

”Kohti mahdollisuuksien tasa-arvoa”

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien
kokemuksia tuen tarpeista

Elina Reunanen

Opinnäytetyö

Kesäkuu 2019

Sosiaali- terveys-, ja liikunta-ala

Sosiaalialan koulutusohjelma, ylempi AMK

Perheiden hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen

Tekijä(t) Reunanen, Elina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Kesäkuu 2019
	Sivumäärä 58	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi "Kohti mahdollisuuksien tasa-arvoa" Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia tuen tarpeista		
Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma, ylempi AMK		
Työn ohjaaja(t) Suomi, Asta		
Toimeksiantaja(t) Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Loiste-hanke		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Loiste-hankkeen tarkoitus on löytää ja kehittää palveluita ja tukimalleja perheiden kanssa, joiden lapsilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä. Opinnäytetyö sisältyy Loiste-hankkeelle tehtävään kyselyyn, minkä tarkoitus on luoda pohjaa hankkeen kehittämistyölle. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin vanhempien kokemuksia tuen tarpeista erityistä tukea tarvitsevilla perheillä.</p> <p>Tutkimuksellinen kehittämistoiminta ohjaili tutkimuksen etenemistä. Aineisto koostui kyselystä sekä työpajasta, jonka tarkoituksena oli kokeilla uutta toimintamallia hankkeen kehittämisessä. Kysely toteutettiin sähköisesti webropol-kyselynä. Kyselyä analysoitiin sisällön analyysillä kokoavia aihealueita, jotka otettiin tarkemmin esiin työpajassa toiminnallisten menetelmien avulla.</p> <p>Vanhemmat kuvasivat tuen tarpeiden ulottuvan monelle elämän osa-alueelle. Tuloksien mukaan vanhemmat kokivat tuen tarpeidensa kohdistuvan perheen yksilölliseen tukeen. Työpajassa kokeiltu tulevaisuuteen pohjautuva toimintamalli antoi hankkeelle kehittämisen suuntaa. Tulokset osoittavat, että tällainen vanhempien kanssa tehtävä kehittämisen malli antaa näkemyksen siitä, miten kehittäminen lähtee eteenpäin asiakaslähtöisesti.</p> <p>Vahvuusperusteista ja voimavarakeskeistä toimintamallia voidaan kehittää yhteistyössä asiakasryhmän kanssa. Jatkotutkimuksessa voitaisiin vahvistaa yksilön vahvuuksia ja sitä kautta heidän hyvinvointiaan.</p>		
Avainsanat (asiasanat) tutkimuksellinen kehittäminen, erityistä tukea tarvitseva lapsi, tuen tarpeet, kyselytutkimus		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Reunanen, Elina	Type of publication Master's thesis	Date June 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 58	Permission for web publication: x
Title of publication “Possibility of equality” Parents experiences needs of support in families with special needs		
Degree programme Master's Degree Programme in Social Services		
Supervisor Suomi, Asta		
Assigned by Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Loiste-project		
Abstract <p>The purpose of Loiste-project is to find and develop services and support models with families whose children have neuropsychiatric disorders. The purpose of the work was to make an initial survey for the Loiste-project in order to provide basis further development of the project. The target of the work was to bring forth parents' experiences about the need of support in families who are in the need of special support.</p> <p>An exploratory research was leading the survey's progress. The material consisted of the survey and the workshop. The survey was conducted electronically as a webropol-survey. In the initial survey some subject areas were analysed with content analysis and brought more specifically forth in the workshop with the help of functional methods.</p> <p>Parents described the need for help manifested in several areas of life. The results of the survey showed especially the need for individual support for the family members. Workshop with future based functional method gave the direction for development.</p> <p>The strength- and resource-based method can be developed in collaboration with the customer groups. The results showed that this kind of method which is developed together with the parents give an insight about how to start developing the project based on the needs of the target group. With a further research individuals' strengths and their wellbeing could be enhanced.</p>		
Keywords/tags (subjects) Exploratory research, questionnaire, children with special needs, need of support		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1 Johdanto	3
2 Toimintaympäristön kuvaus	5
2.1 Loiste-hankkeen tausta	6
2.2 Asperger ja ADHD osana perhettä	7
2.3 Diagnosoinnin avulla oikeus palveluihin	8
3 Perhelähtöisyyttä kohti	10
3.1 Ekokulttuurisuuden näkökulma	11
3.2 Neuropsykiatriset erityisvaikeudet tuen tarpeiden näkökulmasta	12
4 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	14
5 Tutkimuksen toteuttaminen	15
5.1 Tutkimusmenetelmä	15
5.2 Aineiston keruu	18
5.2.1 Aineisto 1: Alkukartoitus	19
5.2.2 Aineisto 2: Työpaja	20
5.3. Työpajan toteutus	22
5.4 Aineiston Analyysi	24
6 Tulokset	30
6.1 Perheiden sosiaalinen tuki	30
6.2 Palvelut erityistä tukea tarvitsevalle lapselle/ perheelle	31
6.3 Työpajan anti	32
6.4 Johtopäätökset	33
7 Pohdinta	35
7.1 Tutkimuksen tulosten tarkastelua	35

7.2 Tutkimusmenetelmien hyödynnettävyys	37
7.3 Eettisyys ja luotettavuus	38
7.4 Jatkotutkimusaiheet	40
Lähteet	42
Liitteet	50
Liite 1 Saatekirje	50
Liite 2 Kyselomake	51
Liite 3 Tavoite-työkalu työpajassa	55

1 Johdanto

Opinnäytetyöni on tehty toimeksiantona osana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hanketta. Loiste -hankkeen tarkoitus on tukea lapsiperheitä, joissa lapsella on jokin neuropsykiatrinen häiriö tai sellaisia piirteitä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kuvailemana kokemuksia perheen tuen tarpeista ja palvelujen saannista sekä toiveita palvelujen kehittämiseen. Lisäksi on tarkoitus edesauttaa ja vahvistaa vanhempien kokemusten merkittävyyttä omien palvelujen luomisessa ja kehittämisessä. Pyrkimyksenäni on kuvailla vanhempien kokemuksia tuen tarpeista Loiste-hankkeelle, jotta esimerkiksi palveluiden tuottajat voisivat paremmin vastata asiakkaidensa odotuksiin ja kohdata heidän tarpeitaan asiakaslähtöisesti. Tarkoitukseni on löytää uusia tapoja ja menetelmiä erityistä tukea tarvitsevien perheiden kohtaamiseen.

Aihe on tärkeä, sillä moni meistä kohtaa tai on tekemisissä perheiden kanssa, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Oma kiinnostukseni perustuu työkokemukseni pohjalta kohtaamisiin erityistä tukea tarvitsevien perheiden kanssa, ja olen huomannut, että tuen tarpeet vaihtelevat suuresti elämäntilanteiden ja lapsen tuen tarpeiden mukaan. Koen tärkeänä, että tulevaisuudessa perheiden yksilölliset kokemukset tulisi huomioida palveluiden ja tukien suunnittelussa kokonaisvaltaisesti. Tämän lisäksi tulisi huomioida perheen vahvuuksien ja voimavarojen esiin tuomista vahvistuen perheen jaksamista ja kokemusta arjen hallittavuudesta. Otsikossa esiintyvä lause ”kohti mahdollisuuksien tasa-arvoa” kuvastaa erään vanhemman näkemystä siitä, että lapsella olisi oikeus valita oppimistyyliinsä mukaisesti erilaisia tukimalleja koulussa.

Lähiaikoina tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhempien kokemuksia tuen tarpeista perheitä koskevissa asioissa tulisi kuunnella. Vihantavaara kuvailee tutkimuksessaan autismin kirjon häiriöitä omaavien lasten vanhempia haastavan arjessa riittämättömät palvelut, kuten tilapäishoidon puutteellisuus sekä erityislapsen kohtaamiseen ei koeta olevan riittäviä taitoja. Lisäksi koetaan väsymistä perheen muiden

jäsenien tukemisesta. Koko erityistä tukea tarvitsevien perheiden tukemiseen tarvitaan tulevaisuudessa uudenlaisia keinoja, jotta voidaan parhaiten tukea perheiden kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Vihantavaara 2015, 43.)

Maakunta- ja soteuudistus kaatui maaliskuussa 2019. Soteuudistuksen tarkoitus oli tuoda sosiaali- ja terveysalalle yhdenvertaista mallia palvelujen saamiseen tehostaen toimintatapoja sekä saada valinnanvapautta asiakkaille palvelujen toteuttamiseksi. (Hallituksen reformi.) Tilanne näyttäytyi kuitenkin aikataulullisesti liian suurelta harppaukselta, saada aikaiseksi kokonainen sosiaalipalveluja koskeva uudistus toimivaksi valtakunnallisesti koko maassa. Palvelujen nähdään kuitenkin tulevaisuudessa tarpeelliseksi vastattavan muun muassa vanhenevan väestön tarpeisiin, sekä palvelujen yhteensovittamiseen keskenään. Kaikkien sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen on tarpeellista tasavertaisten palvelujen takaamiseksi. Tähän asti tehdyt yhteistyö sotepalvelujen kehittämisessä toimijoiden kanssa on hyödynnettävissä ja jatkettavissa. (STM tiedote 49/2019.)

Nykyiseltään soteuudistuksen valmistelujen myötä on tehty paljolti kuitenkin kokeiluja asiakaslähtöisempään kehittämisen suuntaan sosiaali- ja terveyspalveluissa. Henkilökohtaisen budjetoinnin tarkoitus on ollut muun muassa selvittää, millaisia vaikutuksia on, että asiakas saa valita itse mihin palveluihin käyttää budjetoidut resurssit eli palveluiden tuottamiseen suunnitellut rahat asiakassuunnitelman mukaisesti. Lisäksi katsotaan, miten tällaisella muutoksella on vaikutusta asiakkaan hyvinvointiin ja miten tällainen malli voitaisiin toteuttaa Suomessa. (Henkilökohtainen budjetointi, avain kansalaisuuteen.)

Lisäksi kunnallisella tasolla, asiakkaalle olisi etua, että heidän verkostoyhteisönsä eli palveluntuottajien tiedot olisivat kaikille osapuolisille nähtävissä. Täten yhteistyöverkostojen tiedonkulku parantuisi siten, että asiakkaan palvelupolku olisi selkeä, eikä perheen tarvitsisi erikseen informoida eri tahoja esimerkiksi uusien toimintamallien kokeilusta lapsen kasvun ja kehittymisen tukemiseksi.

Asiakaslähtöiset arvot nostavat siis pintaansa. Oma vaikuttaminen palvelujen saantiin ja järjestämiseen koetaan tärkeänä. Pyrkimyksenäni onkin päästä lähemmäksi perheiden elämää vanhempien kokemuksen myötä, jolloin heidän asiantuntijuutensa

näyttäytyy heidän näkökulmastaan. Opinnäytetyöni antaa erinäisen mallin, siitä miten voi lähteä kokeilemaan työpajatyöskentelyllä asiakasryhmän osallisten kanssa kehittämistä, jossa he itse ovat aktiivisina vaikuttajina. Loiste-hankkeen tarkoitus on olla alusta asiakaslähtöiselle ja osallistavalle toiminnalle perheiden kanssa tehtävään työhön. Erityisen tärkeätä on perheen kohtaaminen erityisyydestä huolimatta nähdyn perheen tilanne kokonaisuutena heidän omana kokemuksenaan. ”Kohti tulevaisuutta” -ajatus työpajassa johdattelee vanhemmat näkemään ja arviomaan kokemuksiaan koko perhettä koskevasta näkökulmasta.

2 Toimintaympäristön kuvaus

Puhuttaessa erityistä tukea tarvitsevasta perheestä lauseesta tulee mieleeni heti kysymys. Mitkä ovat ne tekijät tai asiat, jotka tekevät perheestä erityisen? Miten normaali lapsi eroaa erityisestä, tai onko kenelläkään ylipäätänsä oikeutta sanoa edustavansa valtaväestöstä niin kutsuttua normaalia ihmistä.

Opinnäytetyöni kohderyhmä valikoitui Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeeseen itse vapaaehtoisesti ilmoittautuneista perheistä. Loiste-hankkeeseen osallistuminen ei edellytä perheen lapsilta neuropsykiatrisen diagnoosia. Haluan ensisijaisesti kohdata vanhempien kokemukset heidän itsensä luomina tarttumatta erinäisiin diagnostisointeihin, sillä erityistä tukea tarvitseva perhe on lähtökohtaisesti tavallinen perhe omine tarpeineen. Puhun näistä perheistä opinnäytetyössäni käsitteellä erityistä tukea tarvitseva perhe ja lapsista erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Teoreettinen osuus sisältää näkemyksiä, miten lapsi, jolla on neuropsykiatrisia piirteitä, määritellään diagnoosin perustella eri tavoin ja millaiset oikeudet palveluihin lain määrittelemien perusteiden on. Perhelähtöinen orientaatio tuo esiin vanhempien merkityksen perheitä koskevissa asioissa sekä ekokulttuurinen näkökulma tuo esiin perhe-elämässä koostuvia osioita, joiden vaikutus elämään perustuu perheen kokemuksiin niiden arvoista.

2.1 Loiste-hankkeen tausta

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on vuonna 1992 perustettu valtakunnallinen palveluiden kehittäjä, jonka tehtävänä on löytää laadullisia palveluita erityisiä tarpeita omaavien perheiden ja heidän omaistensa hyväksi. Toiminta perustuu muun muassa yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, tarjoaa lyhytaikaishoidon palveluita, asuntoja tuettuun asumiseen kehitysvammaisille nuorille henkilöille, monipuolista kehittämistoimintaa, joka sisältää erilaisia hankkeita sekä koulutusten järjestämistä. (Mikä KVPS?)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehittämistoiminta toimii yhteistyössä eri toimijoiden kanssa kuten eri kuntien, valtakunnallisten ja eri kansainvälisten toimijoiden kanssa. Loiste-hankkeen yhteistoimijoita ovat ADHD-liitto, Autismi- ja Aspergerliitto sekä Kehitysvammaisten Tukiliitto. Loiste-hanke toteutetaan Sosiaali- ja Terveysministeriön tuella Veikkaukselta saamista tuotoista.

Hankkeen tavoitteena on vahvistaa perheiden itsetuntoa ja hyvinvointia sekä monipuolistaa perheiden saamaa tukea ja palveluita. Hankkeen aikana suunnitellaan yhdessä perheiden kanssa tukea ja palveluita hyödyntämällä LOISTE-vahvuusvalmennusmallia. Loiste-mallin kehittämistä voidaan kuvata Loiste-sanasta muodostuneista osa-alueista, joiden tarkoitus muodostaa kehystoiminnan sisällölle Loiste-hankkeen edetessä. Kehitysvammaisten palvelusäätiön Loiste-hankkeen yhtenä osa tavoitteena on antaa perheille valtaa ja tukea omien palveluiden ja tulevaisuutensa suunnitteluun. Loiste-vahvuus valmennusmalli muodostuu sanoista:

”L = lahjakkuudet, vahvuudet, voimavarat

O = osallisuus omassa elämässä ja yhteisössä

I = itsetunto, positiivinen minäkuva

S = synergia – kumppanuudet ja yhteistyö

T = tuen tarpeet ja meille paras tuki

E = eteenpäin elämässä – tulevaisuuden suunnittelu”

(Loiste 2017-2020.)

2.2 Asperger ja ADHD osana perhettä

Autismi on neuropsykiatrisista häiriöistä yleisempiä. Autismin piirteitä saattaa esiintyä jo varhaislapsuudessa vanhempien näkemysten mukaan. Haasteita esiintyy lapsilla omien tunteiden näyttämisen vaikeutena ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa nonverbaalinen kommunikointi on puutteellista. Puheen oppimisessa esiintyy viivästymää, usein rutiininomaista käyttäytymistä omine rituaaleineen. (Huttunen, 2016b.)

Autismin kirjon piireisiin kuuluu myös Aspergerin syndrooma, johon liittyy erinäisiä käyttäytymisen piirteitä kuten monilahjakkuutta ja kiinnostusta tiettyihin asioihin syvällisellä paneutumisella (Kerola 1997, 11,13 – 14). Asperger ilmenee Huttusen (2016a) mukaan muun muassa sosiaalisen kanssakäymisen erinäisinä haasteina, motoriikan suhteen esiintyy kömpelyyttä, aistien yliherkkyyttä sekä kielellisessä ilmaisussa valikoituvat erilaiset sanojen painotukset tai sanamuodot (Huttunen, 2016a).

Gillberg kuvailee (1999) autismin kirjon yhteisiksi tekijöiksi juurikin häiriön sosiaalisessa käyttäytymisessä muiden kanssa, kommunikaatiossa on ymmärtämisen haasteita muun muassa toisten ihmisten eleiden ja ilmeiden ymmärtäminen on haasteellista. Usein autismin kirjon henkilöllä on totuttuja rituaaleja ja rutiineja päivittäisissä toiminnoissa. (Gillberg 1999, 15–16.)

Epätyypillinen autismi nähdään varhaislapsuudessa kehittyneeksi ja siihen liittyy muun muassa vauvana lapsuudessa vastavuoroisen kommunikaation haasteellisuus vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa. Varhainen vuorovaikutus kehittyi yhteydessä äitiin ja lapsen olemuksella on vaikutus siihen minkälaista vanhemmuutta hän saa osaksensa. (Tamminen 2004, 69.)

Opinnäytetyössäni esiintyvät perheiden kohderyhmä voidaan määritellä monella eri tasolla. Neuropsykiatriset häiriöt ja piirteet voidaan kohdata sosiaalisesta kontekstista, jolloin vallitseva ympäristö luo näkemystä normaaliudesta. Täten arjen toimissa ilmenevät muun muassa erityistä tukea tarvitsevan lapsen haasteellisuudesta osallistua itsenäisesti sujuvaan sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden kanssa.

Neuropsykiatriset häiriöt näyttävät erityisesti kanssakäymisessä muiden ihmisten parissa. Ihmisellä on omakohtainen kokemus oireiden vaikutuksista jokapäiväiseen

elämään. Tuen tarpeet vaihtelevat suuresti, yksilöllä nähdään kuitenkin ominaisia piirteitä muun muassa käyttäytymisen suhteen sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. (Autismi kirjo 2017.)

Vanhempien väliset suhteet vaikuttavat neurologisista häiriötä omaavan lapsen hyväksymiseen, sillä voimavarojen ehtyessä, haasteeksi muodostuu erityistarpeiden huomionottaminen omien ongelmien läpi. Toimivassa perheessä lapsen sairastuminen nähdään osaksi elämää ja perhe elää suhteellisen tavallista elämää. (Walden 2006, 38.)

2.3 Diagnosoinnin avulla oikeus palveluihin

Autismi kirjon diagnosoinnit määritellään WHO:n luokituksessa seuraavanlaisesti Autismi (F84), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), Retin oireyhtymä (F84.2), disintergratiivinen kehityshäiriö (F84.3), epätyypillinen autismi (F84.1).

Diagnosoinnin katsotaan nykyiseltään olevan ainoa väylä palvelujen piiriin. Miten auttaa ja tukea niitä perheitä, joilla lapsilla on selviä piirteitä neurologisista häiriöistä, mutta eivät kuitenkaan täysin omaa diagnosointiin kohdistuvia piirteitä. Pietikäinen Petteri kritisoi artikkelissaan nykyajan ihannointia diagnosoinnin tarpeisiin, sillä usein lieviä oireita tai erilaisuuksia siedetään entistä vähemmän yhteiskunnassamme, ja jokaiselle normaalista poikkeavalle toiminnalle tai käyttäytymiselle on löydettävä syy (Vasama 2017). Haasteellisuuden diagnosointiin tuokin se, että erityiset piirteet näyttyvät kullakin yksilöllä omalla tavalla. Usein huomiota kiinnitetään mielestäni liikaa lapsen ongelmiin ja haasteisiin, eikä nähdä lapsessa hänen vahvuuksiaan.

Juusola kyseenalaistaa diagnosoinnin merkitystä (2012), sillä diagnosointi luo kulttuurista ja yhteiskunnallista leimaa lapselle. Pelkona on, että lapsen ympärille kerääntyy ongelmapuhetta, joka muokkaa lapsen itsetuntoa ja identiteettiä tämän pohjalta. (Juusola 2012, 122.) Lapsen elämässä on olemassa monta tarinaa, riippuen kuka näitä tarinoita kertoo, tärkeintä on suunnata huomio myönteisiin asioihin.

Perhe saa usein lain mukaiset palvelut useasti lapsen diagnosoinnin kautta, sillä se joissain määrin edesauttaa palvelujen piiriin pääsemiseksi. Sosiaalihuollon kautta palvelua saa erityistä tukea tarvitseva henkilö, jolla katsotaan laillisesti olevan oikeudet

niihin sosiaalihuoltolain perusteella. Tämän lisäksi kehitysvammalaki määrittelee lapsen ja perheen mahdollisuuksista palveluihin ja tukiin. Oikeus näihin lain määrittämiin tukiin on seuraavan laisilla henkilöillä.

”erityistä tukea tarvitsevilla henkilöillä ja asiakkaalla, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään” (ks. L 1301/2014 3 §.)

”Vammaisetuksien tarkoituksena edesauttaa Suomessa asuvan vammaisen tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, osallistumista työhön tai opiskeluun sekä hänen toimintakykynsä ylläpitämistä, hänen kotonansa asumistaan, kuntoutustaan ja hoitoaan.” (ks. L 570/2007 1 §.)

Oikeus näihin palvelujen piiriin on silloin, kun jokin seuraavista lain määrittämistä asioista täyttyy lapsella.

”1) toimintakyvyn heikentymisellä henkilön jokapäiväisessä elämässään tarvitsemien toimintojen vaikeutumista sairauden, vian tai vamman takia; 2) henkilökohtaisilla toiminnoilla liikkumista, pukeutumista, ruokailua, sairaanhoidollisia toimenpiteitä tai henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimista ja muita näihin verrattavia toimintoja; 3) ohjauksella ja valvonnalla henkilön tarvitsemaa opastusta ja silmälläpitoa henkilökohtaisissa toiminnoissa, välttämättömissä kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella tai toisen henkilön jatkuvaa varuillaanoloa.” (ks. L 570/2007 5 §.)

Tämän lisäksi monet erityislasten vanhemmista toimivat omaishoitajina, jolloin heillä on oikeus vapaisiin. *”Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus katsotaan ympärivuorokautiseksi siitä huolimatta, että hoidettava viettää säännöllisesti vähäisen osan vuorokaudesta käyttäen kotinsa ulkopuolella järjestettyjä sosiaali- tai terveyspalveluja taikka saaden kuntoutusta tai opetusta” (ks. L 937/2005 4 §.)*

3 Perhelähtöisyyttä kohti

Perheen kokemuksella arjesta, vanhempien kokemalla hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on vaikutus toisiinsa. Ekokulttuurisuus näyttäytyy perheen kokemuksina ympäristön eri osa-alueista, jotka muodostuvat ja korostuvat yksilöllisesti perheiden omien arvojen ja tavoitteiden mukaisesti. Osa-alueet jaotellaan 10 osioon seuraavalla tavalla: 1. Perheen taloudellinen tilanne 2. Julkiset palvelut 3. Koti ja ympäristö 4. Arkiaskareet ja niiden hoitaminen 5. Lastenhoito 6. Lasten ystävät 7. Parisuhderoolit 8. Sosiaalinen tuki 9. Vanhempien vastuut lapsen hoivassa 10. Vanhemmuuden tietoperusta. Perhe toimii ympäristössään ja järjestää arkensa muodostaen osa-alueiden jaon ulkopuolisiin tekijöihin kuten (palvelut) sekä perheen sisäiset tekijät kuten työn jaon vanhempien välillä. (Määttä & Rantala 2010, 54–57.)

Ekokulttuurisessa näkökulmassa nämä osa-alueet elämässä näyttäytyvät vanhempien tuomina kokemuksina tuen tarpeittensa mukaan. Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen osallisuutta vaikuttaa häntä koskeviin asioihin. Lähtökohtana on, että vanhemmat ovat asiantuntijoita määrittelemään perheensä tuen tarpeet.

Vanhempien asiantuntijuus täytyy nähdä ensisijaisen tärkeänä perheitä koskevissa asioissa. Ekokulttuurinen asetelma antaa perheiden kokemuksille merkityksen heitä koskevissa asioissa. Perhelähtöinen toimintamalli työssä korostaa vanhempien asiantuntijuutta tasavertaisena jäsenenä työntekijöiden rinnalla sekä heidän pysyvyytensä lapsen elämässä määrittäen perheelle tarvitsemiaan palveluita ja tukia.

(Määttä & Rantala 2010, 56.)

Perhelähtöisessä työssä korostuu myös asiakaslähtöisyys toiminnan lähtökohtana. Vanhempien näkökulmien esiin tuominen kokemusten kautta on osaksi asiakaslähtöistä toimintaa, ja ennen kaikkea tasavertaisen asiantuntijuuden kunnioittamista. Perheiden omien voimavarojen hyödyntäminen perhekeskeisessä työssä edesauttaa perhettä itseä huolehtimaan perheestään (Tonttila 2014, 54).

Asiakkaiden ottamisella mukaan palveluiden suunnitteluun katsotaan lisäävän sosi-
aali- ja terveyspalveluiden laatua, kustannuksia ja merkittävyyttä. Kehittämisessä on
nähtävä asiakas toimijana ja osallisena (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen &
Suokas 2011, 58.)

3.1 Ekokulttuurisuuden näkökulma

Neuropsykiatrisia piirteitä omaavien lapsiperheiden jaksaminen arjessa perustuu
usein vanhempien kokemukseen arjen haasteista. Ympäristö, jossa elämme, luo
omanlaisia käsityksiä normaalista hyväksytystä käyttäytymisestä, jolloin normaalista
poikkeava käytös lapsella luo haasteita arjessa elämiseen. Tällöin sosiaalisessa ympä-
ristössä lapsen käyttäytyminen epätyypillisesti haastaa vanhempia elämään neuro-
psykiatrisista piirteistä oireilevan lapsen ehdoilla. Vanhemmat kokevat arjen haasteet
erilaisina ja usein tarvitsevat arjessa apukeinoja ja mieluisasti jo varhaisessa vai-
heessa perheen jaksamisen tukemiseksi. Perheen elämä sopeutuu ja rakentuu lapsen
ehdoilla, ja vanhemmat rupeavat muokkaamaan omaa elämäänsä hallinoidakseen
perheen yhteistä arkea paremmin. Vanhemmat saattavat tehdä uusia ratkaisuja edis-
tääkseen omaa ja perheen jaksamista, kuten liittyvät vertaistukiryhmiin tai tekevät
henkilökohtaisia ratkaisuja oman työnsä määrän suhteen. (Määttä & Rantala 2010,
59). Palvelut ja erilaiset tukimuodot vastaavat usein arjessa jaksamisen haasteisiin.

Perheen sopeutuminen erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyessä ei ole aina perusteltua vaikeuksien esiintyessä, vaan kriisit voivat syntyä myös vuorovaikutuksellisista haasteista perheen jäsenten kesken. Selviytymiseen vaikuttaa mm. perheen sisäiset arvot ja asenteet sekä perheen vaatimukset ja tavoitteet. Perheet ovat erilaisia ja niiden yksilöllisyyttä tulisi kunnioittaa. Sisäinen rakenne perheissä vaihtelee elämäntilanteiden mukaisesti. Erityisesti yksinhuoltajien nähdään kohtaavan haasteita ajan puutteen vuoksi ja sitoutuneisuus perheeseen haastaa jaksamisessa. (Walden 2016, 41, 67.)

Jokaisella perheellä on omanlainen kulttuuri, arvopohja ja ajattelunmalli. Joissain perheissä erityistä tukea tarvitsevan lapsen haasteisiin ei tarvita niin paljon erityisiä järjestelyjä, kun taas toisille perheille haasteet tuottavat paljon stressiä ja voimavarojen uupumista. (Juusola 2012, 119.)

Ekokulttuurinen teorian mukaan perheen hyvinvointi on sidoksissa toisiinsa ja läheisiin ihmisiin. Arkeen liittyvät valinnat tekevät perheen osallisista aktiivisia toimijoita. Perheen tukeminen tulisi tapahtua eri toimijoiden sekä perheen yhteistyössä huomioiden perheen tarpeet. (Määttä 2010, 53–55.)

Vanhemmilla on olemassa voimavaroja, joita pitäisi vahventaa ja osallistaa näistä tietoisiksi. Perhekeskeisyydessä puhutaan valtaistumisesta, ja siitä syystä termi soveltuu hankkeen toimintastrategiaa kehystämään. Vanhemmille annetaan mahdollisuus tuoda oman äänensä esiin. (Valtaistaminen 2017.) Loiste- hankkeen tarkoituksena on olla muutoksen edistäjänä ja vanhempien osallisuuden tukijana.

3.2 Neuropsykiatriset erityisvaikeudet tuen tarpeiden näkökulmasta

Aikaisempia tutkimuksia tältä osa-alueelta ei ole kovinkaan paljon tehty, eritoten ADHD- ja Asperger-diagnoosin omaavien lasten vanhempien kokemuksiin liittyen perheen kokemuksiin tuen tarpeistaan. Tästä syystä esittelen seuraavassa laajalti neuropsykiatrisista häiriöistä omaavien lasten vanhempien, sekä yhteistyökumppaneiden kuten kuntien näkökulmia tuen tarpeisiin liittyen.

Vanhemmat kokevat saamiensa palveluiden olevan vaillinaista, eikä vastaa heidän tukensa tarpeisiin. Yhtenä tekijänä nähdään palveluohjauksen olevan siinä määrin

puutteellista, että vanhempien ollessa liian uupuneita uusien asioiden sisäistäminen ja oppiminen hankaloituvat (Koivukangas 2012, 57).

Juhani Ahon tutkimuksessa alle kouluikäisten lasten erityistä tukea tarvitseville vanhemmille (lapset 3–6-vuotiaita) tehdyssä palvelutyytyväiskyselyssä todettiin, että vanhemmat kokivat lastensa tarvitsevana enemmän tukea, mitä sillä hetkellä saivat. Lisäksi vanhemmat kokivat puutteellisuutta heille tarjotuissa asianmukaisissa palveluissa, kuten henkilökunnan osamaattomuutta erilaisten kielellisten haasteiden tuntemisessa sekä palveluiden olemassaolon puutetta paikkakunnalla, missä asuivat. (Aho 2011, 1–3.)

Perälä, Salonen, Halme & Nykänen (2011) kuvaavat tutkimuksessa vanhempien kokemuksia palveluiden saamisesta heidän tarpeistaan nähden. Palveluiden vastaavuus tarpeisiin nähden haasteena kuvataan palveluiden pirstaloitumisella laajalle alueelle sekä niiden fyysisen saavuttavuuden vanhempien näkökulmasta. Toiveet ja tarpeet perustuivat arjessa helpottaviin tekijöihin, kuten palveluiden suotaisiin olevan paremmin tavoitettavissa. (Perälä ym. 2011, 57–59.)

Walden (2006) kuvailee perheen selviytymisen esteeksi eritoten suurena huolena aiheena lapsen tulevaisuuden, mikä ilmentää sen, että vanhemmat eivät luota sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmän riittävyyteen tuen tarpeiden näkökulmasta (Walden 2006, 22).

Kilpeläinen (2018) toteaa tehdyssään tutkimuksessa, miten tärkeäksi sosiaalityöntekijät kokivat varhaisen tuen merkityksen ADHD-diagnosoitujen lasten kanssa. Perheille tarvitaan lisäksi resursseja ja erilaisia tapoja työskentelyyn kuten työparityöskentelyn neuropsykiatrisen valmentajan kanssa tai varhaiseen tuen piiriin enemmän osaavaa ammattihenkilöstöä. (Kilpeläinen 2018, 35.)

Partisen ja Kouhian (2010, 55) tutkimuksessa neuropsykiatrisen perhetyön asiakkailta kysyttäessä heidän kokemuksiaan saamasta ennaltaehkäisevästä palvelusta sen aikana sekä sen päätyttyä, vastasivat he siinä olevan erilaisia hyötyjä kaikille perheen jäsenille. Vanhemmat arvioivat muun muassa lasten käyttäytymisessä muutoksia, sekä olivat tyytyväisiä saamansa apuun kohdistuen yksilöllisesti lapsen kehitykseen,

kotikuntoutuksen toteuttamiseen tai kasvatuksellisiin kysymyksiin. (Partinen & Kouhia 2010, 55.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni tarkoitus on selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia tuen tarpeista Loiste-hankkeelle. Tarkoitus on saada vanhemmat osalliseksi kehittämään ja ideoimaan uusia toimintamalleja ja ideoita palvelemaan erityistä tukea tarvitsevia lasten perheitä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia tuen tarpeista ja palvelujen saannista sekä toiveita palvelujen kehittämiseen. Tavoitteena kuvailla, mitä asioita vanhemmat toivovat tulevaisuudessa perheelle voimavarakeskeisesti suuntautuen. Opinnäytetyöni kohdistuu Loiste-hankkeessa LOISTE- sanasta muodostamiin kirjaimiin T-tuen tarpeet-meille paras tuki sekä E- eteenpäin elämässä- tulevaisuuden suunnittelu.

Tutkimusavusteista kehittämistä ohjaavat seuraavanlaiset tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on tuen tarpeista, kun perheessä on erityistä tukea tarvitsevia lapsia?
2. Millaisia ajatuksia vanhemmilla on palveluiden kehittämiseen tulevaisuudessa tuen tarpeiden näkökulmasta?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen ja lisäksi se on tutkimusavusteista kehittämistä. Opinnäyteyöni on osana Loiste-hanketta. Minun roolini on olla tekemässä kyselylomake yhdessä hankkeen projektipäällikön kanssa alkukartoituksen muodossa ja sen tarkoitus on olla perustana Loiste-hankkeen kehittämiseksi.

Tutkimuksen alussa tehty kyselylomake eli Aineisto 1 on laadullinen ja määrällinen ja sen tarkoitus on olla pohjana toiminnalliselle osuudelle vanhempien kanssa tehtävään työpajaan. Kysymyksien asetteluun kyselyssä kiinnitetään huomiota, jotta vanhempien kokemuksellisuus pääsisi parhaiten esiin (Laine 2015, 43).

Itselläni on tutkijan roolini lisäksi myös tarkoitus olla osallistujana työpajatoiminnassa. Kyselylomake analysoidaan laadullisesti sisällöllisen aineiston analyysin myötä. Aineistosta nostetaan esiin asioita erityisesti pohjautuen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, jonka pohjalta nähdään millaisia tuen tarpeita vanhemmat tuovat esiin perheessä, jossa on erityistä tukea tarvitsevia lapsi tai lapsia.

Tämän aineiston pohjalta työpajatoimintaan valitaan työmenetelmiä, joilla vanhempien suhtautumista saataisiin keskittymään kohti tulevaisuutta. Tarkoituksena saada esiin vanhempien ajatuksia, miten perhe monella eri elämän osa-alueella saisi apua riittävästi heidän tarpeiden näkökulmasta. Toimintatutkimuksessa polut kietoutuvat spiraalin mallisesti, jolloin aina kehältä toiselle menemistä seuraa havainnointi ja arviointi (Toikka & Rantanen 2009, 66–67).

Tutkimuksellinen otteeni kehittyy tähän ensimmäiseen vaiheeseen ympyrään eli alkukartoitukseen ja toimintaan ja lopullinen reflektointi jatkuu Loiste-hankkeen edetessä. Tutkimukseni sisältää kehittämisen tutkimukselle tyypillisen tarvekartoituksen, loogista viitettä siitä mitä on tarkoituksena kehittää, sekä erittelynä ketkä ovat osallistujina tutkimuksessa (Toikka & Rantanen 2009, 79).

Seuraavan sykkitason kehittymistä voidaan arvioida Loiste-hankkeen edetessä. Opinnäytetyöni antaa näkemystä sykkitasoisesta kehittämisestä. Toimintatutkimuksen tavoitteena on tiedon tuottaminen käytännön kehittämiseksi, toimintatutkimus hahmottuu syklien tasolla kolmeen tasoon toiminnassa. Syklien tasot näyttäytyvät kehämaisesti arvioiden toimintatapaa reflektoiden ja luoden arvioinnissa kehkeytyneet ajatukset uuden kokeilun pohjaksi. (Heikkinen 2007, 17–19.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on elämän kuvaaminen ja muun muassa ilmiöiden kuvailu ja selittäminen perusteellisesti. Aineisto kerätään usein vuorovaikutuksessa tarkkaan valitun kohderyhmän kanssa, jolloin todellisuuden kuvaaminen antaa tutkimukselle ainutlaatuisen muodon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161–162.) Aineiston kerääminen sekä kyselylomakkeella että työpajatoiminnassa lisää ymmärrystä vanhempien kokemuksellisuudesta.

Tutkijana toimiminen ja työpajan vetäminen tekee minusta osallistujan osaksi tutkimuksen etenemistä (Toikka & Rantanen 2009, 143). Olen osallisena ja vedän työpajaa ja ohjaavasti käyn heidän kanssansa läpi työpajassa tarkoitettuja asioita ja annan heille tilaa vapaaseen keskusteluun. Oma roolini osallisena työpajatoimintaan antaa kokemuksellisuudelle vielä enemmän ymmärrystä, sillä olen osana heidän kokemusten jakamista.

Vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa oleminen korostaa yhteisen osallistumisen tärkeyttä. Jokaisella yksilöllä annetaan mahdollisuus tulla kuulluksi ja jokaisen jäsenen näkökulma on tärkeä. Tutkimuksessa on huomioitava kunnioitus osallistujia kohtaan ja keskeisintä on edesauttaa oppimisen kehittymistä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 82–83.)

Opinnäytetyöni on tutkimusavusteista kehittämistoimintaa, jossa kokemuksellisuuden esiin tuominen on pohjana kehittämiselle. Työelämän kehittämistoimintaan on tyypillistä uusien tietojen esille tuominen tutkimuksellisella otteella sekä tiedon hyväksi käyttäminen kehittämistoiminnassa. Tutkivassa kehittämistoiminnassa usein pääpaino on tutkimuksella ja sen ohjautuminen käytännössä esiintyvistä ongelmista ja kehittämistarpeista. (Toikka & Rantanen 2009, 19.)

Tutkimusavusteisuus ilmentyy tiedon keräämisellä ja sen hyödynnettävyydellä myöhemmin kehittämistyössä (Räsänen 2007,40). Tutkivassa kehittämisen mallissa tutkijani johdattelee tutkimustehtävä, ja sitä kautta arvioin aineiston soveliaisuutta tutkimuksen edetessä. Kohderyhmällä on suuri merkitys kehittämisen suunnassa.

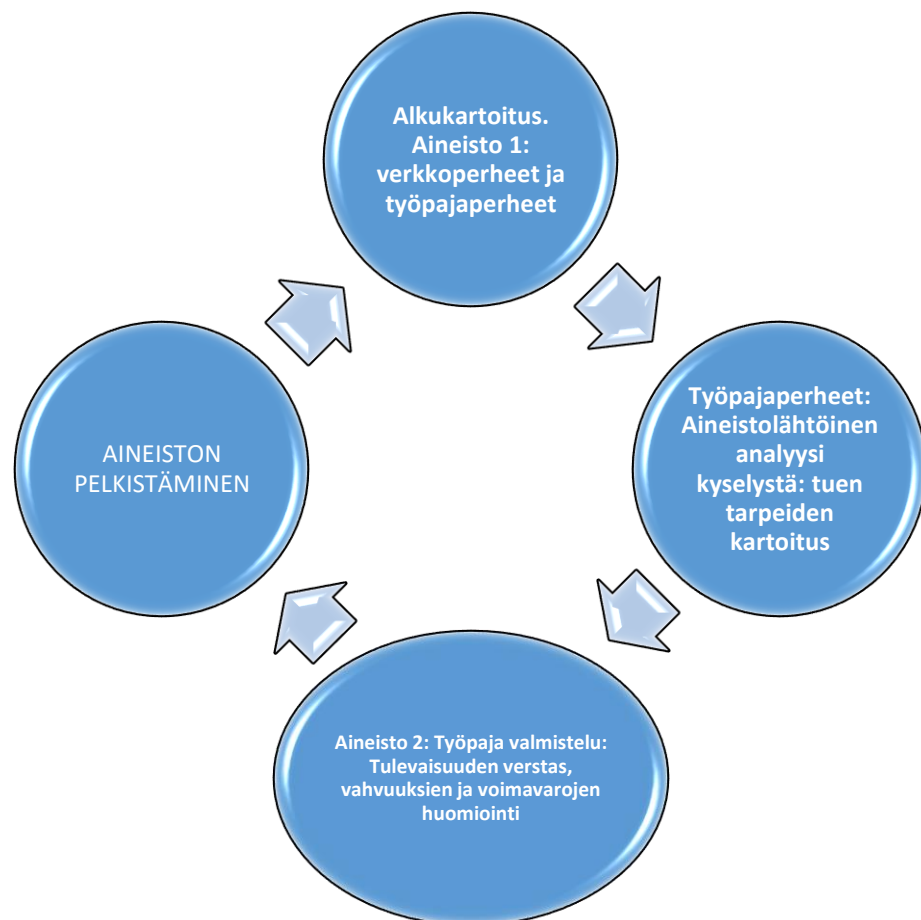
Toiminnan tarkoituksena on kehittämishankkeessa uuteen kehittelyyn johtaminen, jolloin syklit muodostavat toiminnan, ajattelun, havainnoinnin, reflektion sekä uudelleensuunnittelun kehiä. Opinnäytetyössäni toiminnallinen osuus kehittämishankkeessa seurailee paljolti tämäntapaista sykliä korostaen toiminnan ja reflektion mallia omassa opinnäytetyössäni. Toimintatutkimuksen tapana onkin saada aikaiseksi käytännöllisesti hyödyttävää tietoa ja muutokseen tähtäävää toimintaa ja vanhemmat uskomaan kykyisinsä ja voimaantumaa omien asioiden kehittämiseksi heidän näkökulmastansa paremmiksi. (Heikkinen 2007, 20.)

Tutkimukseeni sisältyy kahden eri menetelmällisen tavan yhdistäminen tutkimuksen aineiston keräämisessä. Triangulaatiossa yhdistetään useampi menetelmä vastaamaan tutkimuksessa esitettäviin tutkimusongelmiin. Tutkimusmenetelmänä triangulaation käyttäminen on perustelua tapauksessa esimerkiksi silloin, kun kohderyhmästä ei ole tietoa, tai eri menetelmien käyttö kuvaa paremmin eri näkökulmista kohderyhmän tarpeita ja lisää täten tutkimuksen luotettavuutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Bryman (2008) kuvaa tätä aineiston keruutapaa monimenetelmällisyytenä, jolloin aineisto sisältää laadullista sekä määrällistä tutkimusaineistoa. Lisäksi aineiston tarkoitus on luoda menetelmillä yhteistä tavoitetta tutkimuksen etenemiseksi. Menetelmien yhdistäminen luo aineiston lähemmäksi tutkijaa, aineistoa voidaan mahdollisesti menetelmien avulla vertailla enemmän, ja lisäksi voidaan saada uusia näkökulmia aiheeseen liittyen vanhempien kanssa työskenneltäessä työpajassa. (Bryman 2008, 629.)

Erityisesti tutkimusavusteiseen kehittämiseen soveltuu aineiston kerääminen eri tavoilla, sillä kehittämisen aloittamiseksi on oltava jotain tietoperustaa siitä, mitä mahdollisesti Loiste-hankkeelta odotetaan saavutettavaksi (Bryman 2008, 629). Opinnäytetyössäni tarkastelen aineistoa kuitenkin pääsääntöisesti laadullisin menetelmin tutkimuskysymysten pohjalta

5.2 Aineiston keruu



Kuvio 1. Aineiston keruu opinnäytetyössäni

Opinnäytetyöni oli osana Loiste-hankkeen alkuvaihetta. Tutkimuskohteena ovat Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeen rekrytoimat vanhemmat, jotka halusivat olla osallisena valitsemallaan tavalla projektin kehittämisvaiheita. Perheet rekrytoitiin Loiste-hankkeeseen mukaan lähettämällä avoin kutsu yhteistyökumppaneille sekä ilmoittamalla siitä yleisesti Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sosiaalisen me-

dian sivustolla. Perheiden vanhemmat saivat valita osallistuvansa työpajatoteutukseen tai verkkoperheisiin, jota myöhemmin kehitellään hankkeen edetessä. Loiste-hankkeen alkuvaiheen työpajaperheisiin ilmoittautui 5 perhettä ja verkkoperheisiin 17 henkilöä. Kyselylomake lähetettiin Loiste-hankkeeseen ilmoittautuneille vanhemmille.

Webropol- kyselyyn lähetettiin kutsu 01/2018 vanhemmille henkilökohtaiseen sähköpostiin. Toiminnalliseen työpajaan kutsuttiin viisi perhettä eli yhdeksän vanhempaa. Kyseessä oli satunnainen otos kohderyhmään kuuluvista vanhemmista, sillä he itse halusivat olla osana Loiste-hankkeen toimintaa. Tuon esiin tarkemmin kohderyhmän kuvausta opinnäytetyöni teoriaosuudessa kohdassa erityistä tukea tarvitseva perhe.

Opinnäytetyöni toteutus oli kaksijakoinen, ensimmäisen alkukartoitusvaiheen jälkeen pidettiin toiminnallinen työpaja osana Loiste-hankkeen toteuttamista. Kyselylomakkeen avulla vanhempien tuen tarpeiden alkukartoitus tapahtui webropol-kyselyllä, jonka tarkoitus on tuottaa tietoa tutkittavasta aiheesta, ja kehittää toimintamallia kehittämisen suuntaan Loiste-hankkeelle. Alkukartoituksen kysely lähetettiin myös työpajatoiminnan osallisille, jonka pohjalta luotiin teemoja käsiteltävistä aiheista työpajatoiminnan toiminnallista osuutta suunniteltaessa.

Webropol-kysely oli avoinna tammikuusta 2018 maaliskuuhun 2018 asti. Työpajatoiminnasta vastauksia kyselyyn tuli viideltä henkilöltä ja verkkoperheiltä 17 vastausta. Webropol-kysely verkkoperheille jätettiin avoimeksi maaliskuun 2018 jälkeen, jotta Loiste-hanke voi halutessaan käyttää sitä mahdollisten uusien perheiden tuen tarpeen kartoittamiseen. Opinnäytetyössäni en ota huomioon verkkoperheiltä saatuihin kyselyiden vastauksia.

5.2.1 Aineisto 1: Alkukartoitus

Kvalitatiivinen kyselylomake on puolistrukturoitu kysely, jossa on osana avoimia kysymyksiä, mikä antaa aineistolle laadullista aineistoa, ja vanhempien kokemuksellisuus ja mielipiteet asioiden suhteen pääsevät esille. Kyselyn osaksi liitettiin seloste tutkimuksen tarkoituksesta. Vehkalahden (2014) mukaan kyselytutkimuksessa avoimet

kysymykset antavat näkemystä tilanteesta, johon ei voida antaa suoria vaihtoehtoja. Tästä syystä käytän avoimia kysymyksiä tarkentamaan vanhempien vastauksia esittämieni tutkimuskysymyksiin. Likertin asteikon mukaisesti luodut kysymykset, joissa vastaajalle pyritään avaamaan numeeriset käsitteet 1–5 helpottavat vastaamista ja kysymysten ymmärtämistä. (Vehkalahti 2014, 25, 31–33.)

Kvantitatiiviseksi luokiteltu puolistrukturoitu kyselylomake on tutkimuksen aineiston yhtenä keräämistapana, tuottaen myös laadullista aineistoa, ja sitä tarkastellaan laadullisen tutkimuksen mukaisesti. Laadullinen tutkimus perustuu tässä kuvailevaan otteeseen aineistosta ja keskittyy ilmiöiden välisiin suhteisiin (Metsämuuronen 2009, 34). Kyselyssä on osana kysymyksiä, jotka ovat Loiste-hankkeelle tärkeitä kysymyksiä, joita en tule omassa opinnäytetyössäni käyttämään aineistona.

Opinnäytetyön kyselylomake muodostui yhteistyössä Loiste-hankkeen projektipäällikön kanssa. Kyselylomakkeessa on käytetty hyödyksi osittain aikaisemmin tehtyä kyselyä, joka on ollut 09/2017 julkaistuna Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sivustolla. Kyselyn tarkoitus on ollut kartoittaa Loiste-hanketta varten tuen tarpeita neuropsykiatrisia häiriöistä tai niiden piirteitä omaavilta perheiltä.

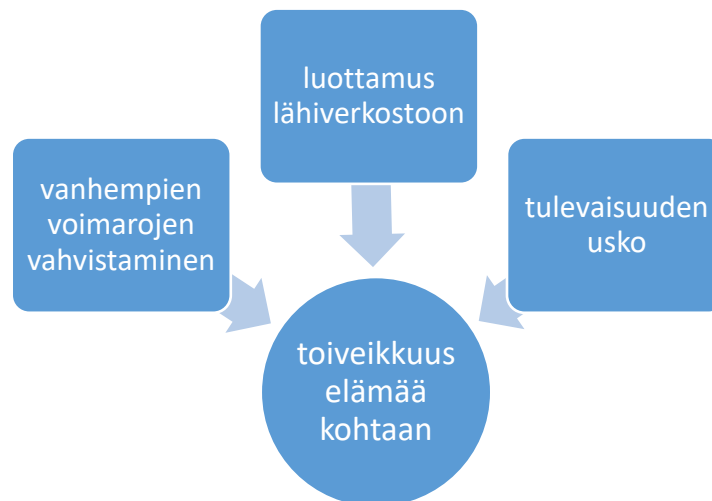
5.2.2 Aineisto 2: Työpaja

Opinnäytetyöni työpajan toiminnan sisältöä suunniteltiin yhdessä hankkeen työntekijöiden kanssa. Kyselyn palauttamispäivän jälkeen kävimme yhdessä läpi saatuja vastauksia ja suunnitelimme työpajan sisältöä. Nostin sieltä teemoja tuen tarpeiden näkökulmasta osaksi työpajan toimintaa ja suunnittelin työpajan sisällön tulevaisuuteen suuntautuneena.

Opinnäytetyön toinen osio perustui yhdessä tekemiseen ja asioiden tuottamiseen vanhempien kanssa. Tarkoituksena oli toimia työpajassa vanhempien omista lähtökohdistaan ja kiinnostuksen kohteista lähtien. Työpaja oli suunniteltu osaksi Hankkeen aloitustapaamista, johon vanhemmat olivat ilmoittautuneet halukkuutensa osallistumisesta. Kehittämisen työpajan menetelmäksi näyttäytyi soveltuvien osien tulevaisuuden verstaas sekä ennakoitdialogin hyödyntäminen tulevaisuuteen suunnatessa.

Vanhempien kanssa (kuusi osallistujaa) tehtävä työpaja sisälsi osaltaan piirteitä tulevaisuuden muistelu menetelmästä. Ennakointidialogin käyttäminen näyttäytyy vanhempien ohjaamisella tulevaisuutta kohden ja eläytymään siihen (Kokko 2006, 31). Kysymysten asettelu auttaa fokusoitumaan ongelmakeskeisyydestä tavoitteisiin eikä työpajan tarkoituksena ei ollut korostaa ongelmia vaan puhua haasteista sekä suunnata kohti tulevaa.

Asioiden tuominen esiin tuottaa vanhempien toiveista ja tavoitteista todellisempia. Tunteiden purkaminen dialogissa auttaa tunteiden käsittelyssä. Voimavarojen nähdään vahvistuvan tulevaisuuden ajattelulla siitä nousevien tavoitteiden mukaisesti. (Kokko 2006, 156.)



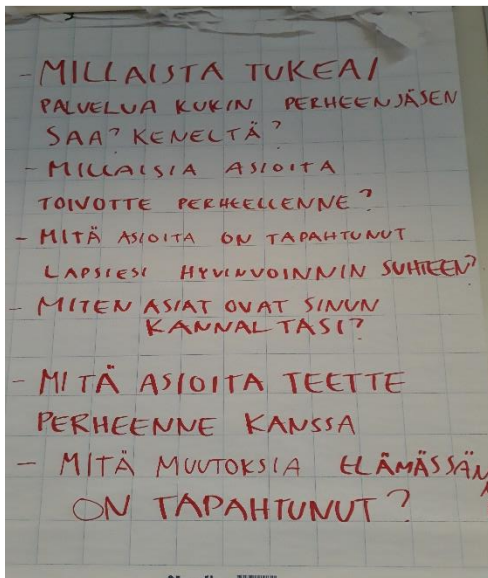
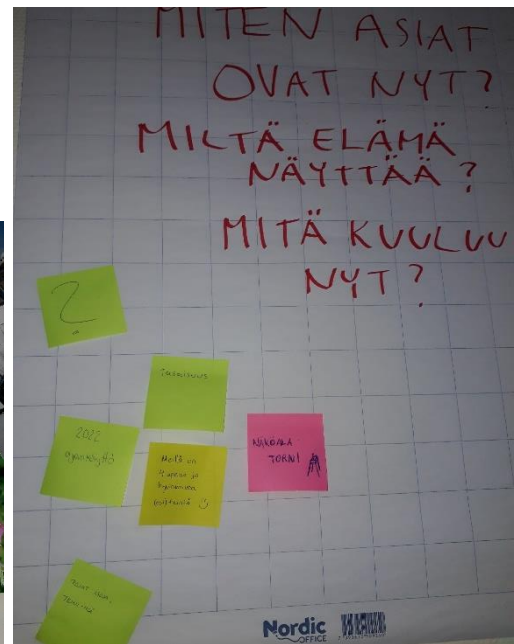
Kuvio 2. Tulevaisuuden menetelmän mahdollisista voimaantumisen kokemuksista (Kokko 2006, 167.)

Opinnäytetyön kehittämisen työpajassa oli käytössä tulevaisuuden verstaas menetelmä soveltuvien osien. Tulevaisuusverstaas tarkoitus on löytää yhdessä uusia ratkaisuja asioiden hoitamiseen sekä luoda ihmisille uskoa omiin mahdollisuuksiinsa asioidensa vaikuttamiseen. Tulevaisuuden verstaas prosessiin kuuluu valmistautuminen ennen sen alkamista sekä yhdessä kohderyhmän kanssa ongelman ja nykyisyyden tilannearvio, visiovaihe ja sen jälkeen toimintasuunnitelma, missä ilmenee mitä täytyisi tehdä kyseisen asian hyväksi. (Rubin 2004.) Tulevaisuuden suuntautuminen näkyy kyselyn avulla tehtävästä tilanne arviosta ja työpaja sisältää konkreettisten tavoitteiden valottamaa työskentelyä vanhempien kokemuksen myötä.

5.3. Työpajan toteutus

Työpaja toteutettiin 17.2.2018. Työpajaan osallistui kolme perhettä lapsineen, kaksi kutsutuista perheistä ei päässyt osallistumaan työpajaan. Lapsille oli työpajatoiminnan ajaksi suunniteltu omaa ohjattua toimintaa Loiste-hankkeen järjestämänä. Toiminnan tarkoituksena myöskin projektin edetessä ottaa heidän toiveitaan esiin tavoitteiden mukaisesti. Aluksi keräännettiin yhteen kaikki perheet ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijät ja esittäydettiin toisillemme. Tämän jälkeen vanhemmat ja lapset jakautuivat omiin ryhmiinsä.

Tämän jälkeen projektipäällikkö kävi läpi Loiste-hankkeen esittäytymisen ja muita käytännön asioita työpajaperheisiin liittyen. Ensimmäiseksi tehtävänä oli valita itselle kortti pöydällä olevista kuvista herätellen ajatusta kysymyksellä ”Millaisella fiiliksellä olet nyt” ja ”Miltä tulevaisuudessa näyttää”. Jaoimme keskustellen nämä asiat toisillemme ja tämä auttoi aiheeseen orientoitumiseen.



Kuvio 3. Työpajassa luotua materiaalia

Tämän jälkeen käytiin läpi visualisoinnin avulla tulevaa, ja lähdettiin konkreettisesti liikkeelle ja mielikuvitustarinan avulla leikitellen visualisoin heille irtiotta tästä hetkestä vuoteen 2020. Aluksi esitin tämän jälkeen kysymyksen ”Miltä siellä tulevaisuudessa nyt näyttää?”. Seinälle olin laittanut apukysymyksiä aiheeseen liittyen, jotta ajatuksen siirtyminen kohti tulevaisuutta olisi ollut helpompaa ja luontevampaa.

Seinille oli valittu teemat, jotka nousivat heidän vastaamistaan kyselyistä. Redusoin teemat työpajaperheille suunnatuista kyselyistä käyttäen yläkäsitteitä saadakseni

opinnäytetyölle olennaisia asioita käsiteltäväksi mahdollisimman laaja-alaisesti. Halusin tuoda esiin teemat, jotka näyttäytyvät heidän arjessaan. Teemojen alle kerättiin lapuille omista kokemuksista, mitkä tulivat mieleen kehystarinan jälkeen ja apukysymysten innoittamana. Teemoina olivat parisuhde, perhe, lapsi/lapset, vanhempi. Tarkoitus oli tuoda teemojen avulla esiin, miten kokevat parisuhteen, perheen, lapsien ja oman itsensä tuen tarpeidensa olevan tulevaisuudessa, siten että se tukisi perhettä. Pyysin heitä kokoamaan apukysymysten avulla, miltä nämä asiat näyttävät objektiivisesti katsoen. Tämän jälkeen asioita jaettiin yhdessä keskustellen, ja jotkut osa-alueet herättivät vanhemmissa paljon keskustelua.

Tämän jälkeen jokainen pariskunta nosti teemoista itselleen tai koko perheelle yhden tai kaksi tavoitetta mitä kohti mennä. Tarkoituksena oli jatkaa tulevaisuuteen suuntautuneisuutta etsimällä tavoite, mitä kohti perhe voisi mennä pienin askelin, ja mitä kukin perheenjäsen voisi asian hyväksi mahdollisesti tehdä. Tehtävänantona oli keskustellen oman kumppanin kanssa löytää yhteinen tavoite, ja mikä olisi konkreettisesti ensimmäinen askel sitä kohti. Lisäksi pohtia mitä kukin perheenjäsen voi tehdä tavoitteen toteutumiseksi. Tämä paperi jäi heille itselleen, jotta voivat katsoa tilannetta uudelleen ja palata siihen kotona.

Lopuksi vanhemmat saivat kirjoittaa itselleen kirjeen. Kirjeen tarkoitus oli olla ikään kuin voimaannuttava kirje, tämä ohjeistettiin kirjoittamaan itselle siten, että tarkoitus oli pohtia, mitä meille kuuluu vuoden päästä tästä ja millaisia asioita on tapahtunut. Tarkoitus oli suunnata kohti positiivista näkökulmaa. Loiste-hanke otti itselleen kirjeet, lähettääkseen ne heille vuoden päästä siitä hetkestä katsottuna. Viimeisenä vielä otettiin kortti pöydältä ja kysyttiin sitä valikoidessa, että miltä siellä tulevaisuudessa nyt näyttää.

5.4 Aineiston Analyysi

Aineistolähtöisen analyysin tarkoitus on löytää aineiston dokumenteista tutkimuskysymysten avulla ilmaisuja, jotka kuvaavat tutkimuksen tavoitteita. Aineiston redusointi eli pelkistäminen tapahtuu alkuperäisilmauksien tarkentumisella eri analyysiyksiköiden alle. Aineistosta löydetään tätä kautta samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä,

jota kautta alaluokat muodostuvat ryhmiteltäessä näitä käsitteitä. Tämän klusterointi vaiheen jälkeen tapahtuu aineiston abstrahointi, jolloin aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 109–110.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tapahtuu kyselylomakkeen avoimien kysymyksien osalta eri aihepiirien kategorioinnilla. Teemoittelen saman aihepiirin asiat kyselystä tutkimuskysymysten viitottamana suorin lainauksin, jonka jälkeen alkaa aineistosta tämän kautta alkaa löytyä samaan kategoriaan liittyviä asioita. Työpaja toiminnassa käytetään lisäksi osallistavaa havainnointia sekä työpajassa aikaansaatuisten töiden dokumentointia valokuvoin. Osallistuva havainnoinnin tarkoitus on olla osana kohde-ryhmän analyysiä koko kehittämisen ajan (Toikka & Rantanen 2009, 143).

Fenomenologisuus näyttäytyy tutkijan esiymmärryksenä tutkittavasta aiheesta. Tutkijan on tuotava esiin ennakkokäsityksensä tutkittavasta aiheesta sekä ennako-oletuksena (Vilkkä 2015, 171). Toimintatutkimuksellinen tapa näyttäytyy tutkijan omista suorista välittömistä kokemuksista osana aineistoa muodostaen hermeneuttisen kehän prosessin omaisen ymmärtämisen kautta (Heikkinen 2007, 20). Omat havainnoinnit päiväkirjan muodossa kyselyn aineistosta sekä työpajasta ovat osana ymmärrykseni ja tulkintani kehittymistä analyysi vaiheessa sekä tuloksien tarkastelussa.

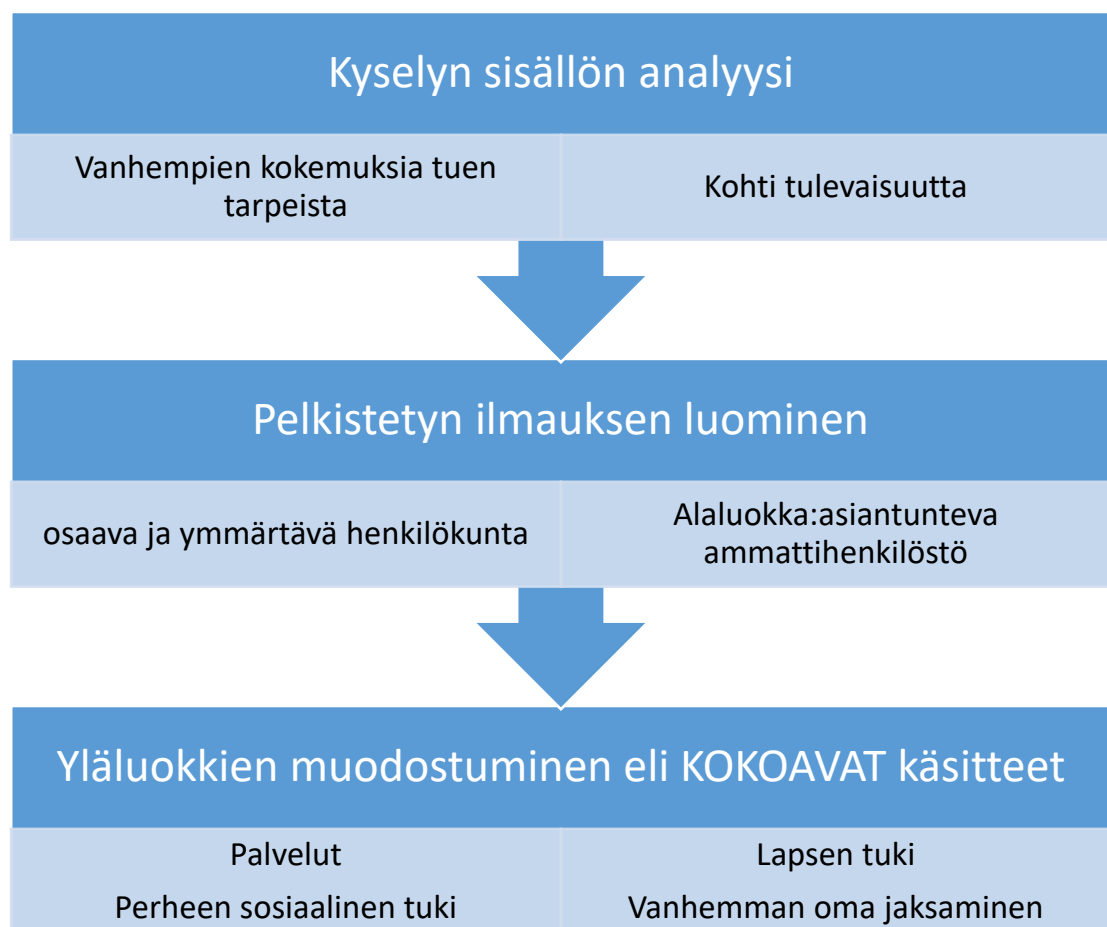
Analyysin eteneminen alkukartoituksen pohjalta.

Kyselystä ilmeni kolmanteen kysymykseen vastattaessa, että Loiste-hankkeen osallistujat ovat perheitä, joihin kuuluu iältään 5–19 -vuotiaita erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Suurimmalla osalla erityislapsista on autismikirjoon kuuluvia diagnooseja (AHDH, ADD, Asperger) tai piirteitä kyseisiin diagnooseihin liittyvistä ominaisuuksista. Lisäksi kaikkiin perheisiin kuuluu lisäksi muita sisarusia, jotka ovat iältään 2–29-vuotiaita. Osalla lapsista ovat tutkimukset diagnosoinnista vielä kesken ja myös joillakin muilla perheen jäsenillä on piirteitä autismin kirjon häiriöistä. Tutkimuksessani tästä syystä keskityn tuomaan juurikin kyseisten diagnosoitujen piirteitä omaavien lasten vanhempien näkökulmaa, siitä miten he kokevat tuen tarpeet osana heidän elämänsä.

Analysoin aineistoa opinnäytetyössäni käyttäen sisällön analyysissa ainoastaan työpajatoimintaan osallistujien vanhempien vastauksia. Vastauksia analysoidessa huomasin, että verkkoperheen vastaukset eivät tuo lisäarvoa opinnäytetyöhöni ja siksi keskityn aineistossa työpajaperheiden tuottamiin vastauksiin.

Aineiston analyysiin kyselyn pohjalta valitsin tarkastelun kohteeksi avoimet kysymykset numero kuusi, kahdeksan ja kymmenen. Jätin huomioimatta numeeriset vastaukset, sillä en kokenut vastauksien tuovan opinnäytetyölleni oleellista tietoa tutkimuksellisen kehittämisen näkökulmasta. Opinnäytetyössäni aluksi muodostin pelkistettyjä ilmauksia ensimmäistä tutkimuskysymystä peilaten ja jaottelin nämä osa-alueisiin. Jaottelussa tein näkyväksi tuen tarpeiden vaikutuksen moneen asiaan. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen tutkimuksessani. Esimerkki Aineisto 1 analyysistä. (Sarajarvi & Tuomi 2009, 109).



Aineiston ensimmäisessä analyysivaiheessa pidin toista tutkimuskysymystä mieles-
säni, jotta olisin saanut myös alkuvaiheessa näkemystä vanhemmilta siitä, minkälaisia
toiveita heillä olisi tulevaisuudessa palvelujen suhteen. Huomasin kuitenkin ensim-
mäisessä analyysivaiheessa, että tämän vaiheen käsittely tulisi paremmin esiin työpa-
jassa tehtävien osallistavien menetelmien kautta.

Tuen tarpeisiin vastaaminen vanhempien näkökulmasta keskittyi käsitteiden luomi-
seen vanhempien vastauksien perusteella. Alaluokat muodostuivat sattumoisin ana-
lyysia tehtäessä osittain ekokulttuurisen teorian pohjalta. Vanhempien kuvastamia
tuen tarpeita on tarkasteltu seuraavassa taulukossa. (Taulukko 2.)

Käsite	Alaluokka	Yläluokka
parisuhdeneuvontaa vanhemmille keskustelu- apua vanhempien kahdenkes- keinen aika	Parisuhde	Sosiaalinen tuki
vertaistoimintaa koko perheelle tukihenkilö lapselle kaveri lapselle tukiverkosto tukea koko perheelle	Vertaistoiminta	Sosiaalinen tuki
lapsille paikka minne mennä lomalle lapsille kodin ulkopuolista toimintaa	Tulevaisuus Lapsen tuki Omaishoidon palvelut	Palvelut

Taulukko 2. Sisällön analyysi työssäni

Työpajatoiminta analyysissa

Aineiston analyysissa ja työpajaa tehtäessä pidin mielessäni toista opinnäytetyön tutkimuskysymystä, jotta saisin vanhempien kokemuksia monipuolisemmin esiin työpajatoiminnassa yhdessä luoden ja herättäen heidän innostustansa. Analysoidessani työpajassa luotuja asioita käytän osaksi apuna omia muistiinpanoja työpajasta.

Analyysissani käytän hyväkseni yhtä työpajan toimintaosiota, jossa vanhemmat laitoivat seinälle muistilappuja, ja kirjoittivat näkemyksiä ja ajatuksia siitä, miten he näkevät itsensä ja perheensä muiden jäsenien tulevaisuuden. Tässä osiossa käytettiin apuna apukysymyksiä, sekä kyselyn pohjalta luotuja osa-alueita. Vanhemmat saivat laittaa työpajatehtävässä niihin osa-alueille lapun/lappuja, mikä hetkessä heitä keskustelutti, lisäksi samanaikaisesti vanhemmat jakoivat kyseisiä asioita toisillensa. Työpajaan luodut aihealueet liittyvät osaksi ekokulttuuriseen näkökulmaan siitä, että eri osa-alueet perheen elämässä saavat omanlaisensa merkityksensä.

Apukysymysten avulla muodostin pääosin analyysia tulevaisuuteen suuntautuen. (Kuvio 3). Tarkastelin vanhempien tuottamia ajatuksia näiden kehyskysymysten avulla, jotta saisin aineistosta esiin ensimmäistä alkukartoitusta vahventavaa tulosta tai uusia ajatuksia Loiste-hankkeen kehittämisen suuntaamiseksi. Yleisellä tasolla halusin analyysissa tuoda esiin myös avun ja palvelujen suhteen koko perheen hyvinvointiin arjessa.

Kuka tukea tarvitsee	Millaista tukea	Miten tuki palvelee perhettä
Lapsen tuki koulussa	pienluokat koulussa yksilöllinen tuki suorituskeskeisyydestä pois integraatio- tulevaisuuden kuva Saavutettava palvelu Pysyvyys/ lapsen palveluissa	Tulevaisuuden usko Mahdollisuuksien tasa-arvo Hyvät palvelut
Vanhempi oma aika yksilöllinen aika perheen jäsenille	vertaistuki oman ajan lisääntyminen	oma aika, irtiotto arjesta ymmärtäväisyys, muilla samanlaisia kokemuksia rauhallisempi perhe arki JÄSENNETYMPI ARKI

Taulukko 3. Esimerkki vanhempien kokemuksista tuen tarpeista muistiinpanojeni pohjalta sekä työpajassa luodun tehtävän osalta.

6 Tulokset

Tässä luvussa käsitellään aluksi erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kyselystä nousseita asioita tuen tarpeiden näkökulmasta alkukartoituksen tulosten perusteella. Lisäksi on analysoitu työpajassa käytetyn ennakoitdialogin mallin mukaisesti asioita, jotka tulivat esille työpajassa tulevaisuuteen suunnatun menetelmän avulla. Kyseiset osiot yhdistävät opinnäytetyöni vastaamaan tutkimuskysymysten pohjalta kannalta oleellisiin asioihin. Pääpainona on tarkastella ja keskittyä vanhempien kokemuksiin tuen tarpeista näiden näkökulmien valossa. Olen yhdistänyt sisällöllisen aineiston analyysin myötä mukaan molemmista aineistoista yhteisiä yläkäsitteitä, jotka selventävät opinnäytetyöni kulkua.

6.1 Perheiden sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki laajana käsitteenä ilmentää vanhempien kokemuksia perheen eri osapuolten tuen tarpeista. Työpajassa ilmentyi esimerkiksi yhden perheen yhteinen tavoite tulevaisuutta ajatellen. Perhe loi yhteisen konkreettisen tavoitteen, minkä myötä oli mahdollista havainnoida yhdessä työpajassa, se että miten pienen askeleen ottaminen kohti tavoitetta toisi perheen arkeen uusia keinoja haastavissa elämäntilanteissa. Tavoitteellisuus perheiden yhteisissä asioissa ja jokaisen perheen jäsenen sitouttaminen niiden päämäärään voisi olla yksi tapa perheenjäsenten vahvuuksien vahvistamiseen perheessä. Kyselystä tuli esiin myöskin että, vanhemmat kaipasivat parisuhteelle aikaa, keskusteluapua ja myöskin perheen välistä yhteistä aikaa. Vanhemmat toivat esille myös tarvitsevan apua ajoittain omassa jaksamisessa, sekä myöskin toiveita omien voimavarojen vahvistamisessa.

Vertaistuki

Osa työpajaan osallistuvista vanhemmista koki tarvitsevansa sosiaalista vertaistukea sekä vertaistoiminnallisia tapaamisia kaikille perheen jäsenille. Osalla oli kokemusta lapsillansa olleista tukihenkilöistä, jotka tapasivat noin kerran kuukaudessa perheessä erityistä tukea tarvitsevan lapsen. Perheet, joilla on, tai oli ollut aikaisemmin tukihenkilö, kokivat sen tarpeellisenä koko perheelle.

Vertaistuen ajateltiin antavan perheelle kokemusta siitä, että on olemassa muitakin ihmisiä, jotka ovat samojen asioiden äärellä. Myös vertaistoiminnalla nähtiin olevan tärkeä merkitys koko perheelle. Perheiden oma tukiverkoston nähtiin oleva tärkeä osa perheen hyvinvointia arjessa.

6.2 Palvelut erityistä tukea tarvitsevalle lapselle/ perheelle

Vanhempien kokemus lapsien tuen tarpeista keskittyi pitkälti erityistä tukea tarvitsevien lasten yksilöllisyyden korostamiseen ja siihen, että palvelut, joita he saavat olisivat pysyviä ja mahdollistaisivat erilaisia oppimisen polkuja lapselle. Eräs vanhempi korosti palveluiden täytyvän olla luomassa ”mahdollisuuksien tasa-arvoa”. Jokaisella lapsella olisi mahdollisuus omaan henkilökohtaiseen oppimisen polkuun, jossa suoriutuskeskeisyydellä ei olisi niin suurta merkitystä lapsen oppimisen näkökulmasta koulumaailmassa.

Toiseksi vanhemmat kokivat tarvitsevansa lapsille muun muassa omaishoidon vapaiksi paikkaa, missä lapset voisivat olla esimerkiksi säännöllisesti viikonloppuisin, jotta vanhemmat voisivat levätä ja viettää yhteistä aikaa keskenään. Tämä edistäisi koko perheen jaksamista arjen pyörteissä. Lisäksi eräs vanhempi ilmaisi tarvitsevansa käytännön apua arjen toiminna. Miten toimia erilaisissa tilanteissa, ja tukea miten niitä voidaan opetella ja harjoitella yhdessä lapsen kanssa.

Asiantunteva ammattihenkilöstö

Viranomaiset ja niiden tuottamat palvelut ovat osana erityistä tukea tarvitsevan perheen arjessa. Suurin osa vanhemmista kuvaili tärkeäksi asiaksi osaavan henkilökunnan erityistä tukea tarvitsevien lasten asioiden hoitamisessa. Vanhempien arkea helpottavia tekijöitä luo saamiensa palveluiden ja tukien henkilökunnan asiantuntijuus. Lisäksi korostettiin myös henkilökunnan pysyvyyttä, sillä se lisää luottamuksen syntyä asiantuntijoiden kanssa. Tämä taas edistää turvallisuuden tunnetta koko perheelle.

Osaava ja ymmärtävä henkilökunta (Vastaaja 1.)

Osaava opettaja (Vastaaja 1.)

Ymmärtävä henkilökunta, joiden työpanos on tuottanut tulosta (Vastaaja 4.)

Lapsella on hoitosuhde lasten psykiatriselle poliklinikalle (Vastaaja 3.)

Osa vanhemmista kuvaili haasteelliseksi sen, että erilaiset neuropsykologisten tutkimukset vievät paljon aikaa, ja siten kuormittavat vanhempien kokemusta arjessa jakamisesta. Pari vanhempaa toi esiin tuen tarpeen eri terapiamuotojen löytämiseksi lapselle ja tukea lapsen lääkitykseen liittyvissä asioissa. Positiivisena nähtiin hyvä hoitosuhde tarvittavien tahojen kanssa lapsen elämässä.

6.3 Työpajan anti

Työpajatyöskentelyn jälkeen ja sen aikana myötä vanhempien keskustelu johdentui kohti lapsen tuen tarpeita koulussa. Keskustelua syntyi aihealueiden läpikäymisen jälkeen sekä tehtävääntöjen välissä. Yksi uusi asia kokonaisuus vanhempien keskusteluissa korostui, ja se liittyi lapsen kouluun liittyviin asioihin. Vanhemmat näkivät lapsen yksilöllisen tuen tarpeellisuuden, ja uudenlaisen ajattelun polveutumista koulumaailmaan opetukseen. Lapsille haluttiin enemmän tilaa mahdollistamaan oppiminen sekä pienluokkien lisäämistä kouluihin varmistamaan suotuisan oppimisympäristön. Koettiin tärkeänä koulumaailman suuntautumisesta pois jatkuvasta suorituskeskeisyydestä. Eräs vanhempi kertoi haluavansa, että koulumaailmassa huomioitaisiin enemmän integraatio ajattelua, jolloin tulevaisuuden näkymä olisi jo varhaisessa vaiheessa mukana lapsen varttuessa.

Mielestäni vanhempien avoimuus ja toisten kanssa keskustelu loi avoimen ja välittömän ilmapiirin työpajassa. Opinnäytetyöni toinen tutkimuskysymys antoi viitteitä työpajatoimintaan ja se antoi tilaa vanhempien keskinäiselle keskustelulle. Vanhempien tuottamat asiat työpajassa vahvensivat myös samoja teemoja, mitä kyselystä tuli aikaisemmin esille.

Toinen tarkoitus pajan toiminnalle oli saada kokemusta toiminnallisen menetelmän käytöstä tämän tyyllisessä tutkivassa kehittämistyössä. Mielestäni tällainen menetelmä soveltuu hyvin asiakasryhmien kanssa, sillä vuorovaikutuksessa yhdessä vanhempien kanssa tutkimusavusteisen kehittämisen tarkoitus onkin luoda uutta yhdessä pitkin tutkimuksen etenemistä.

Vanhempien palaute

Työpajan jälkeen vanhemmilta koottiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön luoma palaute toimintakerrasta. Palaute sisälsi osaksi myös palautetta kokonaisen päivän toimintakerrasta, sillä työpaja oli osana ensimmäistä kehittäjäperheiden tapaamista, missä lisäksi käytiin läpi ajankohtaisia asioita Loiste-hankkeen osalta. Vanhempien kokemus päivän teemasta oli hyvä. He kokivat saavansa hetken aikaa itselleen ja sekä vertaistukea toisilta vanhemmilta. Suorana palautteena eräs vanhemmista sanoi, että työpaja oli voimaannuttava. Lisäksi vanhemmat kokivat olevansa kiitollisia siitä, että kaikille perheen jäsenille oli järjestetty toimintaa, vapaata ja rentoa. Erityistä kiitosta sai, että mahdolliset ruokailut ja muut tärkeät arkiset asiat olivat järjestetty päivän aikana.

Lisäksi työpajan jälkeen muiden Loiste-hankkeen työpajaan osallistuvien toimijoiden kanssa arvioitiin työpajan sujuvuutta havaintojen perusteella. Työpaja oli ensimmäiseksi kerraksi antoisa, ja antoi paljon uutta ajateltavaa ja kehitettävää Loiste-hankkeelle.

6.4 Johtopäätökset

Vanhempien nähtiin kaipaavan yksilöllisiä palveluja perheille. Haasteellisena nähtiin muun muassa se, että erityistä tukea tarvitseva lapsen joissain tapauksissa katsottiin olevan lainmukaisesti ilman oikeutta esimerkiksi omaishoidon tuen piriin. Keskustelusta tuli ilmi, että kunnilla on erilaiset määritelmät valtakunnallisesti, siitä miten erityistä tukea tarvitseva lapsi saa palveluita.

Waldenin (2006) mukaan tuet perheille pitäisi räätälöidä asiakaslähtöisesti. Liaksi keskitytään ongelmiin, eikä ehditä nähdä lapsen ja perheen näkemystä voimavaroistaan. Waldenin mukaan tarvitaan uusia toimintamallien uudistuksia, jotta päästään ongelma ja organisaatiokeskeisestä tukemisesta kohti ratkaisukeskeisiä malleja perheiden kanssa tehtävää työhön. (Walden 2006, 275.)

Sandberg (2018) kuvastaakin, että muun muassa ADHD oireyhtymää pitää katsoa elämänkaaren mittaisena tarkasteluna, jolloin eri vaiheissa ihminen voi käyttäytyä eri

tavoin, ja kaivata erilaisia tuen muotoja elämäänsä. Tuet pitäisi tehdä aina yksilöllisesti ihmisen toiminnallisten rajoitteiden ja tuen tarpeiden mukaan lapsesta aikuisuuteen asti. (Sandberg 2018, 23.)

Lapsen itsetunnon ja oman oppimisen näkökulmasta on tärkeää huomioida ja mahdollistaa lapselle turvallinen ympäristö oppimiselle. Sandberg (2016), kuvastaa myöskin sitä näkökulmaa, että elämän eri vaiheissa tuen tarpeet vaihtelevat ja ne tulisi aina kohdistaa yksilöllisesti toimintakyvyn haasteiden ja sen tilanteen mukaan. Tärkeimpiä tukemisen paikkoja on muutokset arjessa, kuten lapsen koulutusasteiden muutos elämässä. (Sandberg 2016, 23–26.)

Hensen (2018) tuo esiin koulumaailman muutoksen verraten sitä vanhaan metsätäjä-keräilijä -kulttuuriin, jossa oppiminen tapahtui tekemällä asioita, jolloin siihen liittyvä teoria ja tieto siirtyi samanaikaisesti käytäntöön oppimisen kautta. Hensen korostaakin, että ihmisten ollessa erilaisia on huomioitava yksilön tapa oppia asioita. Tietojen ja taitojen oppimisessa on yksilöllisiä eroja ja se on täysin normaalia jokaiselle ihmiselle. Koululaitoksen muuttaminen ei tapahdu hetkessä, mutta voisi ajatella, että pienet koululuokat, liikuntatuntien lisääminen päivittäiseen koulupäivään, opettajien määrän nostaminen toisi ADHD- oireita omaaville lapsille suotuisimmat oppimisympäristöt yksilölliseen oppimiseen. (Hensen 2018, 49, 142–144.)

Gillberg (1999) ilmentääkin, että jokaisella erityistä tukea tarvitsevalla perheellä on oikeus saada kunnioittavaa kohtaamista huomioon ottaen lapsen yksilölliset tarpeet. Siksi on erityisen tärkeää kohdata yksilö omine vahvuuksineen ja katsoa esimerkiksi millainen oppimistyyli tai muu vastaava vaalisi oppijan oppimista. (Gillberg 1999, 74.)

Erityisesti muun muassa neuropsykiatrisella valmennuksella palvelun muotona nähtiin olevan suuri merkitys isolle muutokselle perheessä. Neuropsykiatrisen valmennuksen tarkoitus on elämänhallinnan ja normaalin arjen sujuvuuden tukeminen. Tarkoituksena on oppia näkemään omia vahvuuksia ja löytämään uusia toimintamalleja. Yhdessä luoden saadaan aikaan muutoksia, jotka helpottavat arjen haasteissa. (Juuola 2012, 159.)

7 Pohdinta

Opinnäytetyöni tavoitteena oli saada näkökulmaa vanhempien kokemuksista perheen tuen tarpeista ja palvelujen saannista sekä toiveita palvelujen kehittämiseen. Kokemukset tuen tarpeista osoittautuivat pitkälti samanlaisiksi kuin aikaisemmissa tutkimuksissa.

7.1 Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Opinnäytetyö antoi näkökulmaa ja kehittämisen suuntaa Loiste-hankkeelle kohdistuen suuntansa kohti voimavarakeskeistä ja positiivista suuntausta perheiden kanssa tehtävään työskentelyyn. Loiste-hanke keskittyy löytämään eri yhteistyötahojen kanssa muun muassa keinoja ja välineitä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden kanssa työskentelyyn. Tutkimuksen tarkoitus oli keskittyä Loiste sanasta kirjaimiin T-tuen tarpeet-meille paras tuki sekä E- eteenpäin elämässä- tulevaisuuden suunnittelu. Näiden kirjaimin osalta sain idean, mihin opinnäytetyössä keskityn. Opinnäytetyö antoi tutkivan kehittämisen mallin mukaisesti näkökulmaa, miten toiminnallinen työpaja voi olla yhtenä lähestymistapana asiakasryhmien kanssa työskentelyyn.

Opinnäytetyöni antoi kuvailevan näkökulman vanhempien kokemuksista tuen tarpeista erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Vanhempien kokemus tuen tarpeista kohdistui lapsen tuen tarpeisiin. Vanhemmat näkivät tärkeänä asiana yksilöllisen tuen tarpeiden huomioinnin lapsen kehitykseen oppimisen kannalta.

Vanhemmilla on selkeästi halua ja tahtotilaa saada asioita etenemään kohti parempaa tulevaisuutta, ja oli hienoa seurata, miten monet heistä keskustellen työpajassa löysivät yhdessä perheellensä tavoitteita, joita kohti edetä elämässä pienin askelin.

Keskinäiset keskustelut työpajassa toisten vanhempien kanssa, antoi mielestäni parhaimman kuvan siitä, miten asioiden äärelle pysähtyminen ja miettiminen antoi vertaistukea siinä hetkessä. Osaltaan työpajassa käytetty ennakoitdialoginen lähestymistavan tarkoitus on lisätä dialogia ja selventää toiminnan kulkua. Toiminnalliset menetelmät vahventavat vuorovaikutustilanteita, antavat ilmapiirille rentoutta. Kuvien käyttö eli symbolien hyödyntäminen antaa erilaisia ulottuvuuksia käsiteltäviin asioihin. Tulevaisuuden muistelu menetelmän hyödyntäminen asiakastyössä antaa tilaa avoimien kysymysten vuoksi mahdollisuuden pysähtymiselle ja asioiden tarkastelulle eri näkökulmista. (Eriksson, Arnkil & Rautava 2006, 52–54.)

Koulussa lapsen tukeminen on erityisen tärkeää, jotta oppimisen polku tapahtuisi mahdollisimman sujuvasti. Tämä on asia, mihin pitäisi jokaisessa koulussa ottaa huomioon kohteeksi. Terävän (2018) artikkelissa Haapakangas Sari kertoo, että lasten vanhempien ja koulun välinen vuorovaikutus tulisi saada heti koulun alkamisesta kuntoon, ja pitäisi nähdä lapsi myös muine ominaisuuksineen kuin vaan erityislapsena. Haapakangas on ollutkin kehittämässä yhteisiä menetelmiä lapsen äänen kuulemiseksi, hän on havainnut, että tärkeintä on ihmisten asenteiden muuttaminen sallivammaksi koulumaailmassa. (Terävä 2018.)

Elämänkaaren myötä yksilön kokemat tapahtumat sisältyvät osaltaan kaikkien perheenjäsenten elämään. Lisäksi sosiaalinen ympäristö ympärillämme on vaikutuksessa perheeseen ja jokaisen perheenjäsenen keskinäinen vuorovaikutus on jatkuvasti vaikutuksessa toisiinsa. (Ruoppila 2014, 99–104.) Tämä näyttäytyy muun muassa perheen näkemyksiin siitä, miten lapsen tuen tarve vaikuttaa esimerkiksi vanhempien kokemukseen omasta jaksamisesta arjessa.

7.2 Tutkimusmenetelmien hyödynnettävyys

Tulevaisuuden suuntautuneisuus työpajalla oli tarkoitus ensisijaisesti saada aikaan vanhempien suuntautuneisuutta tulevaisuutta kohti, tuottaen näkökulmaa siitä, millaiset palvelut perheelle olisivat heille tarpeen tulevaisuudessa. Lisäksi havaitsin, että osallistujat näyttivät saavan vertaistukea toisiltaan ja olivat kiinnostuneita yhteisestä toiminnasta. Verstastyöskentelyn idea onkin juuri saada yhteisen asian äärellä olevat osallistumaan toimintaan ja muodostamaan uutta tulevaisuutta (Rubin 2004).

Tutkimusmenetelmän käyttö työpajassa oli mielestäni melko rohkea lähestymistapa Loiste- hankkeen ensimmäiseen tapaamiseen. Tutkimusavusteisen kehittämisen käyttö työssäni sekä vuorovaikutuksellisen ja vertaistuellisen tapaaminen antoi itselleni positiivisen kuvan tämän tapaisen menetelmien käytöstä. Mielestäni onnistuin luomaan yhdessä projektipäällikön kanssa luontevan ja mukavan ympäristön käsitellä vanhemmilta lähtöisiä asioita. Toki menetelmän käyttö esimerkiksi toisessa työpajassa olisi voinut vielä enemmän tuoda esiin vanhempien näkemyksiä, sillä ryhmäytyminen ja ensimmäisen tapaamiseen liittyvä toisiin vanhempiin tutustuminen vei osaltaan aikaa työpajan toiminnasta. Tulevaisuuteen suuntautuneisuutta menetelmää voisi hyödyntää kehittämisessä, erityisesti tutkittavan aiheen oltaessa uusi. Tulevaisuuden suuntaisuus antaa kehittämiselle tilaa, ja tällöin kohderyhmän jäsenet ovat osana kehittämisen suuntaa.

Vanhemmat työstivät itselleen työpajassa materiaalia, mitä he pystyvät jatkamaan myöhemmin perheen kanssa keskenään niin halutessaan. Tulevaisuuteen suuntautuneisuuden tarkoitus oli herätellä vanhempien ajatuksia uudella toiminnallisella menetelmällä ja arvioida siten, miten tämän tyylinen menetelmä soveltuu tällaiseen lähestymistapaan vanhempien kanssa tehtävään työskentelyyn.

Huomioitavaa on, ettei opinnäytetyössäni näy laajalti suurta otantaa kaikista Loiste-hankkeeseen osallistujien vastauksista. Tämä ei kuitenkaan mielestäni ole kynnyskysymys, vaan opinnäytetyöni antaa näkemystä siitä, miten erityistä tukea tarvitsevaa perhettä tulisi kohdata heidän tarpeidensa näkökulmasta, ja millaisia keinoja voitaisiin kehittää osaksi ammattilaisten ja perheiden välistä vuorovaikutusta.

7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessin aikana olen kiinnittänyt huomioni eettisiin periaatteisiin. Menetelmälliset valinnat aineiston keruussa ovat muuttuneet opinnäytetyön edetessä ja niitä tarkasteltaessa päädytty tutkimustehtävän kannalta oleellisiin vaihtoehtoihin tutkimusjoukon osalta. Opinnäytetyön aihe on eettisesti perusteltavissa, sillä tältä saralta tutkimuksia ei ole juurikaan tehty. Tutkimuksia on olemassa muun muassa tietyn kohderyhmän neuropsykiatrisista häiriöistä, kuten autististen lasten vanhempien kokemuksia selviytymisen keinoista arjessa.

Tieteellisten periaatteiden mukaisesti tutkimuksen eteneminen kuvataan ja siitä informoidaan sekä aineistot säilytetään asiallisella tavalla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7). Hankkeen edetessä osallisilta on kysytty tutkimuslupa ja osallisille on ilmoitettu, että he voivat minä hetkenä tahansa olla osallistumatta opinnäytetyön aineistoon.

Aineisto 1 eli alkukartoitus oli taustana kehittämistyölle. Aineiston rajaaminen keskittyi työpajassa osallistuviin, mikä mielestäni auttoi keskittämään aineiston analyysin juuri heidän tarpeistaan nähdessä tulleisiin vastauksiin. Jouduin valikoimaan kysymykset, jotta pystyin tarkentamaan aiheen vastaamaan opinnäytetyön aihetta. Tutkimusta tehtäessä olisi kuitenkin hyödyllistä, että kysymykset, joita ei ole ajateltu tarpeelliseksi tutkimuksen näkökulmasta eivät sisältyisi kyselylomakkeeseen. Tämä siksi, että vanhempien vastaukset saattavat vääristää vastauksia, sillä muun muassa vastaajien oma kiinnostuksen kohde voi kohdentua toiseen kysymykseen kyselyä tehtäessä.

Tulevaisuuden verstaas toiminnalla keskittymisellä tulevaisuuteen ei voida tuottaa reliabiliteettia eli laadulliselle tutkimukselle ominaista tulosten toistettavuutta. Tulevaisuutta kohti ajattelu koostuu vanhempien näkemyksistä ja mielipiteistä, joten ne ovat tilannesidonnaisia ja jatkuvassa muutoksessa heidän elämänsä myötä.

Kyselylomakkeeseen vastattaessa ihmiset ymmärtävät kysymykset eri lailla, mikä saattaa vähentää tutkimuksen luotettavuutta. Validiteetti kertoo tutkimuksessa sitä,

että mitattiinko tutkimuksessa sitä, mitä alun perin suunniteltiin. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkentaa, kertomalla esimerkiksi vastausprosentti sekä havaitut virheet tai puutteellisuudet vastauksissa. (Vehkalahti 2014, 45.)

Luotettavuuden lisäämiseksi kysymyslomaketta koekäytettiin ennen käyttöä muutamilla kohderyhmän kanssa työskenteleviltä työkavereiltani. Tästä huomioitiin vielä muutamia tarkennuksia, jotta kyselylomakkeen kysymysten muotoilu vastaisi opinnäytetyön tutkimustehtävään mahdollisimman kattavasti. Tutkimukseen valikoin alkukartoituksesta kysymykset, jotka liittyivät tutkimustehtävään.

Kyselylomakkeen alussa on saatekirje, missä informoidaan tutkimuksen kulusta ja tarkoituksesta. Suostumus kyselyyn on tehty Kylmän ja Juvakan luoman mallin pohjalta. (Kylmä & Juvakka 2012, 70). Vanhemmat antavat tietonsa tutkimuksessa Loiste-hankkeen hyödynnettäväksi ja ovat tietoisia tutkimuksen pääpiirteistä opinnäytetyössäni. Tutkijan on aina kerrottava tutkimuksen aineiston säilyttämiseen liittyvät seikat ja miten ne aiotaan hävittää tutkimuksen loputtua. (Kuula 2011, 177, 122.)

Tutkimuksen aineiston materiaali on Loiste-hankeen hyödynnettävissä, joten he vastaavat sen säilytyksestä sekä anonyymiudesta opinnäytetyön valmistuttua.

Opinnäytetyössäni koin haasteellisena sen, että tutkimus on tehty pitkällä aikavälillä, jolloin voi olla vaarana asiantiedon muuttuminen, vaikkakin aineiston säilytyksestä on huolehdittu asianmukaisesti. Tämä näkökulma perustuu lähinnä työpajassa ollessani omien muistiinpanojen tarkkuuteeni, jolloin haasteellisena on, että työpajan vetäjänä en kyennyt kirjoittamaan välttämättä kaikkien vanhempien näkökulmia esille tarkasti. Tätä olisi helpottanut kyseisen työpajan videointi, joka olisi tuonut erilaisen asetelman opinnäytetyöni menetelmiin. Lisäksi olisi voinut pyytää työpajaan toisen havainnoijan, joka olisi keskittynyt työpajan taltioimiseen.

7.4 Jatkotutkimusaiheet

Nykyiseltään on ollut kehitteillä monia sotealan valtauksia kuten myös ”avain kansalaisuuteen” eli henkilökohtaisen budjetoinnin hanke, jonka tarkoitus on uudistaa osallistavaa ja asiakaslähtöistä näkemystä palvelujen kehittämiseen. Tämä olisi oiva tie yksilön tason osallistavaan tukeen ja perustana asiakkaista ohjautuvalle tielle palvelujensa määrittelyyn. (Henkilökohtainen budjetointi, avain kansalaisuuteen.)

Mielestäni henkilökohtainen budjetointi voisi olla keino myös tulevaisuudessa lasten tuen tarpeiden vastaamiseen siten, että voimavarakeskeinen ja vahvuusperusteinen työskentely vahventaisi lasten osallisuuden tukemista heitä koskevissa asioissa. Tämä lisäisi asiakaskokemusta ja voisi tuoda osakseen uusia kehittämisen polkuja asiakkaiden kanssa tehtävään työskentelyyn. Tärkeitä on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja huomioida, että lapsi on osallisena kehittämisen näkökulmasta. Usein saattaa olla, että tutkimusote on enemmän vanhempien näkökulmasta lähtevää. Loistehankkeessa huomioidaan koko perheen näkökulmia asiaan kehittämisen näkökulmaan.

Keskeisintä asiakasymmärryksen lisäämistä olisi nostaa palvelumuotoilua osaksi sosi-aali- ja terveysalojen kehittämistä, jotta monitasoinen kehittäminen toisi osakseen moniammatillista osaamista. Asiakasymmärryksen taso edellyttää asiakkaan tarpeiden ymmärtämisen vuorovaikutuksessa palvelutuottajien kanssa, kun asiakas käyttää palvelua. Täten on tärkeitä oppia havaitsemaan käyttäjien eli asiakkaiden odotuksia ja tarpeita palveluiden suunnittelun kehittämiseksi. (Tuulaniemi 2011, 14.)

Jatkotutkimusaiheeksi ehdottaisin vahvuusperusteisen menetelmän kehittämisen erityistä tukea tarvitsevien perheiden kanssa tehtävään työskentelyyn siten, että menetelmän avulla pystyttäisiin arviomaan pitkällä tähtäimellä yksilön vahvuuksia ja kehittymisen näkökulmaa yksilön, vanhempien sekä yhteistyötahojen näkökulmasta. Näin kaikilla tahoilla olisi ymmärrystä yksilön vahvuuksista ja siten nähdä tuen tarpeet yksilön eri vaiheissa. Tärkeätä on ymmärtää ja kuunnella vanhempien kokemuksia, sillä he ovat parhaita asiantuntijoita perheensä tilanteesta. Loiste-hankkeelle kehittämisen kohteena voisi olla neuropsykiatrisen tietouden lisääminen ammattilaisille sekä vuorovaikutustaitojen ja perheen toimijuuden vahvistamisen mallien kehittämistä perheiden kanssa tehtävään työskentelyyn.

Alla on erään vanhemman kirjoittamana palaute kokemuksestaan perheen vahvuuksien esille tuomisesta alkukartoituksessa.

”Hienoa, että nostetaan esille vahvuuksia ja voimavaroja. Palveluissa joudutaan toistamiseen käydä läpi haasteita ja vaikeuksia, joten ne usein päällimmäisenä mielessä ja vaikuttavat tulevaisuuden uskoon negatiivisesti.” (Vastaaja 5)

Tämän vanhemman kokemus tuo mielestäni esiin pääsääntöisesti opinnäytetyön antamin kehittäessä palveluja perheille, jossa on erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Ratkaisukeskeinen asetelma positiivisella asenteella antaa perheelle tukea jaksamiseen. Tärkeätä on kohdata yksilö ja hänen tarpeensa tässä hetkessä.

Lähteet

Autismi kirjo – mistä on kysymys? Viitattu 20.11.2017. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 20.12.2017. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_4.html

Bryman, A. 2008. Social research methods. Third Edition. New York: Oxford University Press.

Eriksson, E., Arnkil, T. E. & Rautava, M. 2006. Ennakointialoite ja huolten vyöhykkeellä. Verkostokonsultin käsikirja - ohjeita verkostomaiseen työskentelyyn. Työpäpöreita 29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Viitattu 26.5.2019. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77346/T29-2006-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gillberg, G. 1999. Autismi ja autismis sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Hakapaino Oy.

Hallituksen reformi. Maakunta- ja soteuudistus. Mikä on soteuudistus. Viitattu 21.3.2019. <https://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>

Heikkinen, H L.T. 2007. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa (toim.) Syrjäjä, L. Rovio, E & L.T Heikkinen, H. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy.

Henkilökohtainen budjetointi. Avain kansalaisuuteen. Viitattu 21.3.2019. <http://henkilokohtainenbudjetointi.fi/hanke/hanke-kuvaus/>

Hensen, A. 2018. Adhd voimavarana. Latvia: Atena Kustannus Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15. – 16. p. Helsinki: Tammi.

Huttunen, M. 2016a. Aspergerin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 30.11.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354&p_hakusana=asperger

Huttunen, M. 2016b. Autismi. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 30.11.2017. www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355&p_hakusana=autismi

Juhani, A. 2011. Miten erityistä tukea tarvitsevien alle kouluikäisten vanhemmat ovat kokeneet lapsen kuntoutusketjun. Licensiaatin tutkimus. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto: Viitattu 17.9.2018. <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/76558/lisuri00130.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Juusola, M. 2012. Levottomat aivot. Adhd ja Asperger vahvuuksina. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava

Kerola, K.1997. Autistisesti käyttäytyvien lasten perheperustainen varhaiskuntoutus. Teoksessa Matikka L. (toim.) Kehitysvammatutkimusta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Kilpeläinen, I. 2018. ADHD- ja ADD- diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avo-
huollossa- Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä. Pro gradu- tut-
kielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 17.9.2018.
[http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/103584/1527749472.pdf?se-
quence=1&isAllowed=y](http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/103584/1527749472.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tam-
pereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma.

Kokko, R-L. 2006. Tulevaisuuden muistelu. Ennakointidialogit asiakkaiden kokemina.
Helsinki: Gummeruksen kirjapaino Oy

Kouhia, A & Partinen, M. 2010. Tampereen Kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön
asiakkaat ja heidän kokemuksiaan neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Pro-gradu tut-
kielma. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Viitattu 18.9.2018. [http://tam-
pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81678/gradu04373.pdf?sequence=1&isAllo-
wed=y](http://tam-
pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81678/gradu04373.pdf?sequence=1&isAllo-
wed=y)

Kuula, A. 2006. Toimintatutkimus. Luku 5.4 kokonaisuudesta Anita Saaranen-Kauppi-
nen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tam-
pere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 24.1.2018.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Hämeenlinna: Vastapaino

Kylmä, J & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Oy.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Annettu 2.12.2005. Viim. muutos 29.6.2016. Viitattu 27.11.2017. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#a29.6.2016-511>

L 570/2007. Laki vammaisetuuksista. Annettu 11.5.2007. Viitattu 20.11.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2007/20070570>

Laine, T. 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle teoreettiseen lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Toim. Valli R&Aaltola, J. Juva: Bookwell Oy J

Loiste 2017-2020. N. d. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Viitattu 18.10.2017. <http://www.kvps.fi/kehittaminen/kotimaiset-projektit/loiste-20172020/>

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy

Mikä KVPS? N. d. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Viitattu 27.12.2017. <http://www.kvps.fi/kvps/mika-kvps>

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityisen malli. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: Ps- kustannus.

Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N & Nykänen, S. 36/2011. Miten perheiden ja lasten palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveyden ja hyvinvointilaitos: Helsinki: Juvenes Print. Viitattu 31.10.2017 > <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80090/27f8cf8eb-8fa8-402a-b3a0-e26dd8a7ba6d.pdf?sequence=1>

Ristola, I. 2014. Elämäntulon teoria perhetutkimuksessa. Teoksessa perhetutkimuksen suuntauksia. (toim.) Jallinoja, R. Hurme, H & Jokinen, J. Tallinna: Raamatutrukkija ou

Rubin, A. 2004. Tulevaisuuden verstaas. N. d. Viitattu 27.11.2017. <https://tulevaisuus.fi/menetelmat/skenaariotyoskentelyn-sovelluksia/osallistavat-menetelmat/tulevaisuusverstaas/>

Räsänen, K. 2007. Kehittämisoitteet: tutkimusavusteinen kehittämistyö ”käytännöllisenä toimintana”. Teoksessa Työelämän tutkimusavusteinen kehittäminen Suomessa. Toim. Ramstad, E. & Alasoini, T. Tykes: Helsinki.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu 30.12.2014. Viitattu 20.11.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

Sandberg, E. 2006. ADHD- perheessä. Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Viitattu 11.11.2018. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sandberg, E. 2018. Adhd ja oppimisen tuki. Huomio yksilölliset tarpeet ja vahvuudet. Viro: Ps-Kustannus

Sarajärvi, A & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi

STM:n tiedote. 49/2019. 8.3.2019. Sosiaali- ja terveyspalvelujen on vastattava ihmisten tarpeisiin ja yhteiskunnan muutoksiin – palvelujen uudistaminen jatkuu. Viitattu 21.3.2019. https://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/sosiaali-ja-terveyspalvelujen-on-vastattava-ihmisten-tarpeisiin-ja-yhteiskunnan-muutoksiin-palvelujen-uudistaminen-jatkuu

Tamminen, T. 2004. Olipa kerran lapsuus. Juva: WSOY

Terävä, H. 2018. Erityislapsen koulunkäynti on jatkuvaa taistelua – asennekasvatukselle kouluissa huutava tarve. Viitattu 26.5.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-10154280>

Tonttila, T. 2014. Kasvatuskumppanuus. Vanhemmuuden tukeminen ja perhekeskeinen yhteistyö, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Viitattu 12.12.2017. https://www.cp-liitto.fi/files/882/KASVATUSKUMPPANUUS_24_10.pdf

Toikka, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistominta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauspäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012.

Helsinki. Viitattu 9.5.2019> https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tuulaniemi, J. 2011. Palvelumuotoilu. Kariston kirjapaino Oy: Hämeenlinna.

Valtaistaminen. N. d. Viitattu 29.12.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/talous-ja-politiikka/sosiaalipolitiikka/sosiaalityo/valtaistaminen>

Vasama, T. 2017. Artikkelin Helsingin Sanomat. Surullinen ujo tai liian vilkas ihmiset haluavat nykyään kaikelle diagnoosin, ja se voi olla vaarallista. Professori Petteri Pietikäinen. Viitattu 27.12.2017. <https://www.hs.fi/paivanlehti/26102017/art-2000005421186.html>

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finnlectura.

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu –tutkielma.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen*. Helsinki: Tekes.

Viitattu 26.10.2017. <https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskunnallinen tiedekunta. Viitattu 8.12.2017. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf

Liitteet

Liite 1.

Saatekirje ja suostumuslomake kyselyä varten

SUOSTUMUS

Tietoisena Elina Reunasan toteuttamaan opinnäytetyöhön (sosionomi YAMK) Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia tuen tarpeista-opinnäytetyön tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan kyselylomakkeella osaksi aineiston keruuta. Aineistoa käytetään lisäksi Kehitysvammaisten palvelusäätiön Loiste-hankkeen kehittämisen tueksi.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista, ja minulla on mahdollisuus vetäytyä pois, mikäli sitä haluan, jolloin minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Anonymiteetti on ehdoton.

Olen tietoinen mahdollisuudesta ottaa yhteyttä Elina Reunaseen, mikäli minulla on jotain kysyttävää opinnäytetyöhön.

Ystävällisin terveisin
Elina Reunanen

() Suostun osallistumaan kyselylomakkeeseen vastaamalla osaksi opinnäytetyöhön kerättyä aineistoa.

Liite 2



1. Teen opinnäytetyötä sosionomi (YAMK) aiheesta "Eri-tyistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien asiakaskokemukset-palveluita kehittämässä". Opinnäytetyö tehdään toimeksiantona osana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hanketta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia tuen tarpeista ja palvelujen saannista sekä toiveita palvelujen kehittämiseen.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista, ja sinulla on mahdollisuus vetäytyä pois, mikäli sitä haluat, jolloin sinua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Anonymiteetti on ehdoton. Kaikkia vastauksia käsitellään huolella ja luottamuksellisesti. Mikäli sinulla on jotain kysyttävää, vastaan mielelläni. Kiitos ajastasi ja vastauksistasi.

**Ystävällisin terveisin
Elina Reunanen**

SUOSTUMUS

Suostun osallistumaan osaksi opinnäytetyön aineistoa sekä vastauksia saa käyttää osana Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeen kehittämistä.

KYLLÄ EI

2. PERUSTIEDOT: Olen

Isä

Äiti

Muu, kuka? _____

3. Perheeseeni kuuluu neuropsykiatrisia piirteitä omaavia lapsia?

Minkä ikäisiä lapset ovat (kerro lapsen/lapsien ikä ja sukupuoli)?

Diagnoosit, mikäli sellaisia on?

Jos ei diagnoosia ole, millaisia neuropsykiatrisia piirteitä esiintyy?

4. Perheeseemme kuuluu lisäksi muita sisaruksia?

Minkä ikäisiä lapset ovat (kerro lapsen/lapsien ikä ja sukupuoli)?

5. Miten arvioisit saamasi tuen riittävyyttä tällä hetkellä?ASTEIKOLLA 1-5

*

1 Heikko

2 Välttävä

3 Kohtalainen

- 4 Hyvä
- 5 Erinomainen

6. Perustele vastauksesi liittyen kysymykseen 5?

7. Miten koet jaksavasi arjessa?

- 1 Heikko
- 2 Välttävä
- 3 Kohtalainen
- 4 Hyvä
- 5 Erinomainen

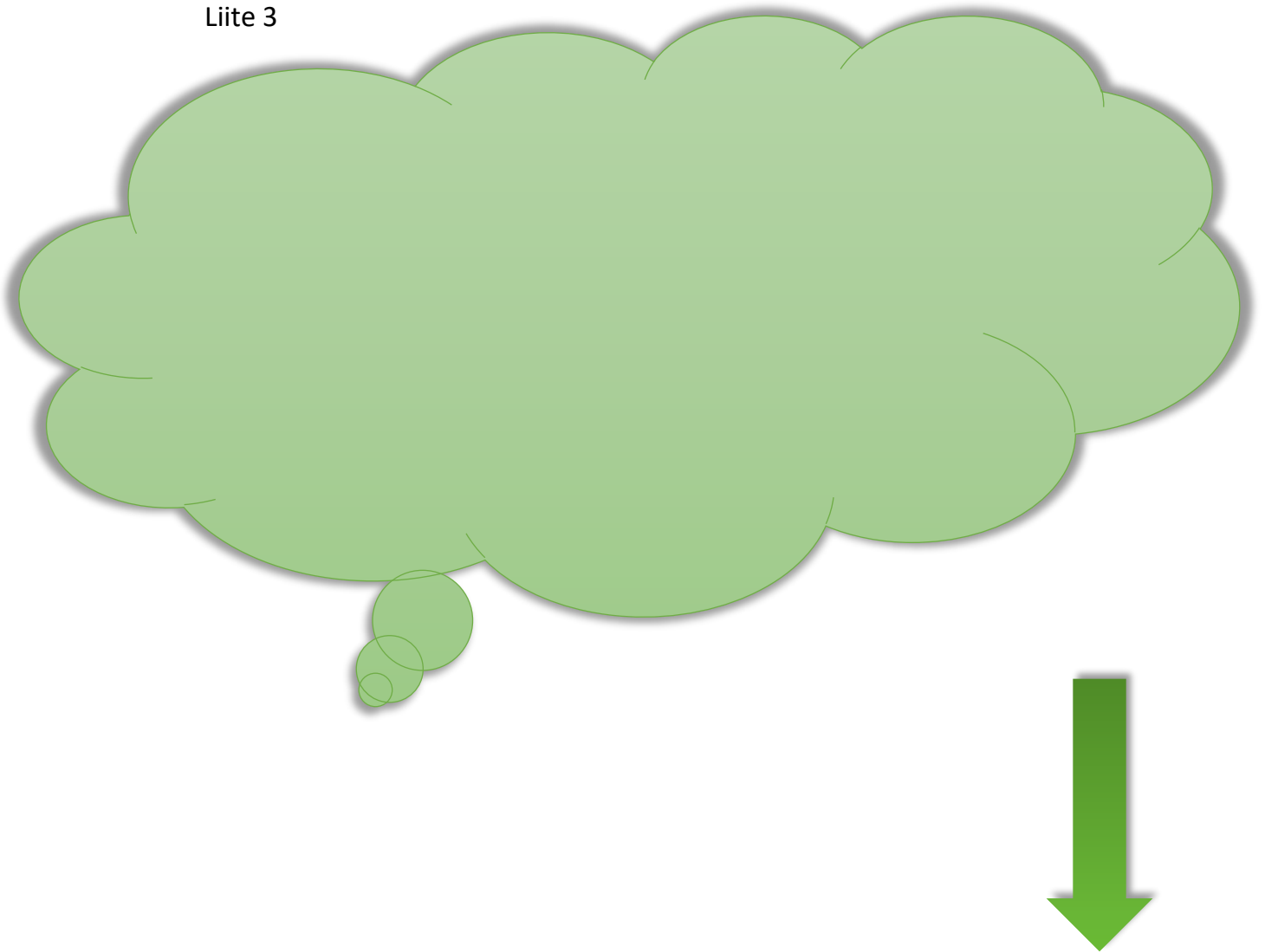
8. Mitkä asiat haastavat omaa jaksamista arjessa?

9. Millaisia voimavaroja koet teidän perheellä olevan?

10. Minkälaista tukea tai mahdollisesti palvelua toivoisit saavasi perheellesi tulevaisuudessa?

11. Muita ajatuksia/kysymyksiä Loiste-hankkeelle?

Liite 3



1. Ensimmäinen askel kohti tavoitetta

-
-
-