustuu graafisiin merkkeihin, joita voivat olla esimerkiksi piirretyt kuvat, valokuvat, erilaiset symbolit ja kirjoitetut sanat. Graafista kommunikointia voi käyttää esimerkiksi puhevammaisen henkilö, jolla on puheen ymmärtämisen vaikeus tai joka ei kykene tai ei halua käyttää viittomia. Myös henkilö, jolla ei ole haasteita puheen tuottamisessa tai ymmärtämisessä, voi käyttää näitä merkkejä ja saada niistä apua arkeen. Kommunikointi graafisilla merkeillä vaatii enemmän aikaa kuin puheella kommunikointi, joten käyttäjältä vaaditaan myös suurempaa kärsivällisyyttä ja keskittymistä. Graafisen kommunikoinnin ohella käytetään aktiivisesti myös katsekontaktia, ilmeitä ja eleitä sekä ääntelyä ja katseen suuntausta. (Huuhtanen 2011b, 49.)

Kommunikoinnin tukemiseksi käytetään usein myös apuvälineitä, kuten kommunikointitauluja, jotka ovat kuvista tai symboleista tehtyjä sanastoja. Kommunikointitaulut tehdään tiettyyn aiheeseen tai tilanteeseen sopiviksi ja ne soveltuvat tilanteisiin, joissa rajattu sanasto riittää onnistuneeseen kommunikointiin. Kommunikointikansioissa puolestaan on laajempi sanasto ja ne sopivat henkilöille, jotka tarvitsevat laajemmat viestintämahdollisuudet. Kommunikoinnin apuvälineenä voi olla myös puhelaite, joka toistaa valmiiksi äänitettyjä lyhyitä viestejä. Tällaista laitetta käytetään osana monimuotoista kommunikointia. Äänellä voidaan esimerkiksi tavoittaa henkilö, jonka kanssa ei ole suoraa katsekontaktia ja huomion saaminen on tehokkaampaa, kuin kansioista kuvaa näyttämällä. Puhelaite lisää osallisuutta tilanteissa, joissa muut kommunikoivat puheella. Puhelaitteita monipuolisempia viestin ääneen tuottavia kommunikoinnin apuvälineitä ovat kommunikointiohjelmat, joita käytetään teknisillä laitteilla. Niihin voidaan rakentaa laaja kommunikointisanasto esimerkiksi kuvilla, symboleilla tai valmiilla lauselistoilla. Kommunikointiohjelmia voidaan käyttää myös kirjoittamalla, kun puhekyvyn puuttumiseen tai menettämiseen ei liity kielihäiriötä. Teknisten laitteiden ohella on kuitenkin oltava kommunikointikansio tai -taulu, sillä on tilanteita ja paikkoja, joissa laitteita ei voi käyttää, kuten kosteat tilat. (Papunet 2018b.)

Graafisen kommunikoinnin lisäksi kommunikointikeinoina voivat olla eleet ja kehonkieli, joiden käyttö on luonnollinen osa ihmisten välistä kanssakäymistä. Eleillä voidaan kuvailla asioita sanattomasti. Niillä voidaan korvata sanoja ja niitä voidaan käyttää myös havainnollistamassa ja täydentämässä puhetta. (Papunet 2018c.) Eleiden käyttö kommunikoinnissa on luontevaa, sillä eleet ovat useimmille tuttuja ja niitä on opittu tulkitsemaan eri tilanteissa. Niiden käyttö on usein myös nopeampaa kuin sanallinen viestintä. Lisäksi kommunikointikeinoina voivat olla tukiviittomat, joita käytetään puhutun kielen mukaisessa järjestyksessä puheen rinnalla. Tukiviittomat voivat esimerkiksi täydentää puhetta, jos puhe on epäselvää tai sanojen löytäminen on vaikeaa. Ne myös helpottavat puhutun kielen ymmärtämistä, sillä ne rytmittävät puhetta ja viitottaessa vain avainsanat huomio kiinnittyy viestissä oleellisiin asioihin. (Kehitysvammaliitto ry 2019a.) Tukiviittomat tulisi sisällyttää kommunikointiin aina, kun lapsen puheen kehityksessä huomataan merkkejä viivästymisestä (Papunet 2018d). Myös viitottu puhe, jossa viitotaan jokainen puhuttu sana, voi toimia kommunikointimenetelmänä puhevammaiselle ihmiselle. Viittomakieli puolestaan on

pääosin kuurojen käyttämä kieli, jossa on oma kielioppinsa. Viittomakieli eroaa puhutun kielen kieliopista taivutusmuodoiltaan ja sanajärjestykseltään. Tukiviittomissa ja viitotussa puheessa käytetyt viittomat tulevat viittomakielen viittomista. (Papunet 2018e.)

4.2 Puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen oppiminen

Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja harjoitellaan vuorovaikutuksessa, kuten puhuttua kieltä. Vanhemmat, lähi-ihmiset ja ammattilaiset toimivat kielellisenä mallina lapselle. Usein vanhemmat kuitenkin kokevat, että uuden kommunikointikeinon käyttö on haasteellista yhdistää arkielämään, sillä uusi tapa kommunikoida voi tuntua epäluontevalta. (Heister Trygg 2010, 101.) Ympäristön tuki on kuitenkin erityisen tärkeää kommunikoinnin oppimisessa. Puhuvat lapset ovat kielikylvyssä, kun he kuulevat puhuttua kieltä jo paljon aikaisemmin, kuin heidän oletetaan puhuvan. Samalla tavalla puhetta tukevia ja korvaavia keinoja käyttävät lapset tarvitsevat kommunikointikeinoon kielikylpyä. (mt., 111.) Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikointimenetelmän merkit tulisi yhdistää ympäröivän maailman käsitteisiin. Vuorovaikutuskumppaneilta vaaditaan paljon kärsivällisyyttä ja on ymmärrettävä, että esimerkiksi kuvien käytön oppiminen voi vaatia paljon aikaa ja toistoja sekä mallia muilta ihmisiltä. (mt., 120.) Sinnikäs korvaavien keinojen käyttö ja kielikylvyn tarjoaminen, on edellytys sille, että henkilö voi alkaa käyttää korvaavia keinoja itsenäisesti (mt., 111–112).

Mikäli on tarvetta, voidaan vuorovaikutustaitoja harjoitella esimerkiksi PECS-kuvanvaihtomenetelmällä. Se on alkujaan suunniteltu autisminkirjon lasten kuntoutusvälineeksi mutta sen on todettu hyödyttävän myös muita kommunikaation erityisryhmiin kuuluvia. Myös aikuiset voivat hyötyä PECS-menetelmän käytöstä kommunikaatiokeinojen oppimisessa. Menetelmällä opetetaan, että kommunikaatio on vuorovaikutteista ja tämän jälkeen edetään askel askeleelta laajentaen käsitevarastoja ja kielenkäytön taitoja. (Nivarpää-Hukki, Tanskanen & Tarpila 2011, 64.)

5 NYKYISET PALVELUT KOMMUNIKOINNIN TUKEMISEEN

Kommunikaation erityisryhmille suunnattuja kommunikoinnin tukemisen palveluita ovat puheterapia, kommunikoinnin apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus ja kommunikaatio-opetus sekä tulkkauspalvelu. Palveluiden tarkoitus on mahdollistaa

kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien henkilöiden osallistuminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Osa palveluista kuuluu subjektiivisen oikeuden piiriin ja osa harkinnanvaraisiin. Palveluita tarjoavat sosiaali- ja terveystoimi sekä Kansaneläkelaitos ja myös yksityinen ja kolmas sektori. (Papunet 2018f.)

Vammaisia lapsia koskevaa palvelujärjestelmää ohjaavat useat eri säädökset ja se jakautuu useille organisaatioille. Se, ettei mikään yksittäinen organisaatio kykene vastaamaan kaikkiin lapsen ja perheen tarpeisiin, aiheuttaa haasteen ja vaatimuksen yhteistyölle palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen useiden eri sektoreiden ja palveluntarjoajien välillä. (Pietiläinen 2018.) Tässä palveluverkostossa apua tarvitseva ihminen joutuukin asioimaan useissa eri organisaatioissa ja useiden eri asiantuntijoiden luona. Asiakkaalla voi samanaikaisesti olla useita eri terapioiden, kuten puhe-, fysio- ja toimintaterapiaa ja hänellä voi olla lisäksi henkilökohtainen avustaja. Kun asiakkaana on lapsi, on vanhempien koordinoitava eri organisaatioiden ja asiantuntijoiden välistä tiedonkulkua esimerkiksi päivähoidon tai koulun, terveydenhuollon, eri terapeuttien ja Kelan välillä, jotta kuntoutus olisi vaikuttavaa ja oikea-aikaista. Monet kokevat tarvitsevänsä apua, jotta lapselle saataisiin rakennettua hänen tarpeiden mukainen palvelukokonaisuus ja tukea kokonaisuuden hallintaan. (Sellman & Tykkyläinen 2017, 53–54.)

5.1 Puheterapiasta tukea arkeen

Puheterapia on terapia- ja kuntoutusmuoto, jonka tarkoituksena on ennaltaehkäistä, kehittää tai ylläpitää asiakkaan yksilöllisiä taitoja ja ominaisuuksia vuorovaikutuksessa ja kuntouttaa puheen ja kielen häiriöitä (Kuuloavain 2019). Puheterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, joka kuuluu sekä perusterveydenhuollon, että erikoissairaanhoidon palveluihin. Puheterapeuttina saa toimia vain sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) laillistama terveydenhuollon ammattihenkilö. Yleensä lapsi ohjataan puheterapiaan neuvolan ikäkausitarkastuksessa. Myös muut hoitavat ja kuntouttavat tahot voivat ohjata lapsen puheterapian pariin. Puheterapeutti tekee yhteistyötä lapsen päivähoidon, koulun, kehitysvammapalveluiden tai muiden kuntouttavien tahojen kanssa. Myös perheenjäsenet ovat tärkeässä roolissa ja heidän ohjaamisensa on tärkeää, jotta puheterapiassa opitut taidot voivat siirtyä myös arkeen. (Suomen Puheterapeuttiliitto ry 2019.) Puheterapiapalveluja tuottavat kunnalliset terveyskeskukset, sairaalat ja sosiaalitoimi, yksityiset palveluntuottajat ja

ammattinharjoittajat sekä kolmas sektori. Kunnallinen palvelujärjestelmä voi myös tarvittaessa ostaa palvelua yksityiseltä sektorilta, jolloin julkinen sektori tarjoaa palvelun asiakkaalle, mutta palvelun tuottaa yksityinen puheterapeutti. (Sellman & Tykkyläinen 2017, 54–55.) Puheterapeuttien määrä Suomessa on ollut kasvussa jo vuosikymmenien ajan, mutta, koska puheterapiapalveluiden tarve on lisääntynyt, on Suomessa edelleen pulaa heistä. Lisäksi puheterapiapalvelut ovat jakautuneet eri alueille todella epätasaisesti ja on useita kuntia, joissa ei ole yhtäkään puheterapeuttia. (mt., 51–52.)

Silloin kun puheella kommunikointiin keskittyminen ei riitä tai ei ole järkevää esimerkiksi yksilön ruumiinrakenteiden vuoksi, pyritään asiakkaalle luomaan parhaat mahdolliset olosuhteet kehittää ja käyttää olemassa olevia kommunikaatiotaitoja ja varmistetaan hänen ja lähiympäristön välisen kommunikaation sujuminen. (mt., 92.) Kommunikaation erityisryhmään kuuluvalla pyritään siis puheterapiassa löytämään toimiva kommunikointikeino ja puheterapeutti suosittelee henkilölle sopivia kommunikoinnin apuvälineitä. Puheterapiassa tehdään tutkimuksia, suunnitellaan ja järjestetään kommunikoinnin kuntoutus, suunnitellaan ja ohjataan puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen ja kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön sekä ohjataan ja konsultoidaan asiakkaan lähi-ihmisiä ja ympäristöä. (Papunet 2017.)

5.2 Sopeutumisvalmennus, kommunikaatio-opetus ja apuvälinepalvelut

Sopeutumisvalmennusta on vammaisen henkilön ja hänen läheistensä neuvonta, ohjaus ja valmennus ja sen tavoitteena on toimintakyvyn edistäminen. Sopeutumisvalmennus voi olla tarvittaessa usein toistuvaa ja sitä voidaan järjestää joko ryhmässä tai yksilöllisesti, eikä sen sisältöä ole tarkasti määritelty. Sisältö tulee aina suunnitella yksilöllisesti asiakkaan ja hänen läheistensä tarpeet huomioiden. Sopeutumisvalmennuksen muotoja voivat olla esimerkiksi sosiaalisen toimintakyvyn valmiuksien parantaminen tai itsenäisten elämäntaitojen opiskelu. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015.)

Yksi sopeutumisvalmennuksen muodoista on kommunikaatio-opetus, joka tarkoittaa viittomakielen tai puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen opetusta. Sopeutumisvalmennuksen lisäksi kommunikaatio-opetusta voidaan myöntää myös terveydenhuollon lääkinnällisenä kuntoutuksena. Kommunikaatio-opetukseen suosituksen voi saada sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijalta, esimerkiksi puhetera-

peutilta. Opetuksen tavoitteena on, että kommunikaation erityisryhmään kuuluvalla henkilöllä ja hänen läheisillään olisi yhteinen kieli tai kommunikointikeino. Yleensä kunta ostaa kommunikaatio-opetuksen palvelua tarjoavalta yritykseltä tai järjestöltä, mutta voi myös järjestää sitä itse. Kommunikaatio-opettajina toimii tällä hetkellä puhhevammaisten tulkkeja, viittomakielen opettajia, viittomakielen tulkkeja ja puheterapeutteja. Kommunikaatio-opettaja toimii yhteistyössä puheterapeutin kanssa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2018a.)

Kommunikoinnin apuvälinepalvelut kuuluvat kunnan järjestämään lääkinnälliseen kuntoutukseen. Ennen apuvälineen saamista tulee asiakkaan saada lähete kommunikaation apuvälineistä vastaavaan yksikköön. Jotta asiakkaalle löydetään toimiva apuvälineratkaisu, on hänen apuvälinetarvettaan arvioitava ja järjestettävä apuvälineen kokeilujakso. Arvio tehdään aina yksilöllisesti ja käyttäjälähtöisesti ja siihen osallistuvat asiakas, asiantuntijat ja asiakkaan kannalta keskeiset kommunikointikumppanit ja -yhteisöt. Suomessa apuvälinearvioita tekevät puheterapeutit yhdessä muiden asiantuntijoiden kanssa ja vaativammat arviot tehdään keskussairaalan apuvälineyksikössä. Kommunikoinnin apuväline luovutetaan henkilölle, jolla on tarve ja edellytyksiä käyttää apuvälinettä kommunikointinsa täydentämiseen tai korvaamiseen. Myös lähi-ihmisten tulisi opetella apuvälineen käyttöä ja sen ylläpitoa. (Kehitysvammaliitto ry b.) Apuvälineiden ja muiden ratkaisujen tarkoituksena on edistää kuntoutumista, tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011).

5.3 Vammaisten tulkkauspalvelu parantaa elämänlaatua

Kelan vammaisten tulkkauspalveluun ovat oikeutettuja kaikki ne henkilöt, jotka eivät vammansa vuoksi pysty suoriutumaan päivittäisistä kommunikointitilanteista, mutta pystyvät ilmaisemaan itseään tulkkauksen avulla eli heillä on käytössään jokin toimiva kommunikointikeino. Tulkkauspalvelun tarkoituksena on edistää palveluun oikeutettujen päätöksenteko- ja toimintamahdollisuuksia ja sen avulla voidaan lisätä osallisuutta sekä vähentää kommunikointiin liittyviä esteitä.

Tulkkauspalvelun ansiosta tulkkauksen käyttäjien elämänlaatu usein paranee ja he kokevat tulleen kuulluksi. Tulkin kanssa asiakkaan itsevarmuus voi vahvistua, häntä usein ymmärretään paremmin, väärinkäsitykset vähenevät ja asiakas voi saada

onnistumisen kokemuksia. Tulkkausta voi olla esimerkiksi epäselvän puheen selventäminen tai asiakas voi tuottaa viestejä vaikkapa yksittäisillä sanoilla, piirtämällä tai osoittamalla kuvia ja tulkki tulkkaa tuotetut viestit puheelle. Tarvittaessa tulkki voi myös selventää keskustelukumppanien puhumat viestit käyttäen selkokieltä tai muuta asiakkaan ymmärtämää kommunikointikeinoa. (Kehitysvammaliitto ry 2015, 3-9.) Tulkin tulisi aina olla ammattilainen, eli puhevammaisten tulkki, sillä vammaispuhulain tavoitteena on vähentää riippuvuutta omaisista ja lisätä ihmisen itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja mahdollisuutta itsenäiseen päätöksentekoon. Työntekijän perehdytyksessä omaisten osuus on kuitenkin myös erittäin tärkeää. (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 96.)

6 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA LAINSÄÄDÄNTÖ

Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016). Sen mukaan vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia samalla tavalla kuin muutkin eli voivat määrätä itse oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Heillä on oikeus sananvapauteen ja oman mielipiteensä ilmaisemiseen käyttämillään viestintäkeinoilla. Sopimuksessa painotetaan tiedon saavutettavuutta. Sen mukaan valtioiden tulee helpottaa saavutettavien viestintäkeinojen käyttöä. (Papunet 2018g.) Jotta vammaispuhulain tavoitteet itsenäisyydestä ja mahdollisuudesta päätöksentekoon ja YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) voisivat toteutua, tulisi vammaisella henkilöllä olla mahdollisuus kommunikoida. Vaikeudet kommunikoinnissa voivat estää henkilön itsenäisen toimimisen. Esimerkiksi Kelan tulkkaukspalvelun käyttö edellyttää toimivaa kommunikointikeinoa, jotta tulkin käyttö voisi olla mahdollista. (Rautakoski & Huuhtanen 2011, 93–96.) Tätä tulkkaukspalvelua säätelee laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta ja sen tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. (Laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalvelusta 133/2010.)

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja vammaisen henkilön oikeuksista määrää lainsäädäntö. Tällä hetkellä Suomessa vammaispuhulusta säädetään sosiaalihuoltolaissa, vammaispuhululaissa ja kehitysvammalaissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a.) Sosiaalihuoltolaki on yleislaki ja sen määrittelemien sosiaalipalveluiden järjestämisestä vastaa henkilön kotikunta. Sosiaalipalveluiden järjestämi-

sessä lähtökohtana on kaikille tarkoitettut palvelut. Tarvittaessa näitä palveluita täydennetään erityislainsäädännön perusteella. Niitä ovat vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2018b.)

6.1 Laki kommunikointiin tarjottavien tukimuotojen taustalla

Tällä hetkellä vammaispalvelulaki velvoittaa kuntia järjestämään vammaiselle henkilölle kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita lain tarkoituksen toteutumisen kannalta tarpeellisia palveluita. Näitä palveluita voidaan antaa myös vammaisen lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle henkilölle. Lain tarkoituksena on siis edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Vammaispalvelulaki 380/1987.) Kuitenkin lain perusteella vain osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on säädetty kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin, jolloin vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada näitä palveluita eli ne tulee järjestää kunnan taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Tällaisia erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluita ja tukitoimia ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet. Muut vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut puolestaan myönnetään määrärahojen puitteissa harkinnanvaraisesti. Näitä määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia ovat vammaispalvelulaissa mm. kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus ja muut vammaispalvelulain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2018b.)

Kehitysvammalaissa puolestaan säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Lain tarkoituksena on edistää näiden henkilöiden suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (Kehitysvammalaki 519/1977.) Tämän kehitysvammalain mukaisista palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi ja/tai erityishuoltopiiri. Asiakkaalle laaditaan erityishuolto-ohjelma (eho) ja tähän ohjelmaan merkityillä palveluilla on subjektiivisen oikeuden asema. Näitä palveluita ovat esimerkiksi tarpeellinen ohjaus, kuntoutus, toiminnalli-

nen valmennus, henkilön lähipiirin ohjaus, tiedottaminen erityishuoltopalveluista ja henkilökohtaisten apuneuvojen ja -välineiden järjestäminen. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2018b.)

Kun tarkastellaan lakeja kommunikointiin liittyvien palveluiden näkökulmasta, voidaan huomata, että vammaispalvelulain perusteella kommunikaation tuki liittyy pääasiassa laissa määriteltyyn sopeutumisvalmennukseen, josta kerroimme tarkemmin luvussa viisi. Vammaispalvelulain perusteella sopeutumisvalmennus on harkinnanvaraisesti myönnettävä palvelu (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2018b). Vammaispalvelulaissa (380/1987) siis subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvat kaikki henkilön fyysisen toimintakyvyn tukemiseen ja arjen toimintoihin ja toimivuuteen liittyvä tuki ja palvelut, kun taas vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin tuki ja siihen liittyvät palvelut ovat harkinnanvaraisia palveluita. Kehitysvammalain (519/1977) perusteella taas kommunikaation tukemiseen liittyviä palveluita voivat olla tarpeellinen ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, henkilön lähipiirin ohjaus sekä henkilökohtaisten apuneuvojen ja -välineiden järjestäminen. Kehitysvammalain piiriin kuuluvalla henkilöllä on siis lain puitteissa subjektiivinen oikeus näihin palveluihin.

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain lisäksi terveydenhuoltolaki (1326/2010 § 29) määrää lääikinnällisestä kuntoutuksesta, joka velvoittaa kuntia järjestämään potilaan sairaanhoitoon liittyvää lääikinnällistä kuntoutusta. Tähän kuuluu kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus, potilaan toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi ja kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään potilaan kuntoutusmahdollisuuksia. Lisäksi lääikinnällistä kuntoutusta ovat toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet, apuvälinepalvelut ja sopeutumisvalmennus sekä kuntoutusjaksot, jotka koostuvat edellä mainituista toimenpiteistä. Puheterapia ja kommunikoinnin apuvälineet sekä niihin liittyvä opetus ja ohjaus ovat siis osa lääikinnällistä kuntoutusta (Vernerin 2018).

6.2 Uudistuva lainsäädäntö tukee itsemääräämisoikeutta ja yhdenvertaisuutta

Uuden vammaispalvelulain tarkoituksena on yhdistää vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi, joka koskee kaikkia vammaisia henkilöitä yhdenvertaisesti. Lain on tarkoitus tulla voi-

maan vuonna 2021. Hallitus on antanut asiasta esityksen eduskunnalle 27.9.2018. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b.) Uudistuksen taustalla vaikuttaa kahden rinnakkaisen vammaispalveluja koskevan lain soveltamisen haasteet. Kuten edellisessä luvussa kuvasimme, molemmat lait pitävät sisällään saman tyyppisiä palveluja, mutta niiden asiakasryhmien rajauksissa tai maksuperusteissa on eroavaisuuksia. Lainsäädännön uudistuksella halutaan päästä eroon kehitysvammaisten henkilöiden eriyttämisestä omaksi ryhmäkseen. 2000-luvulla eri vammaisryhmien yhteinen tavoite on nähdä kaikki vammaiset ihmiset osana yhteiskuntaa ja turvata heidän osallistumismahdollisuutensa. (Verner 2016a.) Valmisteilla on ollut myös itsemääräämislaki, jonka tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan itsemääräämistä. Tämän lain oli tarkoitus astua voimaan jo vuonna 2014. Muutoksia on kuitenkin tehty kehitysvammalaikiin niihin pykäliin, jotka koskevat itsemääräämistä ja rajoitetoimenpiteiden käyttöä. Laajemman itsemääräämisoikeuslain valmistelutyön on silti edelleen tarkoitus jatkua. (Verner 2016b.)

7 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTONKERUUN TOTEUTUS

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen ja toteutimme aineistonkeruun yksilöhaastatteluina ja haastattelumenetelmänä käytimme teemahaastattelua, sillä halusimme, että keskustelu etenee teemoittain, mutta kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä ei ole etukäteen lyöty lukkoon (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 203). Lisäksi haastattelun etuna kyselyyn verrattuna on, että siinä voi selvittää kysymyksiä ja ilmauksia, oikaista väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua haastateltavan kanssa. Meillä oli myös mahdollisuus vaihtaa kysymysten järjestystä ja esittää tarkentavia kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Yksilöhaastattelussa haastateltavat pääsivät kertomuksen keinoin välittämään kokemuksiaan ja pääsimme keräämään haastateltavien omaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Kerrontaa hyödyntävän haastattelun avulla pystyimme luomaan päätelmiä muun muassa haastateltavan ja tämän perheen kokemuksista palveluiden laadusta, ammattilaisten ammattitaidosta ja siitä, missä järjestyksessä esimerkiksi palveluita ja tukea on perheille tarjottu ja millainen haastateltavan kokemus palveluiden oikea-aikaisuudesta on ollut. (Hyvärinen 2017, 174–175.) Haastattelimme kahdeksaa kommunikaation erityisryhmiin kuuluvan lapsen äitiä. Haastatteluun ilmoittautumista varten loimme ilmoittautumislomakkeen (liite 1), jolla myös pyysimme haastateltavilta taustatietoja heidän

kommunikaation erityisryhmään kuuluvasta lapsestaan ja perheen vastaanottamista kommunikoinnin tukemiseen liittyvistä palveluista. Samalla varmistimme, että haastateltavat kuuluvat valitsemaamme kohderyhmään. Haastatteluihin ilmoittautui 12 vanhempaa, mutta neljä haastattelua peruuntui. Haastattelut toteutimme etäyhteydellä, sillä haastateltavat asuivat eri puolella Suomea. Lähetimme haastattelukysymykset etukäteen haastateltaville tiedoksi (liite 2), jotta heillä oli aikaa pohtia kysymyksiä ja näin varmistimme, että saisimme mahdollisimman monipuoliset ja kattavat vastaukset (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Kysymykset perustimme opinnäytetyömme tietoperustaan. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin tulosten keräämistä ja analysointia varten. Litterointiin ei ole kirjoitettu puheen piirteitä ylös eli vastaajien äänenpainoja tai taukoja, sillä tutkimuksen kohteena oli vanhempien kokemukset palveluista ja halusimme keskittyä kerronnan sisältöön. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 427.) Huomioimme litteroinnissa kuitenkin vastaajien hyvin sarkastiset ilmaisu- tai jos mukana oli vahvoja tunteita, jotka vaikuttivat kerronnan sisällön ja merkityksen tulkintaan. Äänitteet ja litteraatit kuitenkin tuhottiin työn valmistuttua. Tulosten esittelyvaiheessa päätimme käyttää suoria lainauksia, jotta myös lukija pääsee tarkastelemaan, millä tavalla haastateltavat ovat vastanneet kysymyksiin ja voivat päätellä kuinka vastauksia on tulkittu tulosten esittelyssä.

7.1 Haastatteluihin osallistujat ja taustatiedot

Haastateltavat olivat kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien lasten äitejä. Myös isät oli kutsuttu mukaan, mutta kaikkiin haastatteluihin osallistuivat lopulta vain äidit. Asetimme alussa kriteeriksi, että lapsen pitäisi olla 3–8-vuotias, pitääksemme kohderyhmän enemmän samankaltaisena ja rajataksemme hiukan haastatteluun ilmoittautuvien määrää. Laajensimme kuitenkin ikähaitaria 3–10-vuotiaisiin, sillä erään 10-vuotiaan lapsen äiti otti meihin erikseen yhteyttä ja pyysi päästä myös mukaan, emmekä nähneet syytä miksi emme haastattelisi myös häntä.

Kaikki haastateltavat löytyivät työmme tilaajan, Sivupersoonan, kautta. He etsivät haastateltavia mm. sosiaalisen median avulla. Kaikki osallistuneet siis pääasiassa itse ilmoittautuivat mukaan omasta kiinnostuksesta ja vain muutamaa oli työn tilaaja pyytänyt mukaan henkilökohtaisesti. Haastateltavat asuivat eri puolilla Suomea ja vain kaksi heistä asui saman kunnan alueella. Heidän lapsia yhdisti kuuluminen kommunikaation erityisryhmiin. Kolmen haastateltavan lapset olivat haastatteluiden

aikaan 5–vuotiaita, kahden 4–vuotiaita ja loput olivat keskenään eri-ikäisiä. Kaikilla lapsilla oli erilaiset diagnoosit ja vain yhdellä ei ollut kommunikoinnin sujumiseen vaikuttavaa diagnoosia lainkaan. Yhdellä lapsella oli kuulovamma, muilla oli pääasiassa erilaisia kehitysvammadiagnooseja ja yhdellä taustalla oli kielenkehityksen erityisvaikeus. Jätämme kuitenkin lasten tarkat diagnoosit mainitsematta, jotta haastateltavat pysyvät nimettöminä, sillä osa diagnooseista oli hyvin harvinaisia.

Taulukossa 1 näkyy haastateltavien lasten iät ja kommunikoinnin tukemiseen liittyvät palvelut, joita haastateltavat olivat vastaanottaneet. Puhumme haastateltavista A, B, C, D, E, F, G ja H, jotta haastateltavat pysyvät nimettöminä.

TAULUKKO 1. Haastateltavien lasten iät ja saadut palvelut

| | Lapsen ikä | Puheterapia | Kommunikaatio- ohjaus | Sopeutumisvalmennus- kurssit |
|--------|---------------|-------------|--------------------------|---------------------------------|
| Äiti A | 3 | x | x | |
| Äiti B | 4 | x | x | |
| Äiti C | 10 | x | | |
| Äiti D | 4 | x | | |
| Äiti E | 5 | x | | |
| Äiti F | 5 | x | x | x |
| Äiti G | 6 | x | x | x |
| Äiti H | 7 | x | | x |

8 OPINNÄYTETYÖN TULOSTEN ESITTELY

Tässä luvussa esittelemme haastatteluiden tuloksia. Hyödynnämme suoria lainauksia, joista olemme kuitenkin jättäneet pois ylimääräisiä täytesanoja, joita puheessa tulee luonnostaan (niin, siis, että). Mikäli olemme jättäneet pois useamman sanan, olemme merkinneet sen kahdella ajatusviivalla (—). Olemme myös häivyttäneet haastateltavien tunnistettavuutta esimerkiksi poistamalla asuinpaikkakunnan tai henkilön nimen suorasta lainauksesta. Tällöin olemme kategorisoineet kyseisen tunnistetiedon hakasulkeisiin, esimerkiksi [lapsi] tai [kaupunki].

8.1 Diagnoosin merkitys ensimmäisten palveluiden saamiselle

Vanhempien saama tieto kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista palveluista ja se missä vaiheessa palveluita on lähdetty tarjoamaan, erosi riippuen lapsen diagnoosista ja milloin diagnoosi oli saatu. Myös vanhempien kohtaamat ammattilaiset ovat olleet merkittävässä roolissa liittyen siihen, millaista tukea alkuvaiheessa on tarjottu tai miten vanhemmat ovat kokeneet saaneensa apua. Kokemukset ensitiedosta ja ensimmäisten palveluiden saamisesta olivat haastateltavilla hyvin vaihtelevia. Neljä haastateltavista (A, C, D, H) kertoi, että alussa huoli lapsen kommunikoinnista tuli ammattilaisten puolelta. Kolme haastateltavista (B, E, G) oli puolestaan ensin itse vanhempana huolestunut lapsensa puheen kehityksestä, mutta kaikki heistä olivat kokeneet, ettei heidän ilmaisemaan huoleen oltu tartuttu (esim. neuvolassa). Esimerkiksi äiti B oli kokenut, ettei kukaan tuntunut olevan huolissaan siitä, ettei 2-vuotias lapsi vielä puhunut. Hänelle oli perusteltu, ettei puheterapiaa aloiteta ennen kuin lapsi täyttää kolme vuotta. Vastaavasti taas äiti D:llä oli ollut hyvin erilainen kokemus alkuvaiheesta:

"Meillä oli tämmönen onni et hän [neuvolapsykologi] pisti pyörät pyörimään. Myös hänen sanomisensa oli hirveen isona tukena mulle, hän sano et nää diagnoosit on vaan sitä et puhutaan Kelan kielellä, et lapsi saa tarvitsemansa tuen." (Äiti D)

Äiti F:n lapsi oli saanut diagnoosin välittömästi syntymän jälkeen, joten heidän kohdallaan oli jo alusta alkaen ollut selvää, että lapsi tulee tarvitsemaan tukea kommunikointiin. Ensitiedon hän kuitenkin koki negatiiviseksi:

"Joo se ensitieto oli se karu vikalista Downin syndroomasta, mikä saatiin. En halunnut edes lukea sitä." (Äiti F)

Kun diagnoosi tehtiin heti syntymän yhteydessä, palveluita tarjottiin varhaisessa vaiheessa ja äiti on kokenut heidän saaneen palvelut automaattisesti. Esimerkiksi kommunikaatio-ohjaus alkoi lapsella jo kahdeksan kuukauden iässä tukiviittomien opetuksella. Samoin toinen haastateltava kertoi kokeneensa, että lapsen varhainen diagnosointi edesauttoi palveluiden saamisessa.

"Meidän [lapsen] onni on se, että puuttuu kromosomi, että se on nähty ja sit voidaan heti päästä sinne poliklinikan asiakkaaksi. Ei olla sellaisia vä-

liinputoajia, että jotain häikkää on, mutta mistään ei saada mitään. Toi on ollu silleen hyvä homma toi diagnoosi.” (Äiti A)

8.2 Taistelua palveluista

Äiti A:ta lukuun ottamatta kaikki haastateltavat toivat esille, kuinka he ovat kokeneet joutuneensa taistelemaan saadakseen heille kuuluvia kommunikoinnin tukemiseen liittyviä palveluita. Useampi haastateltava kertoi myös, että palveluiden hakeminen vie paljon voimia ja koki niiden saamisen riippuvan usein perheen omasta aktiivisuudesta ja voimavaroista. Esimerkiksi äiti D kuvaili tuntemuksiaan näin:

“Se on aika hirveätä, kuinka paljon [palveluiden saaminen] on vanhemman oman aktiivisuuden ja tiedonhaun varassa ja kuinka uuvuttavaa se on.” (Äiti D)

Myös erilaisten hakemusten kirjoittaminen koettiin raskaaksi. Äiti H kertoi laske-neensa, että lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana hän oli kirjoittanut 358 sivua erilaisia hakemuksia, lisätietoja ja liitteitä. Äiti G pohti:

“Jos miettii, että vanhempi on uupunut tai ei jotenkin tiedä eikä osaa ottaa selvää, niin voi olla, että se [palveluiden saaminen] viivästyy, ainakin omien kokemusten perusteella.” (Äiti G)

Lisäksi hän kertoi joutuneensa turvautumaan neuvolapsykologiin, sillä neuvolassa ei oltu tartuttu perheen tilanteeseen.

“Soitin neuvolapsykologille tosi huolestuneena ja kerroin, et ei päästy ollenkaan eteenpäin [neuvolassa], niin hän sanoi, että jos vanhempi on huolissaan lapsensa kehityksestä, niin siihen pitää tarttua. Että toi on semmonen terveydenhuollossa toimiville tosi tärkeä viesti.” (Äiti G)

Kaksi haastateltavista (D, E) kertoi jääneensä ilman kommunikaatio-ohjausta, johon he olisivat kuitenkin olleet oikeutettuja. Äiti D on kahden vuoden ajan yrittänyt pyytää kyseistä palvelua, sillä hän kokee, ettei puheterapeutin aika riitä ohjaukselle. Äiti E puolestaan on jäänyt ilman tukiviittomaopetusta, kun puheterapeutti ei ollut kannustanut sitä hakemaan.

“Me kysyttiin puheterapeutilta, että voisiko sitä viittomaopetusta, vaikka saada. Puheterapeutti mainitsi vaan, että onhan sellaista ja voishan sellais-

takin hakea, mutta jotenki aattelin, että ehkä me ei sitte saadakaan sitä tai ois pitänyt hirveesti ite vaatia, että sais.” (Äiti E)

Osa haastateltavista oli vienyt palveluiden vaatimisen pidemmälle, kun heiltä oli evätty heille kuuluvia palveluita tai niiden määrät eivät olleet kohdanneet tarvetta. Äiti C oli vienyt valituksen Sosiaaliturva-asioiden muutoksenhakulautakuntaan, kun heidän terapiamääriä oli leikattu rajusti. Hän totesi, että:

“jotenkin sen instanssin [Kelan] tarvis ymmärtää se, että kukaan vanhempi ei hae lapselleen terapiaa huviksi. Me haetaan niitä ihan todelliseen tarpeeseen.” (Äiti C)

Äiti H oli joutunut valittamaan kunnan päätöksistä jopa seitsemän kertaa hallinto-oikeuteen ennen kuin lapsi oli täyttänyt kolme vuotta. Hän totesi:

“Jotenkin älyttömästi on menty tähän ajatukseen, että kielletään aina ensin kaikki ja sitten katsotaan ketkä niistä jaksaa valittaa.” (Äiti H)

Hän kertoi kohdanneensa myös lastensuojeluilmoituksella uhkailua:

“Ensin meitä uhkailtiin lastensuojelulla, jos me opetetaan [lapselle] viittomakieltä, koska tämä vammaispalvelun työntekijä oli jostain netistä lukenut, että viittomakielen opettelu saattaa heikentää suomen kielen oppimista.” (Äiti H)

Äiti A oli ainoa haastateltavista, joka koki saaneensa kaikki tarvitsemansa palvelut taistelematta niistä. Hän pohti kuitenkin, että tilanne voisi olla erilainen, mikäli he asuisivat toisessa kunnassa. Hän koki myös, että lapsen diagnoosi oli edesauttanut heidän perheen kohdalla palveluiden saamista.

8.3 Vertaistuki tarjoaa käytännön vinkkejä kommunikointiin

Kaikki haastateltavat mainitsivat vertaistuen tärkeyden. Heistä kolme (A, E, H) nosti esiin Viittomakahvila Vispilän, jota Sivupersoon Oy järjestää Tampereella, Turussa ja Jyväskylässä. Siellä voi tavata muita viittomia käyttäviä perheitä ja oppia lisää viittomia. (Volanto 2018.) Kaksi heistä (E, H) oli käynyt Vispilässä ja he kokivat toiminnan hyödylliseksi vertaistukipaikaksi ja kolmas (A) toivoi omalle paikkakunnalleen samanlaista toimintaa. Myös erilaiset sosiaalisen median vertaistukiryhmät sekä yhdistykset koettiin erittäin merkityksellisiksi tiedon saannin kannalta. Äiti H koki

saaneensa vertaistukiryhmistä apua muun muassa Kelan hakemusten kirjoittamiseen:

“Varsinkin nyky-yhteiskunnassa, missä tosi harvoin palveluita, mitkä lain mukaan sulle kuuluisi, niitä ei saa ihan tosta vaan. Niistä joutuu tappelemaan ja pitää tietää juuri oikeat sanamuodot Kelan hakemuksiin tai muihin. Näissä asioissa se vertaistuki on ihan korvaamatonta.” (Äiti H)

Monet haastateltavista (B, C, D, E, F, G) kokivat saaneensa vertaistukiryhmistä myös käytännön vinkkejä ja keinoja arjen kommunikaation helpottamiseksi. Kaksi äideistä (B, D) kertoi saaneensa myös tietoa kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista palveluista, joihin lapsi oli oikeutettu.

“Ja kukaan ei niinku kerro niistä [palveluista] hirveen selkeesti. Minäkään en ollu kommunikaatio-opetuksesta kuullu ku ekan kerran Leijonaemoista [Erityislusten vanhempien vertaistukea edistävä yhdistys] joltain vanhemmalta. Ja sit vasta osasin kysyä sitä ohjaavalta puheterapeutilta sairaalalta, et mikäs tää on.” (Äiti B)

“Facebookissa on tällönen autististen lasten vanhemmat -ryhmä, semmonen tosi iso ryhmä. Se on ollu ihan ehdoton tietojen, etuisuuksien ja terapioiden kannalta, ei tietäis mistään mitään, jos ei olis siinä ryhmässä.” (Äiti D)

Äiti F otti esille myös vertaistuen negatiivisen puolen. Hän mietti, että

“kyl sitä välillä lähtee vertailee et toi on saman ikänen ku meidän [lapsi] ja se puhuu jo noin hyvin, puhuukohan meidän [lapsi] ikinä. Ehkä ammattilaisilta saa tietoa miten ne asiat ehkä edistyy.” (Äiti F)

Hän kertoi myös kokevansa, että ammattilaisilta saa enemmän tietoa siitä mikä vaikuttaa mihinkin ja miksi terapiat ovat tärkeitä. Hän oli kuitenkin myös samaa mieltä muiden haastateltavien kanssa siitä, että muilta perheiltä saa parhaiten tietoa palveluista ja toivoi, että myös ammattilaiset tarjoaisivat ja ehdottaisivat mitä palveluita he voisivat hakea ja saada.

“Toivos ylipäänsä et ei tartteis onkia niitä tukimuotoja itse jostain. Et joku vois ehtoa ja tarjotakki. Ja monesti niitä vinkkejä saa, mut ne ei oo valitettavasti ammattilaiset ketkä niitä vinkkejä antaa, et kannattaa hakea tällasta ja tällasta. Ne on sit ne perheet, vertaisperheet tai muut ihmiset.” (Äiti F)

8.4 Palveluiden laatu

Kaikki haastateltavat saivat palveluita kommunikoinnin tukemiseen, toiset aikaisemmassa vaiheessa ja toiset lapsen ollessa jo hiukan vanhempi. Palveluiden laatu ja riittävyys kuitenkin vaihteli haastateltavien kesken. Kaikkien haastateltavien lapset olivat saaneet puheterapiaa. Puheterapiaan myönnettyjen tuntien määrä tai terapian laatu ei kuitenkaan aina ollut perheiden näkökulmasta riittävää. Laadukkuuteen vaikutti muun muassa puheterapeutin ammattitaito. Äiti D koki saaneensa ensin terveyskeskuspuheterapeutilta hyvät lähtökohdat puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Kun siirryttiin Kelan maksamaan kuntouttavaan puheterapiaan, ei tällä terapeutilla ollutkaan vaadittavaa osaamista. Myöhemmin perheen puheterapeutti oli vaihdettu ja tilanne oli korjaantunut. Äiti B:n lapselle puolestaan ei alussa löytynyt lainkaan puheterapeuttia ja myöhemmin puheterapeutin löydyttyä ei terapiaan myönnetty tunnit olleet vanhempien eikä terapeutin mielestä riittäviä.

Viisi haastateltavaa toi selkeästi esille, että heidän mielestään laadukas palvelu on tuurista kiinni. He eivät kokeneet, että palveluiden saaminen tai osaavan ammattilaisen löytyminen olisi itsestään selvää, vaan ajattelivat olevansa onnekkaita, mikäli näin tapahtui.

“Jos ois toisen kunnan asiakas niin vähä semmonen epävarma fiilis siitä on. – – Meillä on ollu hyvä tuuri, mutta ehkä se on vaa se meidän tuuri. Mut se on inhottava ajatus, että se ei mee tasalaatuisesti joka paikassa.”
(Äiti A)

Yhden haastateltavan lapsen puheterapeutti oli vaihtunut lukuisia kertoja. Häinkin kuvaili tilanteen johtuneen huonosta tuurista:

“Meidän [lapsella] on siinä mielessä käyny vähän kurja tuuri, että meillä hän tällä hetkellä aloitti seitsemäs puheterapeutti. Eli vaihtuvuutta on ollut ihan hirveesti.” (Äiti C)

Haastateltavista neljä (A, B, F, G) oli saanut kommunikaatio-ohjausta ja siihen oli oltu tyytyväisiä. Äiti A totesi, että ilman kommunikaatio-ohjausta ei lapsella olisi keinoja ilmaista itseään:

“Jos me ei oltais saatu kommunikoinnin ohjausta niin, kun miettii, kuinka paljon lapsella on asiaa minkä hän pystyy nyt tuottaa, jos verrattaisiin siihen, että ei ois annettu välineitä itseilmaisuuksiin, nii meillä olis kyl aikamoiiset käytöshäiriöt ja raivarit täällä.” (Äiti A)

Kolme haastateltavaa (F, G, H) oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille ja erityisen tyytyväisiä oltiin siellä saatuun vertaistukeen ja tiedon saantiin. Esimerkiksi Äiti H kuvaili toimintaa erittäin mahtavaksi, kun huomasi, miten paljon lapseen vaikutti, kun hän pääsi ympäristöön, jossa muutkin käyttivät puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä.

Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat (A-G) kertoivat ottavansa yhteyttä puheterapeuttiin, mikäli heille tulisi haasteita kommunikointiin liittyen ja tarvitsevat ammattilaisen apua tai neuvoja. Neljä haastateltavaa (B, C, F, G) mainitsi lisäksi voivansa olla yhteydessä myös toimintaterapeuttiin ja kaksi (B, H) mainitsi sopeutumisvalmennusleirit paikaksi, missä voisi kysyä apua. Yksi haastateltavista koki vaikeaksi tietää keneen pitäisi milloinkin olla yhteydessä:

"Ite pitäs tietää et kehen pitää ottaa niistä kymmenestä asiantuntijasta se yhteys, se on vähän haastavaa. – – Ku on tää Kelan tukema puheterapia, siel on oma puheterapeutti. Sit on kaupungin, kehitysvammaholiklinikan puheterapeutti ni ei tiää mikä kuuluu kenenki vastuualueelle." (Äiti F)

Kouluissa ja hoitopaikoissa ammattilaisten puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen osaaminen puhututti. Kokemukset henkilökunnan taidoista ja motivaatiosta käyttää tai opetella käyttämään puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointikeinoja olivat vaihtelevia. Neljä (A, B, F, H) haastateltavista kertoi, että hoitopaikkaan, päiväkotiin, esikouluun, kouluun tai kerhoon on tarjottu kommunikaatio-opetusta. Viisi (B, C, F, G, H) haastateltavaa koki, että henkilökunnalla on tarvittava osaaminen lapsen kanssa kommunikointiin.

"Kun [lapsi] meni päiväkotiin, niin heti otettiin käyttöön kuvat ja esimerkiksi aamupöydässä alettiin tukiviittomilla viittomaan tietyt asiat, että päivämäärät, viikonpäivä, kuukaudet ja tällaiset. – – Sitten tosiaan kuvastruktuurit otettiin käyttöön, niin kuin opettajat on sanoneetkin, että näähän auttaa kaikkia ja niinhän ne auttaakin. – – Ja koulusta ei oo mitään pahaa sanottavaa, ne on ihanasti jaksaneet panostaa." (Äiti H)

Kaksi haastateltavaa (A, D) kertoi, että päiväkodin henkilökunnalla ei ole osaamista. Äiti D koki, että päiväkodissa ei oltu ymmärretty autistisen lapsen kommunikointitapaa. Puheterapeutti oli opettanut äidille PECS-menetelmää ja painottanut, kuinka tärkeää on, että lapsi oppii osoittamaan viestinsä toiselle henkilölle ojentamalla tälle

kuvan käteen ja hakemalla katsekontaktin. Puheterapeutti oli myös painottanut, ettei autistiselle lapselle pidä missään nimessä opettaa, että pelkällä kuvan osoittamisella saa viestin kerrottua, koska se voi johtaa siihen, ettei lapsi ymmärrä osoittaa viestiä enää toiselle henkilölle, vaan jää naputtamaan kuvaa itsekseen. Päiväkodissa tätä ei oltu ymmärretty ja siellä lapsen kanssa oli käytetty kuvia sormella osoittamalla. Tämän myötä lapsen vuorovaikutustaidot olivat menneet huonompaan suuntaan.

“Ekan kerran kävi niin, et [lapsi] oli mun selän takana ja mä kuulin et se naputtaa kuvaa. Se oli mulle ihan järkytys. Ku ennen sitä oli, et kuva aina ojennetaan katsekontaktin kanssa. Huomio haetaan sinnikkäästi ja kuva haetaan kaukaa, nii yhtäkkiä [lapsi] naputtaa mun selän takana kuvaa. Siinä oltiin menty aika lailla takapakkia.” (Äiti D)

Äiti D kertoi myös, että lasta arvioidessa ammattilaiset eivät ole nähneet hänen lapsessaan samanlaista kehitystä kuin hän vanhempana on huomannut. Hän pohti, että sairaalan niin sanotussa testiympäristössä lapsi voi olla stressaantunut ja ympäristön ollessa lapselle vieras ei tämän kehittyneet vuorovaikutustaidot ole samalla tavalla nähtävissä kuin arjessa. Hän oli kokenut, että lapsessa oli tapahtunut perustavanlaatuisia muutosta, joka luo pohjaa kommunikoinnin kehittymiselle. Hän kertoi, kuinka lapsi oli kehittynyt ohjeiden kuuntelussa, katsekontakti oli parantunut huomasti ja lapsen kiinnostus muita kohtaan sekä halu olla vuorovaikutuksessa oli kasvanut. Näitä asioita ei arvioissa kuitenkaan oltu huomioitu, vaan oltiin lähinnä kiinnitetty huomiota siihen, ettei kuvien määrä ollut lisääntynyt lapsen kommunikoinnissa.

8.5 Positiiviset kokemukset ja osaavat ammattilaiset

Kaikki haastateltavat kertoivat haastatteluiden aikana myös positiivisia kokemuksia palveluista, lähipiirin osallistumisesta ja jokainen oli kohdannut ainakin yhden ammattilaisen, jonka ammattitaitoon ja toimintaan he olivat olleet tyytyväisiä. He kertoivat myös onnistumisen kokemuksista kommunikoinnissa.

Äiti D kertoi, kuinka neuvolapsykologi oli alkuvaiheessa auttanut ja tukenut perhettä valtavasti esimerkiksi kirjoittamalla lähetteitä, lausuntoja ja käymällä päiväkodissa havainnoimassa lasta tämän arkiympäristössä. Haastateltava kertoi, että neuvolapsykologin sanomiset ja toimet olivat olleet hänelle suurena tukena.

“Sano niin hienosti [neuvolapsykologi] et, meidän lapsi on jo iso ja hänellä on paljon sanottavaa, kun lapsella oli ihan kamala raivari siinä kohtaa, et mistään ei tullu mitään. – – Meidän ei tarvinnut tehdä siinä mitään, mikä

on toisilla ollu varmaan hirveen erilainen kokemus. Meillä oli tämmönen onni, et hän pisti pyörät pyörimään. Myös hänen sanomisensa oli hirveen isona tukena mulle, hän sano et nää diagnoosit on vaan sitä et puhutaan Kelan kielellä, et lapsi saa tarvitsemansa tuen” (Äiti D)

Muita positiivisia seikkoja olivat muun muassa kokemukset puheterapeuttien toiminnasta. Sopivan puheterapeutin löydyttyä äidit olivat usein tyytyväisiä terapian laatuun. Äiti C mainitsi esimerkiksi saaneensa terapeutilta suosituksia ja hänen kanssaan hakemusten täyttäminen oli sujunut ongelmitta.

“Kaikki lähti silloin, kun lapsi oli 3-vuotias, kaikki meni siinä vaiheessa tosi kivuttomasti. Saatiin suositukset puheterapiasta ja niitä haettiin sitten suositusten mukaisesti ja ne palvelut myönnettiin Kelasta.” (Äiti C)

Äiti D:n lapsen puheterapeutti oli videoinut lasta puheterapiassa, jotta myös vanhemmat näkisivät mitä he olivat tehneet. Ensimmäisen videon saatuaan äiti oli ollut hyvin vaikuttunut näkemästään.

“Kun näin ensimmäisen videon, kun [lapsella] oli tää nykyinen puheterapeutti, niin olin et kuka toi koululainen on, joka istuu rauhassa paikallaan ja tekee mitä halutaan. Se oli mulle melkein, et tässä on niinku taikuri.” (Äiti D)

Puheterapeutin ja vanhempien väliset keskustelut koettiin myös antoisiksi ja terapeutit koettiin tärkeäksi osaksi tukiverkostoa. Äiti D kertoi kokeneensa, että heidän puheterapeutti on aidosti kiinnostunut lapsen asioista ja jää pohtimaan ja miettimään vaihtoehtoja, jolloin äidin on helppo luottaa terapeutin ammattitaitoon. Äiti F oli tyytyväinen, kun terapeutti perusteli ja kertoi miksi mitään tehdään.

“Hyvin ne terapeutit selitti mihin se vaikuttaa ja miten. On ollut tärkeätä tietää miksi jotain tehdään. Ei vaan sanota, et tehkää näin eikä selitetä miks pitää tehdä. Sit itekki motivoituu sitä kautta, kun sanotaan, että miks pitäis tehdä.” (Äiti F)

8.6 Vanhempien toiveet ja kehitysideat

Kaikilla haastateltavilla oli ideoita ja toiveita siitä, miten palvelukokonaisuutta tai yksittäisiä palveluita kommunikoinnin tukemiseksi voisi kehittää. Monet haastateltavista kokivat, että vanhemmilla on suuri vastuu palveluiden kokonaisuuden hallinnasta ja viestin välittämisestä eri ammattilaisten ja tahojen välillä. Kolmelle van-

hemmista (D, F ja H) tuli sama ajatus mieleen, kun heiltä kysyttiin millainen olisi heidän unelmiensa palvelukokonaisuus. He olisivat kaivanneet tai kaipaisivat edelleen yhtä ammattihenkilöä tukemaan palvelukokonaisuuden hallintaa. He ideoivat, että tällainen henkilö huolehtisi siitä, että lapsi ja perhe saisi heille kuuluvat palvelut, tukisi niiden hakemisessa ja toisi vanhemmille kaiken tarvittavan tiedon heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksista.

"Olisi vaan yksi luukku tai yksi ihminen, kenen kanssa asiois ja se vois hoitaa sen muun verkoston. Et kun on se joku ongelma, mihin tarvii apua, vois kysyy siltä samalta henkilöltä ja se vois selvittää perheen tilanteen ja selvittää sen mitä tukea tarvitsisi." (Äiti F)

"– – olisi se ihminen, joka olisi tullut ja auttanut meitä hakemaan kaikki palvelut mitä meidän kuuluu saada. Ja mielellään kulkenut muutaman vuoden mukana auttamassa ja varmistamassa. Nostanut meidän vanhempien harteilta sen taakan, jolloin me voitaisiin keskittyä enemmän siihen lapseen ja esimerkiksi kommunikointiin sen lapsen kanssa." (Äiti H)

Kolme vanhempaa (B, D ja F) ilmaisi kaipaavansa positiivisempaa tapaa suhtautua lapsen taitoihin ja kuntouttamiseen. He toivoivat, että kuntoutusta tehtäisiin ja suunniteltaisiin enemmän lapsen vahvuuksien kuin ongelmien ja haasteiden kautta.

"Tätä pyöritetään hyvin paljon sen diagnoosin ja ongelmien kautta. Et jos sitä saiskin jotenki sen lapsen vahvuuksien kautta – – Mut monesti lähetään niistä ongelmista ja haasteista ni se on välillä vähän raskasta, et käyt vaan läpi niitä mitä se lapsi ei osaa." (Äiti F)

Suurin osa haastateltavista olisi toivonut kommunikointiin liittyvien palveluiden alkavan varhaisemmassa vaiheessa, kuin heillä oli alkanut.

"Kyllähän se [kommunikoinnin tukeminen] pitäisi aloittaa mahdollisimman pienenä, ku lapsi on sen ikäinen, että imee itseensä tietoa ja oppii niitä tapoja." (Äiti H)

Yksi haastateltavista ideoi, että jo ennen varsinaista diagnoosia olisi tarjolla tukiviittomakurssi, johon perheet voisivat matalalla kynnyksellä osallistua:

"Mun mielestä vois olla silleen, että esimerkiksi neuvolassa, kun tulee vastaan tällästä [vanhempien huolta], ei tarvii olla mikään vakava puheen viivästymä, mutta jos perhe itse kokee, että tarvii näitä [puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja], niin neuvolat vois kerätä perheet yhteen ja ois joku semmonen tukiviittomakerho – – se vois olla semmonen

matalan kynnyksen, että haluatteko mennä. – – ehkä se vois vähän poistaa sumaa sieltä puheterapia jonosta, kun vois saada semmosesta jo apua ja hyötyä.” (Äiti E)

Äiti B toivoi, että terapeuttien lausunnot voisivat siirtyä suoraan Kelalle, joiden pohjalta päätökset palveluiden myöntämisestä tehtäisiin.

”Tuntuu jotenkin turhalta, että minä vanhempana täytän paperisen hakemuksen Kelaan, missä kerron, että mitä nämä kaikki terapeutit ovat suositelleet täällä paikassa. Minkä takii ne suositukset ei vois kulkea suoraan sinne Kelaan sähköisesti ja siellä sit päätettäis mitä tapahtuu.” (Äiti B)

Äiti F oli tyytyväinen saadun tukiviittomaopetuksen laatuun, mutta koki kurssilla käymisen raskaana, sillä se järjestettiin ryhmäopetuksena kodin ulkopuolella. Hän olisi toivonut kotiin tarjottavaa opetusta.

”Se [tukiviittomaopetus] oli niin hankalasti järjestetty silloin. Se oli laadukas, mutta piti joka viikko raahautua töiden jälkeen ja raahata lapsetkin hoidosta sinne. Se oli tosi raskas se syksy. Piti eka hakea lapset hoidosta hoitoon, ja sitten istua koulunpenkille töitten jälkeen. Ku enää ei kai ainaakaan [meidän kaupungissa] myönnetä kotiin sitä tukiviittomaopetusta. Tässä ymmärryksessä oon tai sit pitäis olla niin erikoinen tai niin haastava tilanne.” (Äiti F)

9 POHDINTA JA TULOSTEN YHTEENVETO

Työn lopuksi pohdimme, kuinka onnistuimme ja olisiko jotain voinut tehdä toisella tavalla. Tässä kappaleessa teemme myös yhteenvetoa työn tuloksista ja pohdimme jatkotutkimusaiheita. Kokonaisuudessa koemme työn onnistuneen ja sen onnistumiseen on vaikuttanut erityisesti henkilökohtainen kiinnostuksemme aiheeseen. Aiheen valinta oli mielestämme onnistunut, sillä sen lisäksi, että me työn kirjoittajat olimme hyvin motivoituneita, on työmme jo ennen sen valmistumista herättänyt kiinnostusta alan ammattilaisissa. Myös haastateltavat kokivat aiheen heille merkitykselliseksi ja kertoivat odottavansa työn valmistumista. Lisäksi aihe on hyvin ajankohtainen, sillä koko sosiaali- ja terveysalaa yritetään tällä hetkellä uudistaa. Vammaisalalla korostetaan itsemääräämisoikeutta koko ajan enemmän ja vammaispalveluita koskevaa lainsäädäntöä ollaan myös kehittämässä tasa-arvoisempaan suuntaan.

9.1 Yhteenveto työn tuloksista

Tutkimuskysymyksillä pyrimme selvittämään, ovatko nykyiset palvelut ja tukimuodot riittäviä ja oikeanlaisia kommunikaation erityisryhmään kuuluvalla lapselle ja tämän perheelle kommunikoinnin sujumisen kannalta, ovatko perheet saaneet heille kuuluvia palveluita oikeaan aikaan ja kokevatko vanhemmat saaneensa riittävästi tukea lapsen kanssa kommunikointiin tai olisiko tarvetta vielä jollekin uudelle palvelulle tai tukimuodolle ja mitä se voisi olla.

Haastatteluissa vastaukset olivat moninaisia ja tyytyväisyyden kokemukset vaihtelivat. Yhtenäistä kuitenkin oli, että etenkin palveluiden saamisen olivat kaikki haastateltavat kokeneet tavalla tai toisella haastavaksi ja uuvuttavaksi. Useampi heistä kuvasi käyneensä pitkiä ja rankkoja taisteluita omaa kuntaa tai Kansaneläkelaitosta vastaan saadakseen heille kuuluvaa palvelua. Palveluita jouduttiin myös odottamaan erilaisista syistä johtuen pitkäänkin. Sen jälkeen, kun tarvittavat palvelut saatiin, koettiin hankalaksi palveluiden jatkuva uudelleen hakeminen ja esimerkiksi puheterapiaan myönnettyjen kertojen määrää ei koettu aina riittäväksi. Haastateltavia yhdisti myös huoli eriarvoisuudesta eri kuntien välillä ja myös saman kunnan sisällä muun muassa diagnoosista tai sen puuttumisesta johtuen. Alueelliset erot tuntuivat pohdituttavan äitejä ja esimerkiksi muutto toiselle paikkakunnalle huoletti yhtä haastateltavaa juuri palveluiden jatkumisen kannalta. Oli huolestuttavaa, että moni haastateltavista koki, ettei heille kuuluvien palveluiden saaminen tai ammattilaisten ammattitaidon riittävyys ole itsestäänselvyys. Haastatteluista nousi myös esille, että vanhempien mielestä kommunikoinnin pulmiin ja vanhempien huoleen lapsen vuorovaikutustaidoista tai kommunikoinnin haasteista tulisi terveydenhuollon puolella herkästi tarttua ja vanhemmille tulisi tarjota tukea ja apua matalalla kynnyksellä. Haastateltavat olivat kokeneet paljon epävarmuutta ja epätietoisuutta siitä, mihin palveluihin he ovat oikeutettuja tai millaisia palveluita ylipäänsä on tarjolla ja mahdollista hakea. Työläänä oli koettu yhteyshenkilönä toimiminen eri ammattilaisten ja eri tahojen välillä.

Positiivisina kokemuksina nostettiin esille yksittäisten ammattilaisten motivoitunut ja ammattitaitoinen ote sekä heidän merkityksensä osana perheiden tukiverkostoa. Myös vertaistuen merkitystä korostettiin ja tuotiin esille, että osa haastateltavista oli saanut tietoa esimerkiksi kommunikaatio-ohjauksesta vain vertaistuen kautta, eivät-

kä ammattilaiset olleet lainkaan maininneet mahdollisuudesta kyseiseen palveluun. Kun haastateltavilta kysyttiin kehitysideoita ja pyydettiin kuvailemaan heidän unelmiensa palvelukokonaisuutta, nousi selkeinä teemoina esille kokonaisuuden yksinkertaistaminen, hakuprosessien nopeuttaminen ja tuen tarjoaminen hyvin matalin perustein vastaamaan vanhempien huoleen lapsen kommunikoinnista. Useampi koki, että tiedon hankkiminen oli työlästä ja perheet olisivat kaivanneet sellaista ammattihenkilöä, joka kulkisi lapsen varhaislapsuuden ajan perheen rinnalla ja tukena, ohjaisi oikeiden palveluiden pariin ja tukisi vanhempia palvelukokonaisuuden hallinnassa. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen vammaispalvelujen käsikirjassa (Pietiläinen 2018) puhutaankin, että yksi palveluiden suunnittelun periaate on yhden vastuuhenkilön nimeäminen lapselle ja tämän perheelle. Tämän vastuuhenkilön tulisi toimia perheen tukena ja olla perheen tavoitettavissa eri pulmatilanteissa sekä yksinkertaistaa perheen kannalta asioiden hoitamista. Haastatteluiden perusteella tämä periaate ei näytä kuitenkaan toteutuvan.

9.2 Työn luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat esimerkiksi se, kuinka tarkasti työssä kuvataan sen toteuttamista, missä olosuhteissa aineistoa on kerätty ja millainen on työn toteuttajan oma arvio aineiston keruusta eli tässä tapauksessa haastatteluista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 227.) Olemme pohtineet, että minkä verran työn tuloksiin on vaikuttanut se, että haastatteluihin sai ilmoittautua kuka vaan kohderyhmän edustaja vapaaehtoisesti ilman, että heitä kutsuttiin mukaan henkilökohtaisesti. Oliko tällä mahdollisesti vaikutusta siihen, millaisia henkilöitä haastatteluihin valikoitui? Useampi haastateltavista oli sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, joten heillä oli jo tietoa esimerkiksi terveydenhuollon prosesseista tai lapsen kielen kehityksestä. Pohdimme myös motivoiko haastatteluun osallistuminen niitä vanhempia, jotka olivat kohdanneet haasteita, eivätkä olleet tyytyväisiä palveluiden saamiseen tai niiden laatuun. Kokivatko he mahdollisesti saavansa äänensä kuuluviin opinnäytetyön kautta tai halusivatko päästä kertomaan kokemuksistaan, jotta palvelukokonaisuuksia kehitettäisiin?

Työn luotettavuuteen vaikuttaa myös, millä tavalla tehtyjä tulkintoja on perusteltu. Olemme halunneet käyttää työn tulosten esittelyssä myös paljon suoria lainauksia haastatteluista, joiden avulla lukija saa tietää mihin tulkintamme perustuvat. (Hirs-

järvi, Remes & Sajavaara 2008, 228.) Luotettavuutta voitaisiin myös arvioida tarkastelemalla sen reliaabeliutta eli mittaustulosten toistettavuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, onko työ antanut sattumanvaraisia tuloksia vai saataisiinko samanlaiset tulokset, mikäli työ toistettaisiin eri haastateltavilla. (mt., 226.) Opinnäytetyön mittakaavassa tällaista toistamista ei pystytä toteuttamaan, joten emme pysty toteamaan työn reliaabeliutta. Vastaavaa tutkimusta ei myöskään voi suoraan etsiä ulkomailta, sillä tutkimuskohteena olivat nimenomaan Suomessa tarjottavat palvelut. Mikäli käsittelemämme kysymyksiä ja aihetta haluttaisiin tutkia tarkemmin, voisi otannan suuruutta laajentaa ja tutkimukseen osallistuvia henkilöitä etsiä esimerkiksi pyytämällä kohderyhmän edustajia henkilökohtaisesti mukaan, jolloin heidän kokemuksensa eivät välttämättä vaikuttaisi osallistumiseen.

9.3 Kehitysideat ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa olimme ajatelleet toteuttaa työn ryhmähaastatteluina muutamassa eri kaupungissa. Melko varhaisessa vaiheessa työn teoriaosuiden kirjoittamista tuli kuitenkin vastaan haasteita ryhmähaastatteluiden toteuttamisessa. Haastateltavien kanssa yhteisen ajan sopiminen ja matkustaminen eri paikkakunnille osoittautui liian vaikeaksi toteuttaa. Näin ollen vaihdoimme ryhmähaastattelut yksilöhaastatteluiksi. Tämä osoittautui lopulta erittäin hyväksi tavaksi kerätä haastateltavien kokemuksia. Näin jokainen sai varmasti kerrottua yksityiskohtaisesti juuri oman perheensä kokemuksista.

Työn tuloksissa nousi esille haastateltavien vanhempien kokemus kuntakohtaisista eroista ja eriarvoisuudesta. Kuntakohtaisista eroista voisi tehdä kartoituksen ja selvittää, kuinka suurista eroista on kyse ja mistä ne johtuvat. Kartoittaa voisi myös sitä, onko myös kuntien sisällä selkeitä eroja esimerkiksi sillä, miten eri ammattihenkilöt tarttuvat perheiden huoleen tai miten perheitä kohdataan kommunikoinnin haasteiden tullessa esille. Toinen selkeä teema, joka haastatteluista nousi esille, olivat haasteet palveluiden saamisessa. Miksi toiset pääsevät palveluiden pariin paljon vaivattomammin kuin toiset tai miksi niin moni haastateltavista koki joutuneensa taistelemaan palveluiden saamiseksi. Lisäksi työmme tavoitetta selvittää puutteita ja ongelmia kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuissa palveluissa voisi kartoittaa myös palvelun tarjoajien ja alan ammattilaisten näkökulmasta. Työtä kirjoittaessamme on mieleemme noussut myös ajatuksia kommunikoinnin ammattilaisten koulutuksesta

kommunikoinnin tukemisen näkökulmasta. Onko kommunikaation erityisryhmien parissa työskentelevien ammattilaisten, esimerkiksi puheterapeuttien koulutus puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttöön ja ohjaamiseen riittävää asiakkaiden moninaisiin tarpeisiin nähden? Kiinnostavaa olisi myös tietää miten neuvolan työntekijöitä on koulutettu ohjaamaan asiakkaita eteenpäin, kun vanhemmat tuovat esille huolensa kommunikoinnin pulmista.

9.4 Lopuksi

Lopuksi tahdomme vielä todeta, että työn kirjoittamisen prosessin aikana käsityksemme vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin sujumisen merkityksestä on vahvistunut entisestään. Olemme saaneet ammennettua työstä itsellemme valtavasti lisää tietoa ja ymmärrystä. Se tukee ammatillista kasvuamme kohti kommunikoinnin tukemisen ja mahdollistamisen asiantuntijuutta. Toivottavasti työ innoittaa sekä perheitä, että asiantuntijoita kiinnittämään entistä enemmän huomiota jokaisen ihmisen mahdollisuuksiin kehittyä kommunikoinnissa ja vuorovaikutustaidoissa sekä antamaan lapsille aikaa omaan ilmaisuun kommunikointikeinosta riippumatta. Otetaan siis jokainen kommunikointialoite ja jokainen vähäinenkin yritys olla vuorovaikutuksessa vastaan ja kohdataan toisemme tasavertaisina.

LÄHTEET

Heister Trygg, Boel 2010. Graafinen kommunikointi. Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa. Suom. Rautakoski, Pirkko. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2008. Tutki ja kirjoita. 13. ja 14. painos. Jyväskylä: Kirjayhtymä Oy.

Huuhtanen, Kristina 2011a. Mitä kommunikointi on? Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. 3. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 12–25.

Huuhtanen, Kristina 2011b. Esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. 3. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 49–57.

Hyvärinen, Matti 2017. Kertomushaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino, 174–192.

Kehitysvammalaki. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Finlex. Viitattu 10.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Kehitysvammaliitto ry 2015. Opas puhevammaisten tulkkauspalvelusta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Julkaisut/tulkkauspalveluas_2014_netti.pdf

Kehitysvammaliitto ry 2019a. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki. Puhetta tukevat keinot. (Viitattu 10.1.2019)
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhetta-tukevat-keinot/>

Kehitysvammaliitto ry 2019b. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki. Viitattu 21.3.2019.
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/kommunikoinnin-apuvalineet/>

Kerola, Kyllikki & Sipilä, Anna-Kaisa 2017. Haastava käyttäytyminen. Muutoksen mahdollisuuksia. Jyväskylä: Valteri.

Kuuloavain 2019. Puheterapia. Viitattu 28.1.2019.
<https://www.kuuloavain.fi/info/kieli-ja-kommunikaatio/puheterapia/>

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010. Finlex. Viitattu 10.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100133>

Launonen, Kaisa 2007. Vuorovaikutus. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Launonen, Kaisa 2011a. Lasten pragmaattisten taitojen kuntoutuksen perusteet. Teoksessa Loukusa, Soile & Paavola, Leila (toim.) Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 245–260.

Launonen, Kaisa 2011b. Viittomien käyttö kielen ja kommunikointitaitojen kehittämisessä. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. 3. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 32–39.

Moilanen, Irma & Paavola, Leila & Loukusa, Soile 2011. Lasten psyykkisiä ja muita häiriötiloja joihin voi liittyä pragmatiikan vaikeuksia. Teoksessa Loukusa, Soile & Paavola, Leila (toim.) Lapset kieltä käyttämässä. Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt. Jyväskylä: PS-kustannus, 157–172.

Nivarpää-Hukki, Emilia & Tanskanen, Hannele & Tarpila, Sanna 2011. Kommunikoinnin strategioita: Esimerkki 1, PECS-kuvanvaihtokommunikointi. Teoksessa Kristina Huuhtanen (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. 3. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 64–69.

Papunet 2017. Puheterapia. Viitattu 9.2.2019. <http://papunet.net/tietoa/puheterapia>

Papunet 2018a. Oikeus kommunikointiin. Viitattu 29.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/oikeus-kommunikointiin>

Papunet 2018b. Apuvälineet. Viitattu 9.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/apuvälineet>

Papunet 2018c. Eleilmaisu- ja olemuskieli viestinnässä. Viitattu 10.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/eleilmaisu-ja-olemuskieli-viestinnassa>

Papunet 2018d. Tukiviittomat kommunikoinnissa. Viitattu 9.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/tukiviittomat-kommunikoinnissa>

Papunet 2018e. Muu viittomakommunikaatio. Viitattu 18.3.2019. <http://papunet.net/tietoa/muu-viittomakommunikaatio>

Papunet 2018f. Palvelut ja tukitoimet. Viitattu 9.2.2019. <http://papunet.net/tietoa/palvelut-ja-tukitoimet>

Papunet 2018g. Kansainväliset sopimukset. Viitattu 10.1.2019. <http://papunet.net/tietoa/kansainvaliset-sopimukset>

Pietiläinen, Erja 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. Viitattu 22.3.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu#periaatteita>

Rautakoski, Pirkko & Huuhtanen, Kristina (2011) Tulkkauspalvelun perusteet. Teok-

sessä Kristina Huuhtanen (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 93–97.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimus-haastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino, 427–444.

Sellman, Jaana & Tykkyläinen, Tuula 2017. Puheterapia. Vuorovaikutus muutoksen välineenä. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Viitattu 10.1.2019. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b. Vammaispalvelujen lainsäädäntö uudistuu. Viitattu 10.1.2019. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011. Finlex. Viitattu 14.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2011/20111363>

Suomen Puheterapeuttiliitto ry 2019. Puheterapiapalvelut. Viitattu 29.1.2019. <https://puheterapeuttiliitto.fi/puheterapia/puheterapiapalvelut/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 14.1.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/sopeutumisvalmennus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018a. Vammaispalvelujen käsikirja. Kommunikaatio-opetus ja -ohjaus. Viitattu 19.3.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/sopeutumisvalmennus/kommunikaatio-opetus-ja-ohjaus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b. Vammaispalvelujen käsikirja. Yleislaki ja erityislaki. Viitattu 10.1.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki>

Terveydenhuoltolaki 1326/2010 § 29. Finlex. Viitattu 14.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L3P29>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Vammaispalvelulaki. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Finlex. Viitattu 10.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Vernerin 2016a. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen. Viitattu 10.1.2019. <https://verneri.net/yleis/vammaispalvelulain-ja-kehitysvammalain-yhdistaminen>

Vernerä 2016b. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Itsemääräämisoikeuslaki. Viitattu 10.1.2019. <https://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeuslaki>

Vernerä 2018. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kommunikointi. Viitattu 14.1.2019. <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>

Volanto, Susanna 2018. Sivupersoonä Oy. Viittomaoppia, lastenleikkia ja vertaistukeä palanpainikkeeksi. Viitattu 21.3.2019. <https://www.sivupersoonä.com/viittomaoppia-lastenleikkia-ja-vertaistukeä-palanpainikkeeksi/>

Volanto, Susanna 2019. Kommunikäation erityisryhmät -termin määrittely. Henkilökohtainen tiedonanto 11.3.2019. sähköposti.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Finlex. Viitattu 4.12.2018. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027#idp446346880>

Överlund, Johanna 2011. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa. Teoksessa Launonen, Kaisa & Korpijaakko-Huuhka, Anna-Maija (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 8. painos. Helsinki: Gaudemus Helsinki University Press, 19–38.

LIITTEET

Liite 1 Haastatteluun ilmoittautumislomake

Esitietolomake ja ilmoittautuminen haastatteluun opinnäytetyötä varten

Sivu 1

Hei!

Toteutamme osana opinnäytetyötä yksilöhaastatteluja pääkaupunkiseudulla ja etäyhteydellä viikon 6 aikana. Haastattelujen tarkoituksena on kerätä kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien lasten vanhempien kokemuksia kommunikaatioon saaduista palveluista ja tuesta. Opinnäytetyö kantaa työnimeä "Miten teillä jutellaan?" ja sitä tekevät Humanistisen ammattikorkeakoulun tulkiopiskelijat Heli Eerola ja Maija Kälviäinen. Haastatteluissa on mahdollisesti mukana myös opinnäytetyön tilaaja Sivupersoon Oy:n opetuspalvelusta vastaava Susanna Volanto.

Työn tavoitteena on saada selville nykyisten kommunikaation tukemiseen liittyvien palveluiden riittävyys ja tunnistaa mahdolliset haasteet palveluverkostossa perheiden näkökulmasta. Lisäksi työn pohjalta Sivupersoonalla on mahdollisuus omalta osaltaan olla mukana palveluiden kehittämisessä.

Tällä lomakkeella keräämme haastateltavilta ennakotietoa kommunikaation erityisryhmään kuuluvasta lapsesta ja hänen kommunikoinnistaan sekä perheen vastaanottamista palveluista ja tukimuodoista.

Tämän lomakkeen ja haastattelun aikana saatuja tietoja käsitellään nimettömästi. Haastattelutilanne tallennetaan ja tallenne hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Odotamme innolla, että saamme kuulla miten teillä jutellaan!



Milloin haastattelusi on? *

Mikäli emme ole vielä sopineet ajankohtaa, voit ehdottaa sopivia aikoja viikolle 6 (eniten aikoja jäljellä keskiviikkona 6.2., perjantaina 8.2. tai lauantaina 9.2.)

Kuka tai ketkä osallistuvat haastatteluun? *

Osallistuuko vain toinen vanhemmista vai molemmat? Myös aktiivisesti arjessa mukana toimivat läheiset ovat tervetulleita keskustelemaan.

- ☐ Äiti
- ☐ Isä
- ☐ Joku muu, kuka?

Yhden haastatteluun osallistuvan tiedot *

Lähetämme valmiin opinnäytetyön luettavaksi antamaasi sähköpostiosoitteeseen.

Nimi:

Sähköpostiosoite:

Asuinpaikkakunta:

Sivu 2**Lapsen ikä ***

Ole hyvä ja valitse...

Lapsen käyttämät kommunikointitavat

- ☐ Kommunikointikansio / kuvakansio
- ☐ Irtokuvat
- ☐ Esineet
- ☐ Tukiviittomat
- ☐ Bliss-symbolit
- ☐ Tabletti ja/tai matkapuhelin
- ☐ Tietokone
- ☐ Puhelaimet ja painikkeet
- ☐ Piirtäminen
- ☐ Muu, mikä?

Kerro tarkemmin edellä valitsemistasi kommunikointitavoista.

Kuvalle käytössä olevia kommunikointitapoja.

Esimerkiksi mitä sovelluksia tai millainen puhelaite teillä on käytössä?

Miten käytätte kuvia, piirtämistä tai esineitä kommunikoinnissa?

Onko lapsella diagnoosia, joka vaikuttaa kommunikointiin? *

Kommunikointiin saadut tukimuodot *

☐ Puheterapia

☐ Kommunikaatio-ohjaus tai opetus

☐ Sopeutumisvalmennuskurssit

☐ Emme ole saaneet mitään tukea kommunikointiin

☐ Muu, mitä?

Kerro edellä valitsemistasi tukimuodoista, paljonko olette saaneet tukea määrällisesti?

Esimerkiksi "puheterapiaa vuoden verran kerran viikossa".

Haluatko kertoa vielä jotain muuta lapsen kommunikoinnista?

Voit esimerkiksi kuvailla kuinka monisanaisesti lapsesi kommunikoi ja kuinka hän ymmärtää puhetta?



Sivu 3

Kiitos ennakkotietojen täytöstä, nähdään haastattelussa!

Liite 2 Haastattelukysymykset

“MITEN TEILLÄ JUTELLAAN?”

Selvitys kommunikaation erityisryhmiin kuuluvien lasten perheiden
kommunikointiin saatujen palveluiden riittävydestä

Heli Eerola ja Maija Kälviäinen
Humanistinen ammattikorkeakoulu

Haastattelukysymykset

(Kysymysten järjestys ja muoto voi muuttua haastattelutilanteessa)

1. MENNEISYYS

- ❖ Milloin ja miten huomasitte, että lapsenne tarvitsee tukea kommunikointiin?
 - Millaista tukea ja ensitietoa saitte alkuvaiheessa ja mistä?
- ❖ Millä kommunikointikeinolla tai -menetelmällä lähditte liikkeelle?

2. NYKYHETKI

- ❖ Miten lapsen vuorovaikutustaidot ovat kehittyneet tähän mennessä ja mitä kommunikoinnin menetelmiä teillä on nyt käytössä?
- ❖ Mitkä asiat / tilanteet sujuvat arjessa erityisen hyvin kommunikoinnin kannalta?
 - Kerro muutama esimerkki tilanteista, joissa lapsi onnistui kommunikoinnissa
- ❖ Entä millaiset arjen tilanteet ovat kommunikoinnin kannalta haastavia?

- ❖ Miten muut lähi-ihmiset (sisarukset, sukulaiset, kaverit) juttelevat ja ovat vuorovaikutuksessa lapsen kanssa?
- ❖ Onko lapsi päivähoidossa / esikoulussa / koulussa? Miten lasta ymmärretään ja lapsen kommunikointia tuetaan siellä?
- ❖ Hoitaako lasta joskus joku muu henkilö kuin vanhempi? Kuka? Kuinka he kommunikoivat keskenään?
- ❖ Millaisia tukimuotoja / palveluita teillä on tällä hetkellä käytössä?
- ❖ Kaipaisitteko juuri tällä hetkellä jotain muuta palvelua tai tukea?
- ❖ Tunnetteko tai tapaatteko muita kommunikaation erityisryhmään kuuluvia perheitä? Saatteko vertaistukea?
- ❖ Oletteko saaneet vinkkejä tai apua kommunikointiin muualta kuin ammattilaisilta? Mistä?

3. TULEVAISUUS

- ❖ Miten ajattelette kommunikointi- ja vuorovaikutustaitojen kehittyvän jatkossa?
- ❖ Millaista tukea toivotte tulevaisuudessa saavanne tai miten toivotte nykyisten palveluiden jatkuvan?
- ❖ Haluatteko vielä sanoa jotain palveluiden riittävydestä? Oletteko saaneet oikeanlaista tukea oikeaan aikaan? Onko niissä ollut ongelmia, puutteita tai oletteko joutuneet taistelemaan saadaksenne tukea?
- ❖ Millainen olisi unelmiesi palvelukokonaisuus kommunikoinnin ja koko perheen hyvinvoinnin kannalta?



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU