

ERITYISLAPSEN OMAISHOITAJAN KOKEMUKSIA  
ARJEN RISTIAALLOKOSSA  
Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen

Lea Lindqvist  
Opinnäytetyö, syksy 2011  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Helsinki  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Lindqvist, Lea. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa – Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen. Diak, Etelä, Helsinki, Syksy 2011, 80 s., 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosionomin tutkinto (AMK).

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten lasten perheiden tuen muotoja ja tarvetta ja niiden vaikutusta perheiden elämään. Lisäksi olen halunnut tuoda esille omaishoitajan arjessa jaksamista heidän kokemustensa pohjalta. Tavoitteenani oli tuottaa omaishoidon ohjaajille tietoa, joka hyödyttäisi heidän työtään ja omaishoitoa voitaisiin kehittää myös kehitysvammaista lasta hoitavien omaishoitajien tukemiseksi. Tavoitteena oli saada perheiden ääni kuuluviin ja viedä viestiä eteenpäin tarvittavien palvelujen kehittämiseksi. Kohderyhmänä ovat omaishoidossa kehitysvammaista, alle 15-vuotiasta lasta hoitavat perheet Vantaalla. Opinnäytetyöni taustalla on Bronfenbrennerin ekologinen teoria ja Gallimoren ekokulttuurinen näkemys, joissa huomioidaan ihmisen ympäristö ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Tutkimusaineisto koottiin haastattelemalla neljää omaishoitajana toimivaa äitiä keväällä 2011. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna ja aineiston analysointi tehtiin aineistolähtöisellä sisällönanalysillä. Haastattelussa oli kolme pääteemaa: Millainen on perheiden epävirallinen ja virallinen tukiverkosto ja millaisia ovat omaishoitajien saadut kokemukset tuesta sekä palveluista.

Tutkimustulosten mukaan sosiaalisen ympäristön esimerkiksi lähisukulaisten, vertaisperheiden ja lasta hoitavien tahojen tuella on huomattava vaikutus heidän selviytymiselleen arjestaan. Osalla äideistä oli suuri tuen tarve ja paljon ongelmia lapsen kasvatuksessa. Nämä äidit olivat myös hyvin uupuneita ja oman elämänhallinnan tuntu oli heikkoa. Konkreettisen ja käytännönläheisen avun ja tuen tarve ja kehittäminen korostui hoitajien antamissa haastatteluissa. Kun lähiympäristön tuki on vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan korostuu yhteiskunnan antaman tuen merkitys. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, perheiden voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. Tarvitaan oikein kohdennettua ja oikea-aikaista tukea. Erilaisten vaihtoehtojen tarjoamista sijaishoidon järjestämiseksi olisi parannettava, kuten perhehoidon, tukiperheiden ja kotipalvelun mahdollisuutta järjestää sijaishoitoa. Sosiaalityön tarve korostui haastattelemissani perheissä. Kun omaishoitaja tuo esille huolensa omasta ja perheensä jaksamisesta ja selviytymisestä, olisi tärkeää puuttua huoleen varhain, jotta esimerkiksi koko perhettä voitaisiin auttaa ennaltaehkäisevästi. Yhteisötyössä sosiaalityöntekijät ja muut sosiaalialan ammattilaiset voisivat auttaa perheitä lisäämään heidän hyvinvointiaan ja luomaan verkostoja eri hallinnonalojen virkamiesten sekä järjestöjen ja muiden tahojen kesken. Palvelujärjestelmä on sektoroitunut ja erikoistunut, ihmisten elämä ei.

Asiasanat: ekologinen teoria, perhe, omaishoito, kehitysvammaisuus, arki, tuki, sosiaalipalvelut

## ABSTRACT

Lindqvist, Lea

Supporting everyday life of families with children with developmental disabilities.

80p., 4 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services.

Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose in this study was to describe the types, needs and influence of present support given to families with children needing special care. Furthermore, I wanted to bring out family caregivers' own experiences of coping in their everyday life. The request for this study emerged from the needs of supervisors for family caregivers located in Vantaa. The idea was to share knowledge with supervisors for family caregivers that would help their work and also to find out ways to support family caregivers. In my study I especially wanted the families to be able to tell their points of view. My target groups were families with children less than 15 years old of age with the family caregiver located in Vantaa. As a framework for this study, the ecological theory of Bronfenbrenner and the ecocultural approach by Gallimore were used.

The research data was collected by interviewing four family caregivers, all mothers in spring 2010. The research data was collected by semi-structured thematic interviews with three main themes: official and unofficial types of support and how family caregivers had experienced given support and service. The answers were analyzed using content analysis.

The results indicated that the support of the social environment, e.g. relatives, families in the same situation and authorities taking care of the child had significant meaning for the family caregiver coping with everyday life. Some mothers had numerous problems with taking care of their child and they did not receive enough help. These mothers were also exhausted with situation and they felt coping with life was not good. The need for help, support and development that is concrete and practical was being emphasized.

When caregivers bring out worries of their and family's coping, it is important that they are heard and helped in an early state. In an ideal state, the professionals within the social services field could help families-in-need to increase social well-being and to create social bonding between them and other authorities. However, the service system is specialized and divided into different sectors, where as a human being's life is not.

Keywords: ecological theory, family, family caregiver, developmental disability, everyday life, support, social services

# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	6
2 PERHE KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KASVUYMPÄRISTÖNÄ .....	8
2.1 Ekologinen teoria yksilön ja ympäristön suhteesta .....	8
2.2 Ekokulttuurinen malli – Perheet oman elämänsä keskiössä.....	11
2.3 Erityislapsen perheen arki erilaisissa tukiverkostoissa .....	12
3 KEHITYSVAMMAISUUS .....	15
3.1. Kehitysvammaisuuden määrittelyä .....	15
3.2. Kehitysvammaisuuteen liittyvät lisävammat ja sairaudet .....	16
4 KESKEINEN LAINSÄÄDÄNTÖ JA PERHEIDEN SAAMAT PALVELUT .....	17
4.1 Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet .....	17
4.2 Kehitysvammalaki ja erityishuollon antamat palvelut .....	19
4.3 Kehitysvammaisen lapsen perheen saama taloudellinen tuki .....	21
4.4 Kotipalvelu .....	22
4.5 Kehitysvammaisten lasten päivähoido .....	22
4.6 Kehitysvammaisen opetus .....	23
5 OMAISHOITO .....	24
5.1 Kotihoidontuesta omaishoidontukeen .....	24
5.2 Omaishoidontuki sosiaalipalveluna.....	25
5.3 Omaishoidon tuen järjestäminen Vantaalla.....	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	30
6.1 Tutkimustehtävä .....	30
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	30
6.3 Tutkimusjoukon kohderyhmä ja sen valinta .....	31
6.4 Aineiston keruu- ja analysointi.....	32

7 KOKEMUKSET ARKIELÄMÄSTÄ JA TUESTA.....	35
7.1 Kohderyhmäksi valikoituneiden perheiden taustatiedot .....	35
7.2 Koti - Kokemukset arjen sujumisesta.....	36
7.2.1 Perheiden arkea.....	36
7.2.2 Omaishoitajana jaksaminen .....	40
7.2.3 Päivähoito ja koulu .....	41
7.2.4 Perheiden odotukset lapsen tulevaisuudesta.....	42
7.3 Kokemukset lähiympäristön antamasta tuesta .....	43
7.3.1 Perheiden sosiaalinen, ekologinen tuki.....	43
7.3.2 Perheiden käytössä olevat hoitomahdollisuudet.....	44
7.4 Kokemukset yhteiskunnan antamista palveluista.....	46
7.4.1 Perheet viranomaisverkostoissa.....	46
7.4.2 Sopeutumisvalmennus ja perhekuntoutus .....	47
7.4.3 Huoli taloudellisesta tilanteesta ja mahdollisuudesta työssä käymiseen .....	48
7.4.4 Mahdollisuus vertaistukeen .....	49
7.4.5 Kokemuksia palveluista, niiden riittävydestä ja tiedottamisesta .....	50
7.4.6 Perheiden kehittämisehdotuksia palveluille .....	53
8 POHDINTA .....	55
8.1 Tulosten tarkastelua.....	55
8.2 Palveluiden kehittäminen omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi.....	57
8.3 Omaishoidon haasteet.....	59
8.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	61
8.5 Oma ammatillinen kasvu.....	63
8.6 Jatkotutkimukset.....	65
LÄHTEET .....	70
Liite 1 Alle 16-vuotiaan hoitoisuusarviointi	
Liite 2 Teemahaastattelu	
Liite 3 Saatekirje	

## 1 JOHDANTO

Suomessa oli noin 35 000 kehitysvammaista henkilöä vuonna 2004. Koko maan erityis-  
huollon palveluja käyttävistä asui omaistensa kanssa 12 500 henkilöä (47 %). Omaisten  
kanssa asuvista puolet oli lapsia tai nuoria ja puolet oli täyttänyt 18 vuotta. Kehitys-  
vammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja järjestetään useiden eri  
lakien perusteella, periaatteena palvelujen järjestämisessä on yleislakien ensisijaisuus.  
Valtaosa kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalipalveluista kuitenkin tuotetaan kehi-  
tysvammalain perusteella. Yleisistä sosiaalipalveluista kehitysvammaiset henkilöt käyt-  
tivät eniten omaishoidon tukea, jonka piirissä oli noin 4 500 kehitysvammaista asiakas-  
ta. Selvityksessä kunnissa suurimpina yksittäistä kehittämistä vaativat palvelut olivat  
asumispalvelut ja tilapäishoidon kehittäminen. (Kumpulainen 2007, 3.)

Vantaalla on tällä hetkellä neljä kotihoidonohjaajaa, jotka vastaavat keskitetysti päätyö-  
nään omaishoidontukiasioista. Tulen käyttämään heistä jatkossa nimitystä omaishoi-  
donohjaajat. Vuoden 2010 alusta kehitysvammaista hoitavien asiakkaiden omaishoidon  
tukiasiat Vantaalla siirrettiin omaishoidon ohjaajille, aikaisemmin heidän asioistaan  
vastasivat kehitysvammahuollon palveluohjaajat. Kehitysvammahuollon vastuulle jäi  
edelleen perheitä koskeva palveluohjaus, mutta omaishoidon osalta tuki siirtyi keskite-  
tysti omaishoidontuen palveluiden alle. Omaishoidon tuki on määrärahasidonnaista ja  
vuoden 2009 kesällä uusia asiakkaita ei voitu enää ottaa, kun määrärahat loppuivat kes-  
ken. Seurauksena oli se, että tulosaluejohto päätti keskittää omaishoidon hallinnollisesti  
yhteen paikkaan. Näin myös taattiin se, että asiakkaat ovat samanarvoisessa asemassa  
tukea hakiessaan. Samalla myös omaishoidon tuen saamisen kriteerit uudistettiin. (Rin-  
tala 2010.)

Omaishoidon ohjaajat ovat kokeneet tämän erityisasiakasryhmän haasteelliseksi ja vaa-  
tivaksi, mutta kokevat samalla, että on hyvä asia, että määrärahat ovat samassa paikassa.  
Käytännössä tämä on vaatinut heiltä paljon työtä, kun lähdetään tarkistamaan ja päivit-  
tämään kehitysvammaisten asiakkaiden hoito- ja palvelusuunnitelmia. Omaishoidon  
laki vaatii, että asiakkaille tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma ja se saattaa heidän  
osaltaan puuttua kokonaan. Ongelmana ohjaajat kokivat myös sen, että nykyisessä tilan-  
teessa kotikäynnit voidaan toteuttaa niin, että edellisestä käynnistä saattaa olla kulunut

jo useampi vuosi, kun tavoitteena olisivat käynnit vuoden välein. Omaishoidon ohjaajat toivoivat, että tekisin opinnäytetyöni kehitysvammaista lasta hoitavien perheistä ja heidän arjestaan, jotta tässä siirtymävaiheessaan he saisivat konkreettista tukea heidän käytännön työhönsä. Lisäksi he korostivat, että näkökulma tutkimuksessa olisi nimenomaan perheen tukiverkoston ja yhteiskunnan antamaan apuun. Kuinka aktiivisesti perheet käyttävät palveluja eli ovatko palvelut vaan kirjattu paperille? Kuinka suunniteltuja palveluja on mahdollista saada ja onko esimerkiksi resursseja riittävästi antaa palveluja? (Enckell 2010; Kantanen 2010; Liila & Sneck 2010.)

Työskennellessäni päivätoiminnassa olen saanut toimia omaishoitajien vertaistukiryhmissä ohjaajana ja myös omaishoidettavat ovat tulleet tutuiksi päivätoiminnan ryhmien kautta. Olen vuonna 2008 muistihoitaja-koulutuksen aikana tehnyt kirjallisen työn ”Omaisesta omaishoitajaksi”, jossa käsittelin aihetta yleiseltä tasolta ja tarkemmin ikääntyneitä hoitavien omaishoitajien näkökulmasta. Lisäksi nähtyäni televisiosta ohjelman ”Säästöä vammaisilta” (MOT: Säästöä vammaisilta) asia ikään kuin varmistui mielessäni, että haluan tehdä opinnäytetyöni lapsiin liittyvästä omaishoidosta. Koin, että on aivan eri asia hoitaa esimerkiksi omaa ikääntynyttä, muistisairasta puolisoaan kuin omaa lastaan, joka esimerkiksi vammautuu tai sairastuu vakavasti aivan pienenä. Kiinnostuin siitä, kuinka vaikutukset heijastuvat esimerkiksi parisuhteeseen, perheen muihin lapsiin tai sosiaaliseen elämään. Koen omaishoidon itselleni merkittäväksi aiheeksi ja koen omaishoitajien tukemisen tärkeäksi koko yhteiskunnan kannalta. Lisäksi minulla on ollut mahdollista saada arvokasta tietoa tulevaa ammattiani varten.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten perheiden tuen muotoja ja tarvetta ja niiden vaikutusta perheiden elämään. Lisäksi olen halunnut tuoda esille omaishoitajan arjessa jaksamista heidän kokemustensa pohjalta. Tavoitteena on koota tietoa perheiden tukiverkostoista sekä yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Kehitysvammaisten lasten perheiden arjen kokemusten tarkastelussa astutaan perheiden yksityiseen elämään, jossa vanhemmat itse päättävät, miten syvälle edetään. Vammaisen lapsen kasvattamiseen sisältyy usein myös vaikeita ja haastavia kokemuksia, joiden purkaminen ja niistä puhuminen ei ole aina helppoa. Tämän opinnäytetyöni ovat tehneet mahdolliseksi neljä perhettä, jotka ovat avanneet ovensa minulle ja kertoneet omista kokemuksistaan erityislapsen vanhempana.

## 2 PERHE KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KASVUYMPÄRISTÖNÄ

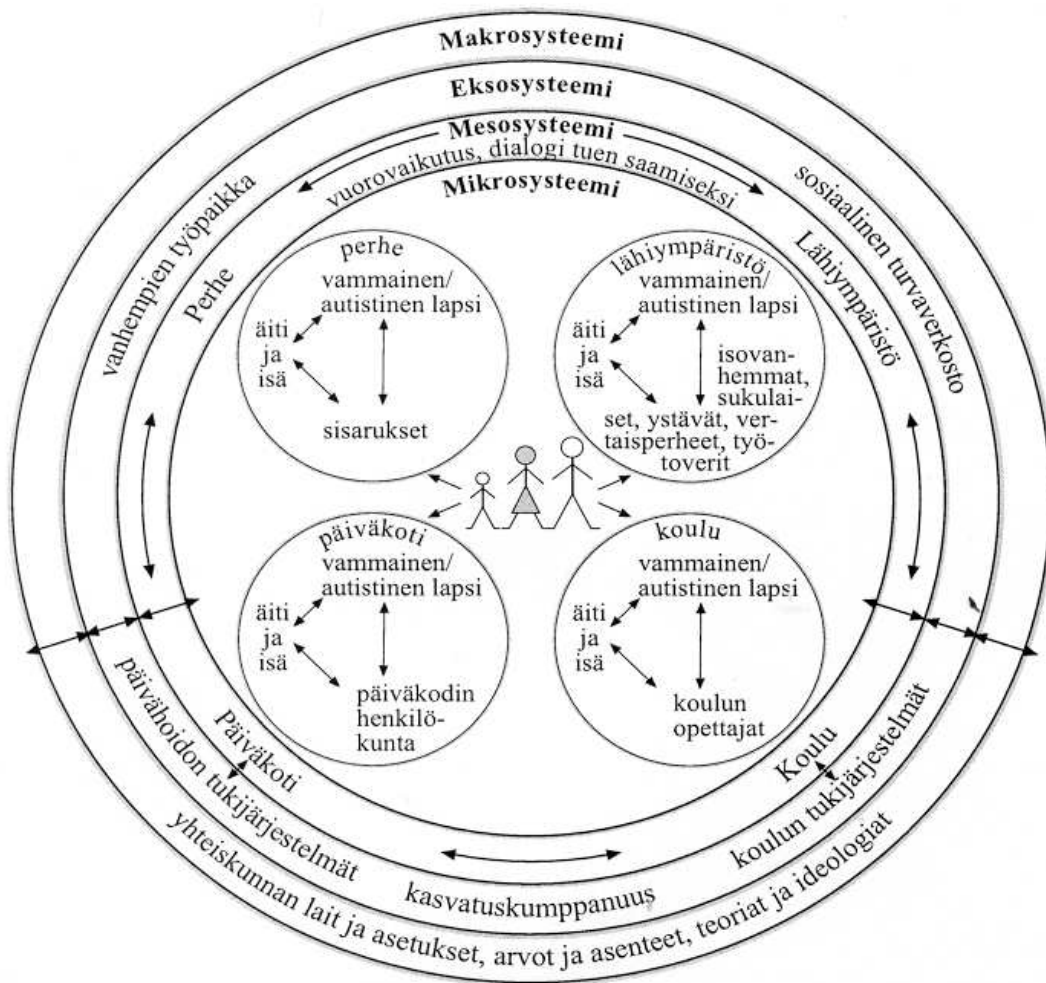
### 2.1 Ekologinen teoria yksilön ja ympäristön suhteesta

Suomessa ekologista teoriaa on käytetty psykologiassa ja kasvatustieteessä ja sitä on sovellettu siten sekä kehitystä että kasvatusta koskeviin ilmiöihin. Erityisesti varhaiskasvatuksen alueella Bronfenbrennerin ekologinen teoria on ollut usein käytössä yli kahden viime vuosikymmenen aikana. (Härkönen 2007, 21.) Härkösen (2007) kokemuksen mukaan monissa suomalaisissa niin opiskelijoiden kuin tutkijoidenkin töissä ympäristöjen yhtäaikainen ja monisyinen vaikutus on jäänyt huomioimatta ja on keskittynyt esimerkiksi vain lapsen lähiympäristöön. Tämä ei hänen mielestään edistä Bronfenbrennerin korostamien yhteiskunnallisten ja kulttuuristen tekijöiden tiedostamista. Bronfenbrennerin teoria tarjoaa mahdollisuuden kehittyvän lapsen sekä yksilölliseen että yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen tarkasteluun. (Härkönen 2007, 36–37.)

Tonttila (2006) on tutkimuksessaan ”Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys” korostanut käsitystä siitä, että tukemalla äitiä voidaan auttaa koko perhettä selviytymään paremmin, ja että kasvatuksen ammattilaiset sekä päivähoidossa että koulussa pystyvät antamaan kasvatuksellista tukea vanhemmille. Tutkimuksen taustalla on ollut Bronfenbrennerin ekologinen teoria ja Gallimoren ekokulttuurinen näkemys, joissa huomioidaan ihmisen ympäristö ja elämäntilanne kokonaisuudessaan. (Tonttila 2006, 6.)

Tutkijat Bronfenbrenner ja Gallimore tähdentävät ekologisen lähiympäristön merkitystä vammaisperheen elämään, johon kodin lisäksi myös päivähoito ja koulu kuuluvat. Vanhemmuuden velvoitteiden hoitaminen vaatii psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia resursseja ja perheet, joilta näitä resursseja löytyy, todennäköisesti selviävät tehtävästään. Kuitenkin monissa perheissä on psyykkistä haurautta, sosiaalista eristyneisyyttä ja taloudellista köyhyyttä, jolloin perheet eivät voi selvitä ilman yhteiskunnan vahvaa tukea (Tonttila 2006, 9.) Tonttila (2006, 11.) on kuviota soveltaen laatinut tutkimukseensa mallin, joka kuvaa vammaisen lapsen varhaisvuosien ajankohtaan sijoittuvaa perheen ekologista ympäristöä. (KUVIO 1).





KUVIO 1. Perheen ekologinen viitekehys (Tonttila 2006, 11).

Ekologisen teorian tutkija Urie Bronfenbrennerin tarkastelee lapsen kehittymistä vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Hän tarkastelee lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta neljällä tasolla., joka muodostuu mikro-, meso-, ekso- ja makrotasoisista. Perheiden toimintaan vaikuttavat lähiympäristön lisäksi yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädäntö. Yhteiskunnan poliittiset rakenteet ja talous määrittävät, millaiset mahdollisuudet perheillä on saada tarvitsemiaan palveluja. (Määttä 1999, 77.)

Pienen lapsen ensimmäisen mikrotason muodostavat perhe ja koti. Siihen määritellään kuuluviksi muun muassa sukulaiset, perheenjäsenten ystävät, työtoverit, naapurit sekä kaikki ne ammatti-ihmiset, joihin perhe on yhteydessä esimerkiksi neuvolassa, sairaa-

lassa tai lapsen kuntoutuspaikassa. Lapsen mikrosysteemejä ovat myös kaikki ne instituutiot, joihin hän on välittömästi yhteydessä ja jotka muovaavat hänen kehitystään esimerkiksi päiväkotia ja koulu. Mesotason muodostavat mikrotason väliset suhteet eli kaikki ne ympäristöjen väliset suhteet, joissa lapsi on osallisena jollain tavoin. Tämä yhteistyö synnyttää sosiaalisia verkostoja, jotka toimivat vanhempien tukena kasvatus-työssä. Siirryttäessä lähiympäristöjä laajempiin systeemeihin puhutaan eksotasosta. Eksotasoa rakentuu erilaisista yhteiskunnan tukijärjestelmistä ja vanhempien työoloista. Lapsen ja perheen kannalta olennaisena voidaan pitää niiden joustavuutta, laatua ja määrää. Tähän yhteyteen liitetään perheille annettavat sopeutusvalmennus ja kuntoutuspalvelut ja tämän myötä tuleva vanhempien ohjaus ja heidän saamansa tietous. (Tonttila 2006, 9–10.)

Laajimmalla ekologisen ympäristön järjestelmällä, makrotasolla tarkoitetaan yhteiskunnassa vaikuttavia ideologioita, kulttuurisia ja materiaalisia järjestelmiä. Yksilön kulttuuriympäristö määrittää hänen elämäntapojaan, elämäntavan vaihtoehtoja, sosiaalisen vuorovaikutuksen muotoja ja voimavarojaan. Tähän tasoon kuuluvat perhe-, sosiaali- ja vammaispolitiikka ja niiden myötä tulevat lait ja ohjeet. Päivähoitolaki, kehitysvammalaki ja koululait vaikuttavat vammaisen lapsen perheen elämään ja säätelevät niitä palveluja, joita perheen on mahdollista saada vanhemmuuden tukemiseen. Länsimaissa on siirrytty laitoshoidosta kotikuntoutukseen ja – hoitoon ja lähes kaikki pienten vammaisten lasten vanhemmat haluavat hoitaa lastaan kotona. Mutta tähän tehtävään he tarvitsevat yhteiskunnan tukea ja myönteistä asennoitumista vammaisuuteen. Makrotason antamat edellytykset vaikuttavat siihen, millaisia mahdollisuuksia perheellä on saada tarvitsemaansa tukea ja palveluja yhteiskunnalta. Vammaisen lapsen perhe tarvitsee kaikkien näiden edellä mainittujen tasojen tuen, sillä jos perhe kohtaa paljon puutteita jollakin tasolla, joudutaan asioita todennäköisesti korjaamaan toisella tasolla. (Tonttila 2006, 10–11.)

## 2.2 Ekokulttuurinen malli – Perheet oman elämänsä keskiössä

Ekokulttuurinen malli on noussut ekologisen teorian rinnalle perhetutkimuksissa ja sen mukanaan tuoma ajatus perheen omien voimavarojen hyödyntämisestä mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti antaa uusia mahdollisuuksia kehitysvammaisten lasten perheyöhön. Los Angelesin yliopistossa työskentelevä CHILD- tutkijaryhmä –Gallimore ja Weisner - kehitti oman ekologisen teoriansa — ekokulttuurisen teorian — lapsen kehityksen sosiokulttuurisesta perustasta tutkiessaan kehityksestä viivästyneiden lasten perheitä. Siinä halutaan tarkentaa niitä toimenpiteitä, joihin pitäisi ensisijaisesti puuttua vammaisen lapsen perheen kanssa toimiessa. Vanhemmuus nähdään prosessina, jossa toimitaan yhtä hyvin perheyksikön mikrotasolla kuin yhteiskunnan makrotasolla. (Tonttila 2006, 15.)

Teorian kerrotaan olevan riippumaton kulttuureista eli se olisi sovellettavissa kulttuurisesti erilaisten kasvuympäristöjen analysointiin ja vertailuun. Tutkijoiden mielestä perhettä ei voitu nähdä ainoastaan ulkoisten voimien kohteena, vaan omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaavana subjektina. Ekokulttuurisen teorian mukaan ekologiset vaikutukset välittyvät viime kädessä perheen päivittäisiin rutiineihin ja olennaista on lapsen kehityksen kannalta päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana. Lapsen kasvuympäristöä voidaan näin arvioida hyvin konkreettisesti, kuten kysymällä keitä on läsnä päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa, mitkä ovat läsnä olevien aikuisten arvot ja päämäärät tai mitä arjessa yleensä tehdään. Kun lapsen kehityksessä on jotain poikkeavaa, perhe voi joutua muuttamaan arkirutiinejaan ja kodin arkielämä mukautuu lapsen vaatimusten mukaisesti. Vanhemmat voivat mukautumisprosessissa itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset ehdot perheelle merkitsevät ja mitä muutoksia se tuo perheen rutiineihin. Päivittäisten rutiinien muutoksia ohjaa kuitenkin perheen oma perhekulttuuri, joka tarkoittaa erilaisten käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta, joka taas säätelee sitä, mihin muutoksiin perhe elämässään on valmis lapsen kehityksen tukemiseksi. Ammattilaisille perhekulttuurin tunteminen on tärkeää, koska se auttaa ymmärtämään, miksi vanhemmat ajattelevat, tuntevat ja toimivat tietyllä tavalla. (Määttä 1999, 78–82.)

Ekokulttuurinen teoria käsittää kymmenen muutoksen aluetta, jotka ovat merkityksellisiä kehityksessään viivästyneiden perheissä. Nämä muutoksen alueet tulivat esille te-

kemissäni haastatteluissa, vaikka en haastattelurunkoa sen mukaan suunnitellut. Muutoksen alueet ovat seuraavat:

1. Perheen toimeentulo ja taloudellinen tilanne
2. Terveystieteiden, kasvatuksen ja opetuksen palvelut
3. Kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus
4. Kodin töiden järjestelyt ja perheen työnjako
5. Lastenhoitojärjestelyt
6. Lapsen leikkimahdollisuudet ja ystävät
7. Aviolliset roolisuhteet
8. Sosiaalinen tuki perheelle
9. Isän rooli perheessä
10. Vanhempien tavoitteet ja tiedonlähteet  
(Tonttila 2006, 16.)

Näistä muodostuu perheen ekokulttuurinen ympäristö eli perheen arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Se, millaiseksi ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu, riippuu yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista sekä myös perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. (Määttä 1999, 78–82.)

Ammattilaisen hyvään ammattitaitoon kuuluu kyky tunnistaa omaa ja muiden arkielämää ohjaavat kulttuuriset uskomukset ja teemat – tavoitteena on siis kulttuurisen kompetenssin hankkiminen. Ammattilainen joutuu kohtaamaan työssään myös etnisiä, kielellisiä tai rodullisia vähemmistöjä, joita voi myös kuvata eri yhteiskunta- ja sosiaaliluokista tai uskonnollisista ja poliittisista ryhmittymistä tulleiksi. Kulttuurien kompetenssin peruspilari on oman kulttuuritaustan tunnistaminen. Ammatti-ihmisten perheiden yhteistyössä on hyvä tunnistaa sekä oma että yhteistyökumppanin sijainti kulttuuristen uskomusten suhteen. (Määttä 1999, 84.)

### 2.3 Erityislapsen perheen arki erilaisissa tukiverkostoissa

Vammaisen lapsen syntyessä perheeseen elämä mullistuu. On tutkittu, että vammaisen lapsen perhe tarvitsee enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan ja muilta sosiaalisilta verkostoiltaan sekä yhteiskunnalliselta palvelujärjestelmältä. Eriksonin (2008) tekemissä haastatteluissa käy ilmi, että omilla vanhemmilla ja etenkin äidillä on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Lapsi on hyvin riippuvainen

äidin rakkaudesta ja hoivasta. Monesti lapsen ja äidin hoivasuhteesta voi muodostua äidin tärkein elämäntehtävä. (Eriksson 2008, 28, 31.)

Anne Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan erityisperheiden arkea. Hänen tutkimuksestaan ilmeni, että sairaan tai vammaisen lapsen kasvaessa perheen selviytymisen kokemus ja sen aste vaihtelivat lähes kaikilla perheillä. Elämänmuutokset ja negatiiviset elämäntapahtumat heikentävät perheen selviytymistä ja oikein kohdennettu ja oikea-aikainen tuki parantaa sitä. Lapsen kasvamisen mukanaan tuoma ero terveisiin lapsiin ”kasvaa”, ja vanhempien työmäärä lapsen sairauden tai vamman vuoksi suurenee. Tällaisissa selviytymisen ja syrjäytymisen rajanvedoissa ei niinkään ole kysymys sosiaalisesta huono-osaisuudesta, vaan myös normaalin rajoista ja tiloista sekä siitä, miten perheet löytävät väyliä ja mahdollisuuksia selviytymiseen syrjäyttävistä voimista huolimatta. Selviytymiseen tarvitaan aikaa, se edellyttää olosuhteiden muuttamista, resursseja ja perheenjäsenten sopeutumista. (Walden 2006, 39.)

Perheen selviytymisen tukemisessa voidaan nähdä kaksi eri teemaa: lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset ja muut selviytymisen esteet sekä perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänasenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Walden 2006, 53.)

Walden (2006) korostaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmällä pitäisi olla hyvät mahdollisuudet hyvien tulosten saavuttamiseen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemisessa. Palveluverkosto on kattava ja perheiden peruspalvelut ovat käyttäjien ulottuvilla. Kuitenkin palveluja tarjoavien henkilöiden suuri määrä aiheuttaa päällekkäistä työtä ja vastuun hämärtymistä. (Walden 2006, 59.) Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten palvelujen kehittäminen ja tarjonta tulisi nähdä tärkeänä valtakunnallisesti. Resurssien mitoitus ja vastuut tulisi tarkistaa sekä yhdistää sosiaali-, terveys- ja sivistystoimen palvelutarjottimen osaset ja tietotaito tukemaan perheiden selviytymistä ja hyvinvointia. Palvelujärjestelmäämme tulisi kehittää normaali-peruspalvelujen yhteyteen toinen väliintulon taso, jossa puututtaisiin huolen aiheisiin hieman pidemmälle. Erikoistason palveluihin turvauduttaisiin vasta, kun tämä väliintulo ei olisi riittävä. Ei ole olemassa mitään ehdotonta tukemisen tapaa, vaan tuki on räätä-

loitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti suunnitellen ja perheiden muuttuvat elämäntilanteet huomioiden. (Walden 2006, 49.)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

#### 3.1. Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita ja se rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista. Ihmisillä on silti erilaisia vahvuuksia ja kykyjä. Kehitysvamman aste voi vaihdella vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Suomessa on kaikkiaan n. 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella eri tavalla, kuten lääketieteen, toimintakyvyn ja sosiaalisesta näkökulmasta. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta, mutta sen rinnalla tarkastellaan usein myös toimintakyvyn näkökulmaa. Tällöin pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä. Nykyisin erityisesti sosiaalinen näkökulma on korostunut, jolloin vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. (Kehitysvamma-liitto 2010a.)

Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jossa kehitysvammaisuutta määritellään älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Luokituksen mukaan kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja eli yleiseen suorituskyvyn vaikuttavia kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan vamman neljään eri asteeseen eli lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Diagnoosin perusteella henkilö voi saada erilaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat häntä esimerkiksi toimeentulossa, kotona asumisessa ja arjen sujumisessa. Toimintakyvyn näkökulmassa tarkastellaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä esimerkiksi kotona, töissä ja vapaa-aikana. Määritelmää käytettäessä pohditaan ihmisen elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tässä lähestymistavassa korostetaan erityisesti henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Sosiaalisessa näkökulmassa kehi-

tysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Tämä näkökulma tuo esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä ja korostaa, että riippuvuutta synnyttävät ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. (Kehitysvammaliitto 2010a.)

### 3.2. Kehitysvammaisuuteen liittyvät lisävammat ja sairaudet

Kehitysvammaisuuden kanssa esiintyviä yleisiä lisäsairauksia ovat epilepsia ja diabetes. Keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä lisävammoja ja sairauksia esiintyy runsaammin. Sairaudet tai vammat saattavat olla kehitysvammaisen henkilön suorituskyvyn ja hyvinvoinnin kannalta merkittäviä. Vammojen ja sairauksien ilmenemismuodot saattavat poiketa huomattavasti tavanomaisista, mikä aiheuttaa heidän parissaan työskenteleville henkilöille haasteita kvyssä tulkita oikein heidän käyttäytymistään. Lisäksi kehitysvammaisten lisävammoja voivat olla myös puheeseen, liikkumiseen ja erilaisiin aistitoimintoihin liittyvät ongelmat. Kehitysvammaisella saattaa olla myös autismi, autistisia piirteitä, psyykkisiä häiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. Kehitysvammaisilla on myös muuta väestöä suurempi riski mielenterveyden häiriöihin, tilastojen mukaan 30–50 %:lla kehitysvammaisista esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveydellisiä häiriöitä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 106,112.)



## 4 KESKEINEN LAINSÄÄDÄNTÖ JA PERHEIDEN SAAMAT PALVELUT

Kehitysvammaisia koskevat erityisesti kehitysvammalain mukaiset tukitoimet, mutta ensisijaisesti he ovat oikeutettuja myös yleisten lakien mukaisiin palveluihin. Lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista on kirjattu sosiaalihuollossa noudatettavat periaatteet ja tavoitteet, sen tarkoituksena on asiakaslähtöinen palvelu. Lain tarkoituksena on muokata asiantuntijakeskeistä palvelukäytäntöä kohti asiakaslähtöistä toimintatapaa. Sosiaalihuoltolaissa on säädetty kunnan tehtäväksi huolehtia sosiaalityön ja sosiaalipalvelujen järjestämisen sekä toimeentulotuen ja sosiaaliavustusten myöntämisestä sekä niihin liittyvistä tehtävistä (Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 13 §.) Sosiaalihuoltolain perusteella on mahdollista saada tarvitsemiamme sosiaalihuollon palveluja ominaisuksistamme tai vammoistamme riippumatta. Sosiaalihuoltolaki koskee sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia ja niihin liittyviä toimintoja, joiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Lisäksi useassa erityislaissa on kunnan sosiaalihuollon tehtäväksi määritelty lisäksi lasten ja nuorten huolto, lasten päivähoido, kehitysvammaisten erityispalvelut, vammaispalvelut, päihdehuollon palvelut, lastenvalvojan tehtävät, isyyden selvittämiseen ja vahvistamiseen liittyvät tehtävät, ottolapsineuvonta, perheasioiden sovittelu, lasten huolto- ja tapaamisoikeuteen liittyvät tehtävät sekä kuntouttavan työtoiminnan tehtävät (Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 17 §.) (Kehitysvammaliitto 2010b.)

### 4.1 Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet

Vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja taloudellisiin tukitoimiin kuuluvat sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus, henkilökohtainen avustaja, välineet, koneet ja laitteet, ylimääräiset vaatekustannukset ja erityisravinto. Lisäksi kunta voi harkintansa mukaan korvata niitä palveluita, joita vammaisen ei saa jonkin muun lain nojalla. Kunnalla on erityinen järjestämisvelvollisuus vaikeavammaisille kuljetus-, tulkkipalveluiden, palveluasumisen, asunnon muutostöiden ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden osalta. Kaikille vammaisille annetaan palveluja ja taloudellisia tukitoimia, joita kunta

voi halutessaan myöntää myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle henkilölle. (Saariaho 1999, 7.)

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (Vammaispalvelulaki 1987/380, 1 §). Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitettut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää (Vammaispalvelulaki 1987/380, 3 §.) Vammaispalvelulain mukaiset palvelut jaetaan määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin. Asiakkaan subjektiivinen oikeus saada palvelu tarkoittaa sitä, että kunnalla on ehdoton velvollisuus järjestää palvelu, mikäli asiakas täyttää laissa tai asetuksessa mainitut palvelun myöntämisedellytykset. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on tarkoitettu erityisesti vaikeavammaiselle henkilölle. Vaikeavammaisuus määritellään jokaisen haattavan palvelun osalta erikseen. Kehitysvammalain ei tällaista rajausta ole. Vammaispalvelulaissa on useita sellaisia palveluita (esim. kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, auton hankinta-avustus), joita ei kehitysvammalain perusteella yleensä myönnetä. Näihin palveluihin kehitysvammaiset ovat oikeutettuja. Laki turvaa vaikeavammaiselle henkilölle oikeuden saada henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin sekä kotona että sen ulkopuolella. (Kehitysvammaliitto 2010b.)

Vammaispalvelulain keskeisiä muutoksia 1.9.2009 alkaen ovat vammaispalvelulaki tuloensisijaiseksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden. Erityishuoltoa on järjestettävä erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle. Kehitysvammalakiä on sovellettava esimerkiksi silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole asiakkaan kannalta sopivia tai riittäviä. Lisäksi erityishuolto-ohjelmaan kirjataan kehitysvammalain nojalla järjestettävät palvelut. Muutoksen myötä asiakkaan oikeudet vahvistuivat, palvelutarpeen selvittäminen on tehtävä määräajassa, laissa vaaditaan yksilöllinen palvelusuunnitelman laatimisvelvoite ja viivyketön päätöksenteko. Lisäksi laissa tuli henkilökohtainen apu vaikeavammaisten subjektiiviseksi oikeudeksi. (Kehitysvammaliitto 2010b.)

#### 4.2 Kehitysvammalaki ja erityishuollon antamat palvelut

Kehitysvammalaissa on säännökset erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia (Kehitysvammalaki 1977/519, 1 §). Erityishuollon tarkoituksena on edistää tällaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoa ovat kaikki ne palvelut ja tukitoimet, joita henkilö saa kehitysvammalain nojalla. Erityishuolto-ohjelmaan kirjattavia palveluita ovat mm. työtoiminta, päivätoiminta, asumisen tukitoimet, koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta, tilapäishoito, kuntoutusohjaus, tukihenkilö, erityisneuvolan tai kuntoutuskeskuksen tuottamat palvelut. (Kehitysvammaliitto 2010b.)

Kehitysvammaisten lasten elämään kuuluu usein erilaista kuntoutusta. Kehitysvammaiset lapset, jotka saavat korotettua tai erityishoitotukea, ovat oikeutettuja saamaan myös Kelan korvaamaa lääkinnällistä kuntoutusta. Kuntoutustutkimuksessa arvioidaan kehitysvammaisten päivittäisiin toimiin liittyvät erityisvaikeudet ja toimintakykyä. Erilaisia terapioita kutsutaan lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Läkinnällistä kuntoutusta on mahdollisuus saada Kelan, terveystieteiden keskuksen ja kunnan korvaamana. Kela korvaa lääkinnällisenä kuntoutuksena seuraavia palveluja: puheterapia, fysioterapia (mahdollisesti myös ratsastusterapia, jos se on osa fysioterapiaa tai toimintaterapiaa), toimintaterapia, psykoterapia, (mahdollisesti myös perheterapia ja kuvataideterapia, jos ne ovat osa psykoterapiaa), musiikkiterapia ja kuntoutusjaksoja yksityisissä kuntoutuskeskuksissa sekä vanhemmille ohjauskäyntejä, jossa heitä ohjataan harjoittelemaan lapsensa kanssa esimerkiksi tiettyjä liikkeitä. Terveystoimen maksamaa lääkinnällistä kuntoutusta ovat: kuntouttavat hoitotoimenpiteet, esimerkiksi fysioterapia ja puheterapia, neuvonta, kuntoutustarpeen ja –mahdollisuuksien tutkiminen, apuvälinehuolto, sopeutumisvalmennus ja –ohjaus - ja muut näihin rinnastettavat toimet. (Kehitysvammaliitto 2010c.)

Lapsen, joka ei kommunikoi puheella, on mahdollisuus saada puheterapiaa. Myös vanhemmat voivat saada kommunikaation opetusta. Puheterapiaa voi saada Kelan myöntämänä lääkinnällisenä kuntoutuksena. Se edellyttää Kelalle laadittavaa kuntoutussuunnitelmaa tai lääkärinlausuntoa. Suunnitelmia laaditaan neuvoloissa, keskussairaaloissa tai

terveyskeskuksissa. Puheterapia on lääkinällistä ja terapeutista kielen, puheen, kommunikaation ja äänen häiriöiden tutkimista, kuntoutusta ja ennaltaehkäisyä. Kommunikaation opetus voi olla esimerkiksi esineiden käytön, eleiden, viittomien, kuvien tai blisskielen opettelua. (Kehitysvammaliitto 2010c.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea perhettä löytämään voimavaroja ja keinoja selviytyä arjessa. Kurseilla on yleensä paikalla eri alan asiantuntijoita, kuten lääkäri ja sosiaalityöntekijä. Sinne on myös mahdollisuus ottaa lapset ja nuoret mukaan ja heille järjestetään omaa ohjelmaa. Kurssin ajalta voivat vanhemmat saada kuntoutusrahaa, jos he menettävät ansiotulonsa kurssin ajalta. Jos kehitysvammaisella lapsella on lisävammoja, esimerkiksi näkö-, kuulo- tai cp-vamma, alan järjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja. (Kehitysvammaliitto 2010c.)

Lyhytaikais- ja tilapäishoidon tarkoituksena on antaa hoitavalle omaiselle tai omaishoitajalle levähdystauko. Vaihtoehdot ja mahdollisuudet tilapäishoidon saamiseen vaihtelevat eri paikkakunnilla. Lyhytaikais- ja tilapäishoitoa järjestetään perhehoitona, perhelomituksena, laitoshoitona ja asuntoloissa. Perhehoidossa voi olla esimerkiksi vammaisen lapsi, joka ei voi erilaisista syistä asua omassa kodissaan. Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Lyhytaikainen perhehoito voi kestää esimerkiksi viikonlopun. Pitkäaikaisessa perhehoidossa olevalta peritään maksukyvyyn mukaan määräytyvä maksu. Lyhytaikaisesta perhehoidosta voidaan periä korvaushoidosta ja ylläpidosta. Hoidon pituus ja ajankohta sovitaan perheen, perhehoitajan ja sosiaalitoimen välillä. Hoitoa voi hakea myös esimerkiksi koulujen lomien ajaksi. Perhehoitoa järjestävät muun muassa kunnat, erityishuoltoipiirit ja erilaiset järjestöt. Vastuu hoidon järjestämisestä kuuluu kotikunnalle. (Kehitysvammaliitto 2010d.)

Lyhytaikaisen laitoshoidon tarkoituksena on tukea asumista kotona tai asuntolassa. Lyhytaikaista hoitoa antavat erityishuollon tai kunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon laitokset. Lyhytaikaisjaksoja järjestetään myös asumispalveluiden yhteydessä. Asuntoloissa on varattu paikkoja lyhytaikaiseen oleskeluun. Lisäksi on mahdollista saada perhelomittajat lapsen kotiin, joissa tarvitaan ulkopuolista tilapäisapua hoitajan vapaan tai loman ajaksi, esimerkiksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kautta. Tukiperhetoiminta on ennaltaehkäisevää lastensuojelua. Ennaltaehkäisevää toimintaa on myös esimerkiksi

Pelastakaa Lapset ry lomaperhetoiminta ja vapaaehtoistyö. Tukiperhetoiminta on lastensuojelullinen toimenpide. Tukiperheessä lapsi voi viettää viikonloppuja sopimuksen mukaan ja lomien aikana pidempiäkin jaksoja. Lapsi tarvitsee sijaisperheen silloin, kun hän ei voi elää omien vanhempiensa kanssa. Lasten sijaishuollosta vastaavat sijaisperheet tai lastenkodit. Sijaishuolto on lastensuojelullinen toimenpide. Sijaisperheet voivat hoitaa myös kehitysvammaisia lapsia, jos heidän vanhempansa eivät itse kykene pitämään huolta lapsestaan. Sosiaalityöntekijät voivat tehdä silloin perhesijoituksen. (Kehitysvammaliitto 2010d.)

#### 4.3 Kehitysvammaisen lapsen perheen saama taloudellinen tuki

Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmat voivat hakea tukea lapsen hoitoon. Alle 16-vuotiaan vammaistukea voidaan myöntää määrääjäksi tai siihen asti kun lapsi täyttää 16 vuotta. Vammaistuen määrä riippuu lapsen vamman tai sairauden hoidon taloudellisesta tai muusta rasittavuudesta. Hoitotuen määrät vuonna 2011 ovat perusvammaistuki 85,93 e/kk, korotettu vammaistuki 201,51 e/kk ja ylin vammaistuki 388,80 e/kk. Hoitotuen saamista eivät estä muut etuudet tai korvaukset eikä tuen saaminen riipu vanhempien tai lapsen tuloista tai varallisuudesta. Lisäksi lapsen vammaistuki on verotonta tuloa. 1.1.2010 alkaen pitkäaikainen laitoshoido ei enää keskeytä vammaistuen maksamista. (Kansaneläkelaitos 2010a.)

Erityisrahaa voidaan hakea, jos osallistuu alle 16-vuotiaan lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen niin, että joutuu tilapäisesti olemaan pois töistä kokopäiväisesti. Kotihoidon sekä 7-15-vuotiaan sairaala- ja poliklinikkahoidon ajalta erityishoitorahaa maksetaan vain, jos lapsen sairaus on vaikea. Vaikea sairaus voi olla esimerkiksi vaikea kehitysvamma. Erityishoitorahaa ei makseta, jos hoidon ajalta saa palkkaa tai Kelan maksamia päivärahaja, kuten erityisäitiys- tai äitiysrahaa, isyysrahaa, vanhempainrahaa tai sairauspäivärahaa. Jos saa erityishoitorahaa, ei voi samaan aikaan saada myöskään työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea. Kotihoidon ajalta erityishoitorahaan ei ole oikeutta silloin, kun lapsi on päivisin päivähoidossa tai kouluopetuksessa kodin ulkopuolella. (Kansaneläkelaitos 2010b.)

#### 4.4 Kotipalvelu

Lapsiperheiden kotipalvelua on mahdollista saada tilapäisesti lapsen sairauden tai vammasta; vanhemman sairauden, masennuksen tai uupumuksen; tai muun syyn perusteella. Kotipalvelu voi auttaa kehitysvammaisen perhettä arkipäivän toiminnoissa, auttamalla lapsen hoidossa tai tukemalla perhettä muulla tavoin. Lisäksi kotipalvelu on ongelmia ennaltaehkäisevää työtä ja sitä tehdään asiakkaan luvalla tarvittaessa, useimmiten neuvolan terveydenhoitajan tai perhetyöntekijän havaittua avun tarpeen. Kotipalvelun lähijä ja kodinhoitajien tehtäviin kuuluvat päivittäiset kodinhoidolliset tehtävät ja lastenhoito, kasvatuksessa ohjaaminen sekä vanhemmuuden tukeminen. Pelkkään siivoukseen kotipalvelua ei ole mahdollista antaa. Perheiden avun tarvetta arvioidaan ennen työskentelyn aloittamista ja sen kuluessa. Kotipalvelusta peritään asiakkaan bruttotulojen, perheen koon ja palvelun määrän mukaan määräytyvä kuukausimaksu tai käynnin pituuden mukaan määräytyvä käyntimaksu. (Vantaan kaupunki i.a.)

Perheet voivat ottaa myös suoraan yhteyttä alueensa perhetyöntekijään. Neuvolan perhetyö on perheen tarpeista lähtevää, perheen voimavaroja vahvistavaa, lyhytkestoista, ennaltaehkäisevää, luottamuksellista ja maksutonta. Perhetyöntekijä toimii perheen arkipäivän tilanteissa havainnoiden niitä ja auttaen perheenjäseniä itse havaitsemaan ja analysoimaan omaa toimintaansa. Perhetyöntekijät kartoittavat yhdessä perheen kanssa myös perheen voimavaroja ja tuen tarvetta. Perhetyön tavoitteena on tukea vanhemmuutta, parisuhdetta ja koko perheen hyvinvointia. Keskeisenä tavoitteena ja työtapana on perheen omien voimavarojen löytäminen ja niiden vahvistaminen. Työvälineinä käytetään muun muassa vanhemmuuden tai parisuhteen roolikarttaa. (Vantaan kaupunki i.a.) Kotipalvelu perustuu sosiaalihoitolakiin (Sosiaalihoitolaki 1982/710, 17 § ja 20 §).

#### 4.5 Kehitysvammaisten lasten päivähoito

Päivähoitoa järjestetään kunnissa päiväkodeissa, perhepäivähoidossa, leikkipaikoissa sekä kunnallisiin päiväkoteihin verrattavissa ostopalvelupäiväkodeissa. Päivähoitoon perheillä on subjektiivinen oikeus. Siellä hoidetaan alle kouluikäisiä lapsia. Päivähoidon eräänä tehtävänä on huolehtia erilaisten kehitysviivästymien ja –häiriöiden hoitamisesta. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevalle lapselle laaditaan kuntoutus- tai varhais-

kasvatussuunnitelma. Se tehdään yhteistyössä vanhempien ja päivähoidon henkilökunnan kanssa. Vanhempien rooli on hyvin keskeinen, kun lapselle tehdään suunnitelma. Nykyisin puhutaan kasvatuskumppanuudesta, jolla halutaan korostaa vanhempien roolia myös suunnittelussa. Tarvittaessa myös sosiaalihoito, terveydenhuolto ja koulutoimen henkilökunta ottaa osaa kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Isoimmista kunnista on vanhemmilla mahdollisuus valita lapselleen päivähoitopaikka, jossa on vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien erityisasiantuntemusta. Erityispäivähoidossa oleville lapsille on tarjolla myös puheterapeutin palveluja. He vastaavat lapsen puheen ja kielenkehityksen häiriöiden kuntoutuksesta lapselle tehdyn kuntoutussuunnitelman mukaan. (Kehitysvammaliitto 2010e.)

#### 4.6 Kehitysvammaisen opetus

Oppivelvollisuus alkaa yleisesti 7-vuotiaana. Lapsella on oikeus esiopetukseen oppivelvollisuutta edeltävänä vuonna. Lapset, jotka ovat pidennetyn 11-vuotisen oppivelvollisuuden piirissä, voivat saada esiopetusta jo viisivuotiaana. Kun lapsella on todettu kehitysviivästymä tai kehitysvamma, tehdään kuntoutustyöryhmän tuella koulumuodonselvitys. Perusopetuslain mukaan HOJKS eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma tulee laatia erityisopetukseen siirretylle tai otetulle oppilaalle. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa on ohjeistettu mitä HOJKSiin tulee kirjata. Koululaisilla on oikeus koulukuljetukseen, jos matka kouluun on pitkä (yli 5 km) tai vaarallinen. Kuljetukseen ovat oikeutettuja myös lapset, joille koulumatka on liian raskas esimerkiksi vamman takia. Vaikeavammaisilla koululaisilla, jotka eivät pysty käyttämään yleisiä kulkuneuvoja, on oikeus kuljetuspalveluun. Koulu hoitaa koulukuljetusasiat yhteistyössä huoltajien kanssa. Maksuttoman kuljetuksen vaihtoehtona on oppilaan kuljettamista tai saattamista varten myönnettävä riittävä avustus. (Kehitysvammaliitto 2010f.)

## 5 OMAISHOITO

### 5.1 Kotihoidontuesta omaishoidontukeen

1900-luvun lopulla omaisten tekemä hoivatyö lisääntyi huomattavasti kuntien vähentäessä koti- ja sairaanhoitopalveluitaan. Seurauksena oli kotona asuvan hoidettavan hoitovastuun siirtymisen yhä enenevässä määrin omaisille ja läheisille. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 7). Kotihoidontuen korvasi omaishoidon tukiuudistus, joka astui voimaan 1.7.1993. Omaishoidontuesta tuli lakisääteinen sosiaalipalvelu, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa (710/1982) ja omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993). (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 17–18). Lailla pyrittiin parantamaan erityisesti omaishoitajien asemaa, kotihoidontukeen verrattuna se sisälsi hoitopalkkion lisäksi myös hoidon turvaamiseksi tarvittavat palvelut ja sitä voitiin myöntää myös äkillisen ja lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. Tukea voitiin myöntää sekä pitkäaikaisen että lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. Sillä saatettiin myös omaishoitajat eläketurvan piiriin ja mahdollistettiin hoitajien irrottautuminen hoitotyöstä ja mahdollisuus vapaan pitämiseen. (Antikainen & Vaarama 1995, 14–15.)

1.1.2006 alkaen tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa joko pitkä- tai lyhytaikaiseen hoidontarpeeseen, tuen myöntäminen perustuu kunnan harkintaan ja sitä haetaan hoidettavan kotikunnasta (Suomen Kuntaliitto 2010.) Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Omaishoidon järjestäminen vaihtelee eri kunnissa Suomessa – osassa omaishoitoon kuuluu sekä rahanpalkkio että palveluja, toisissa vain palkkio tai pelkät palvelut. (Kalliomaa - Puha 2007, 69).

Omaishoidon tuesta annettuun lakiin (937/2005) tuli lakiuudistus 1.8.2011 4 a §, jossa määritellään sijaishoito omaishoitajan vapaan tai muun tilapäisen poissaolon ajaksi. Kunta voi järjestää omaishoitajan poissaolon ajaksi tarvittavan sijaishoidon tekemällä 3 §:n 3 kohdassa säädetyt edellytykset täyttävän henkilön kanssa toimeksiantosopimuk-



sen, jolla tämä sitoutuu huolehtimaan sijaishoidosta. Sijaishoitajan kanssa tehtävässä toimeksiantosopimuksessa sovitaan sijaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta; tarvittaessa sijaishoitajalle aiheutuvien kustannusten korvaamisesta; toimeksiantosopimuksen voimassaolosta; sekä tarvittaessa muista sijaishoitoa koskevista seikoista. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 4 a §.)

## 5.2 Omaishoidontuki sosiaalipalveluna

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, joka muodostuu hoidettavan ja hoitajan saamista palveluista, hoitajalle järjestetystä vapaa-ajasta sekä hoitajalle myönnettävästä rahallisesta korvauksesta eli hoitopalkkiosta. (Rintala 2010a.) Omaishoidontuella tarkoitetaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Kunta päättää omaishoidon tuen laajuudesta ja strategisista linjauksista kunnassa. Kunta myös arvioi omaishoidon tuen tarpeen ja päättää talousarviossa ja suunnitelmassa, kuinka paljon voimavaroja osoitetaan omaishoidon tuen hoitopalkkioihin, palveluihin sekä omaishoitajien tukemiseen. (Rintala 2010a.)

Omaishoidon tuki sisältää aina rahana suoritettavan hoitopalkkion. Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitopalkkio suoritetaan omaishoitajalle. Se on veronalaista tuloa, josta suoritetaan ennakonpidätys. Omaishoidon tuki sisältää hoitopalkkion rinnalla tarvittavat palvelut hoidettavalle. Omaishoidon tukeen sisältyviä tai sitä täydentäviä palveluja voivat olla esimerkiksi apuvälinepalvelut, kotipalvelut tai lyhytaikainen laitoshoido. Omaishoitajan tuen tarve ja tukimuodot kartoitetaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatimisen yhteydessä. Hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä ja sisältö. (Suomen kuntaliitto 2010.)

Hoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta sellaista kalenterikautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Vantaalla keskeytykset ovat korkeintaan seitsemän vuorokautta (Enckell 2010). Harkintansa mukaan voi kunta järjestää edellä mainituille sitovaa hoitotyötä tekeville omaishoitajille vapaapäiviä enemmän

kuin kolme vapaapäivää kuukaudessa sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunta voi halutessaan myös järjestää vapaapäiviä ja virkistysvapaita myös muille kuin sitovaa hoitotyötä tekeville omaishoitajille. (Suomen kuntaliitto 2010.)

Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välillä sopimus, joka sisältää tiedot hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta, hoitajan oikeudesta lakisääteiseen vapaaseen sekä hoitajan muiden vapaapäivien ja virkistysvapaiden järjestämisestä sekä hoitopalkkion maksamisesta. Omaishoitosopimuksen liitteenä on aina hoito- ja palvelusuunnitelma ja se laaditaan toistaiseksi ja vain erityisestä syystä määräaikaisena Hoidettavan varallisuus ja tulot eivät vaikuta tuen saantiin. Omaishoitajat eivät ole työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajien kanssa tehdään toimeksiantosopimus. Omaishoitajien eläketurvasta on säädetty kunnallisessa eläkelaisissa ja kunnan on järjestettävä omaishoitajille vapaaehtoinen tapaturmavakuutus omaishoitotyössä sattuvan tapaturman varalta. (Enckell 2010.)

Omaishoidon tukea saa noin 36 000 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä on 66 prosenttia, 18–64-vuotiaita 21 prosenttia ja 0–17-vuotiaita 13 prosenttia. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia on 35 000, joista 49 prosenttia on 65 vuotta täyttäneitä. (Suomen kuntaliitto 2010.)

Omaishoidon ensivaiheessa oikeanlaisen tiedon saaminen on hyvin keskeistä. Onkin erittäin tärkeää, että ammattityöntekijät ovat tietoisia omasta tiedon välittämisen vastuusta. Omaishoitoa turvaavan verkoston muodostamiseen tarvitaankin osaavien ammattilaisten apua ja neuvoja. Omaishoidon keskeisiä tukitoimia sekä omaishoidontuki-asioista vastaavan henkilön tuen muotoja ovat taloudellinen tuki potilaalle ja omaiselle, hoitavan omaisen vapaan järjestäminen, tuki kodinhoitoon ja päivittäisistä toimista selviytyminen; tietoa jatkohoidosta, kuntoutuksesta, apu- ja hoitovälineistä, sairaudesta yms., neuvoa ja ohjausta hakemusten laatimiseen, henkistä tukea ja keskustelua, hoidollista tukea ja ohjausta ja apua mahdollisiin kodinmuutostöihin. (Autio 2006, 23–24.)

### 5.3 Omaishoidon tuen järjestäminen Vantaalla

Vantaan kaupungin organisaatiossa omaishoito on osa vanhusten avo- ja ennaltaehkäiseviä palveluita ja se kuuluu vanhusten ja vammaisten palvelujen piiriin. Vantaalla tuen piirissä on noin 700 henkilöä, joista yli 65-vuotiaita on 53 prosenttia, 15–64-vuotiaita 28 prosenttia ja alle 15-vuotiaita 19 prosenttia. Kullakin omaishoidon ohjaajalla on noin 180 asiakasta. (Rintala 2010a.)

Omaishoidon tuen toimintayksikön perustehtävä on lakisääteisen omaishoidon tuen hakemusten käsittely, päätöksenteko ja seuranta, asiakkaiden palveluohjaus sekä tuen piirissä olevien hoitajien ja hoidettavien tukitoimien järjestäminen hoito- ja palvelusuunnitelman perusteella. Tavoite on tukea omaishoitajien jaksamista ja hoidettavien kotona asumista myös muuten kuin taloudellisilla tukitoimilla. Omaishoidon tuen palkkioita myönnetään vuosittaisen määrärahan puitteissa. Omaishoidon tuen budjetti vuonna 2010 oli 4,8 miljoonaa euroa, lisäystä edelliseen vuoteen oli 0,5 miljoonaa euroa. (Rintala 2010a.)

Hoitopalkkion myöntämisessä laki on kaksitasoinen, mutta Vantaalla käytetään korvauksissa kolmea eri hoitoryhmää. Omaishoidon palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden, hoidettavuuden ja vaativuuden mukaan. Jos asiakkaalle myönnetään hoitopalkkion ohella muita palveluja tai hän on osan vuorokaudesta muualla kuin kotonaan niin, että hoidon sitovuus oleellisesti vähenee hoitopalkkio maksetaan hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. (Vantaan kaupunki 2009.) Ensimmäisessä hoitoryhmässä (353,62€), lapset, joilla on lähes jatkuvan hoidon tarve ja lapsen hoitoisuusarvio on 16–30 (keski- vaikea haitta) Hoitaja voi olla työssä tai osa-aikatyössä. Toisessa hoitoryhmässä (707,24€), on kyseessä jatkuva ympärivuorokautisen hoidon tarve, hoitaja ei voi olla työssä ja lapsen hoitoisuusarvio on 31–45 (vaikea haitta) Kolmannessa hoitoryhmässä (1480,80€) hoito on vastine laitoshoidolle, hoitaja ei voi olla työssä ja lapsen hoitoisuusaste on 31–45 (vaikea haitta) (Vantaan kaupunki 2009.) Jos lapsen hoitoisuusaste on niin sanotusti ”rajalla” hoitoryhmää arvioidaan yhteisessä palaverissa, jossa käsitellään asiakaspäätöksiä. Jokainen asiakastapaus käsitellään harkinnanvaraisesti, tapauskohtaisesti ja yksilöllisesti. (Enckell 2010).

Lapsen (alle 16 vuotta) hoitoisuuden arvioinnissa käytetään Vantaan omaa arviointilomaketta. (LIITE 1) Lapsen toimintakykyä arvioitaessa verrataan vammaisen tai sairaan lapsen toimintakykyä samanikäisen terveen lapsen toimintakykyyn. Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että lapsella on sairaudesta tai vammasta johtuva erityinen hoidon tarve ikäkehitystasoon nähden (esimerkiksi lääkärinlausunnon mukaan lapsella on vaikea tai keskivaikea haitta-aste.) Omaishoidon tukea voidaan maksaa myös alle 3-vuotiaalle lapselle vaikka vanhempi olisi oikeutettu kotihoidon tukeen. Tällöin se vaikuttaa omaishoidon tuen arviointiin samalla tavalla, kuin jos lapsi olisi päivähoivossa. Kelan äitiys- tai vanhempainrahakauden ajalle ei kuitenkaan myönnetä omaishoidon tukea. (Vantaan kaupunki 2009.)

Kahteen ylimpään hoitoryhmään kuuluville kuuluu vapaapäiväoikeus 3 pv/kk, mutta harkinnanvaraisesti oikeus voidaan myöntää myös ensimmäiseen hoitoryhmään kuuluville. Vapaapäivät voidaan toteuttaa myös palveluseteliä käyttäen. Setelin arvo on 100€ vuorokaudessa. Tällä hetkellä palvelusetelit ovat käytössä yli 65 vuotta täyttäneille, mutta tavoite on laajentaa käyttö myös kotiin järjestettävään hoitoon kehitysvammaisille. Sillä voi ostaa hoitajan kotiin, käytännössä se on esimerkiksi yksityinen hoitaja kotiin kolmeksi tunniksi (Vantaan kaupunki 2010.)

Työelämäohjaajani Kirsi Enckell työskentelee Vantaalla. Enckellillä on tällä hetkellä 176 asiakasta. Yli 65-vuotiaita on 91, alle 65-vuotiaita 34 ja kehitysvammaisia asiakkaita on 51. (Enckell 2011.) Vanhuksia on reilu puolet asiakkaista ja heistä suurimmalla osalla on jokin muistisairaus. Hoitajista suurin osa on yli 65-vuotiaita. Hoitajat ovat yleisimmin puolisoita, mutta ovat myös nuoria, jotka hoitavat vanhempiaan tai isovanhempiaan. Sen lisäksi ovat alle 65-vuotiaat omaishoidettavat, joilla on esimerkiksi ohiusleikkauksen jälkitila, luuydinsiirto, cp-vamma, ms-tauti, skitsofrenia, ja erittäin yleisenä keuhkohtaumatauti. Lisäksi vielä asiakkaana ovat myös lapset ja nuoret, joilla taustalla esimerkiksi masennus, alaraajojen halvaus, epilepsia, halvaus, syöpä tai kehitysvamma. (Enckell 2010.)

Kirsi Enckell (2009) kertoo, että hakemukset tulevat suoraan asiakkailta, lääkärin/sairaalan kautta. Sen jälkeen asiakkaaseen ollaan yhteydessä ja sovitaan kotikäynti. Kotikäynnit ovat merkittävä osa hänen työtään. (Enckell 2009.) Sopimusta tulisi tarkistaa vähintään kerran vuodessa, mutta valitettavasti nykyisin se ei ole resurssien vähyy-

den takia ollut mahdollista. Omaishoidontukiasioiden kotikäyntiin on varattava aikaa tunnista kolmeen tuntiin. Hän pitää todella paljon kotikäynneistä ja asiakastilanteista ja kokee lisäksi, että ”hänen persoonansa on merkittävä työväline ”omassa työssään.” Uusien asiakkaiden kohdalla hän kokee yhteistyön erittäin tärkeäksi muiden yhteistyötahojen kanssa. Hän kokee eettisesti tärkeäksi työssään sen, että ymmärtää

*Mitä oikeasti asiakkaan arki on, mikä tuottaa iloa, mikä kantaa arjessa, mitä pystyy vielä tekemään? (Enckell 2009.)*

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden. Tavoitteenani on tuottaa omaishoidon ohjaajille tietoa, joka hyödyntäisi heidän työtään ja omaishoitoa voitaisiin kehittää myös kehitysvammaista lasta hoitavien omaishoitajien tukemiseksi. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millainen on perheiden epävirallinen ja virallinen tukiverkosto
- 2) Millaisia ovat omaishoitajien kokemukset saamastaan tuesta ja
- 3) Millaisia ovat omaishoitajien kokemukset saaduista palveluista

Omaishoidon tuen ohjaajat ovat toivoneet, että kyseisiin kysymyksiin saataisiin tietoa. Kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden rooli omaishoidon asiakkaina on haasteellinen ja kehittämistä vaativa. Erityisryhmänä asiakkaissa on monikulttuuriset kehitysvammaista lasta hoitavat asiakkaat.

### 6.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyöni on empiirinen tutkimus, jossa käytän kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmää. Opinnäytetyöni aihe on omaishoidon ammattikäytäntöjä tukeva, jota lähestytään käytännön sekä teorian näkökulmasta. Lähestymistapa on induktiivinen, joten opinnäytetyössä korostuu kehitysvammaisten lasten perheiden arki, jota analysoin ja tarkastelen suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin. (Kuokkanen, Kiviranta, Määttänen & Ockenström 2007, 33.) Laadullisessa tutkimuksessa käytetään tyypillisesti melko pieniä aineistoja ja tärkeintä onkin pyrkiä yksittäisten kokemusten perusteelliseen ymmärtämiseen ja saamaan syvempää kuvaa ihmisten kokemusten laadusta (Vehmas 2010, 6). Käyttäessäni laadullisen tutkimuksen menetelmää minulla on ollut mahdollisuus toteuttaa oppinäytetyötäni joustavasti, tutkimussuunnitelmani on muotoutunut tutkimuksen edetessä ja olen voinut myös muuttaa suunnitelmiani olosuhteiden sitä vaatiessa (Hirsijärvi ym. 2000, 155). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän

ja sen moninaisuuden kuvaaminen. Tavoitteena on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja tuoda esille odottamattomia seikkoja. Teorian testaamisen sijaan pyritään aineiston monitahoiseen ja yksityiskohtaiseen tarkasteluun, induktiivisen analyysin avulla. Aineiston hankinnassa suositaan menetelmiä, jotka tuovat parhaiten esille tutkittavan näkökulmat ja ”äänen”. Yleisimpiä tiedonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja dokumentteihin perustuva tieto. Niitä voidaan käyttää vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltynä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Tiedonhankintamenetelmänä tutkimuksessa käytin teemahaastattelua perheiden kotona sekä raportointia ja havainnointia harjoittelujaksoltani. Teemahaastattelun arvioin olevan sopivin menetelmä, sillä näin sain olla perheiden kanssa läheisessä yhteydessä ja sain perheitten elämäntilanteesta monipuolisemman käsityksen ja realistisemman kuvauksen heidän arjestaan. Teemahaastattelussa perheillä oli mahdollisuus tuoda esille mahdollisimman vapaasti ja avoimesti mielipiteitään ja arkeen koskevia asioita sekä heillä oli myös mahdollisuus kertoa aiheesta laajemmin kuin pystyin ennakoimaan. (Hirsijärvi ym. 2000, 192). Saariahon (1993) kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden näkökulmaan pohjautuva tutkimus ”Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen” on tärkeimpiä lähteitäni, koska siinä painottuvat samat tutkimuskysymykset kuin omassa opinnäytetyössäni ja olen soveltanut omissa perheille suunnatuissa haastatteluissani Saariahon (1993) teemahaastattelurunkoa. (Saariaho 1993, 79.) (LIITE 2)

### 6.3 Tutkimusjoukon kohderyhmä ja sen valinta

Tyypillinen piirre laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksenmukaisesti valittu kohdejoukko (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2000, 155). Tutkimuksen kohderyhmänä oli omaishoidossa kehitysvammaista lasta hoitavat perheet, jotka hoitavat alle 15-vuotiasta lasta. Tutkimusjoukko valittiin siten, että työelämäohjaaja kartoitti maaliskuussa 2011 alle 15-vuotiaat kehitysvammaista hoitavat perheet. Perheet ovat Enckellin vastuualueelta, Vantaalta. Yhteistyössä työelämäohjaajan Enckellin kanssa valitsemme lopullisen teemahaastatteluun kohderyhmän ja sovimme käytännön järjestelyistä haastattelujen suhteen maaliskuussa 2011. Työelämäyhteistyötahon kanssa pyrimme valitsemaan perheet mahdollisimman monipuolisesti ja kattavasti. Tavoitteena oli perehtyä erilaisiin

kehitysvammaista lastaan hoitavien perheiden tilanteisiin sekä eri sopeutumisvaiheessa kehitysvamman kanssa eläviin perheisiin. Haastateltavat perheet hoitavat eri-ikäisiä lapsia, nuorin on 2-vuotias ja vanhin 13-vuotias. Kohderyhmäksi teemahaastatteluun valittiin seitsemän perhettä, joista neljä perhettä osallistui haastatteluihin, heistä kaksi oli kaksikulttuurista perhettä. Seitsemään haastateltaviksi mietittyihin perheisiin suunnitelimme yhtä maahanmuuttajataustaista omaishoitajaa. Tämä olisi kuvannut osaltaan monikulttuuristen asiakkaiden suhdetta valtaväestöön. Kolmen perheen osalta haastattelua ei voitu toteuttaa. Mukaan haastatteluun oli suunniteltu 3-vuotiaan, 12-vuotiaan ja 14-vuotiaan kehitysvammaisen lapsen omaishoitajana toimivia vanhempia. 12-vuotiaan kohdalla isä ilmoitti,

*Nyt on ollut niin suuria vastoinkäymisiä, ettei ole ollut voimia haastatteluasiaan. Ei minulla ole haastattelua vastaan mitään. Kun saan tämän elämäni joteskin palanssiin..*

Perheessä äiti oli syvästi masentunut ja lapsi oli erittäin vaikeahoitoinen. 14-vuotiaan 6-lapsisen perheen maahanmuuttaja - yksinhuoltajaäiti oli suostunut haastatteluun harjoittelujaksollani syksyllä 2010. Mutta useista yhteydenotoista huolimatta, en tavoittanut äitiä ja päättelin, että ajankohta hänenkään kohdalla ei ollut sopiva. Kolmas haastatteluun suunniteltu 3-vuotiaan äiti oli kohdannut elämässään suuren surun – lapsi kuoli keväällä 2011.

#### 6.4 Aineiston keruu- ja analysointi

Kun kyseessä oli työelämästä saatu toimeksianto, siihen vaadittiin sopimus opinnäytetyöstä ja tutkimuslupa Vantaan kaupungilta. Nämä laadittiin joulukuussa 2010. Saatunani tiedot haastateltavista perheistä maaliskuussa 2011 otin heihin yhteyttä kirjeitse, missä mainittiin Vantaan kaupungin olevan tutkimuksen taustalla. (LIITE 3). Siinä korostettiin, että omaishoidontuen ohjaajat toivoivat kyseistä selvitystä, jotta he voisivat entistä paremmin tukea ja auttaa myös kehitysvammaisen lapsen omaishoitajana toimivan jakamista. Korostin myös ehdotonta luottamusta perheiden asioiden käsittelyyn. Kaiken kaikkiaan kirjeitä lähetettiin seitsemälle perheelle. Huhtikuussa 2011 olin heihin yhteydessä puhelimitse, jolloin sovimme haastatteluajankohdat kunkin perheen kanssa. Soitin seitsemälle kirjeen saaneille perheille ja näistä neljä lupautui haastateltaviksi. Haastattelut tein touko-kesäkuun välisenä aikana. Kaikki haastattelut toteutettiin perheiden koto-



na. Haastattelut kestivät lyhimmillään puolitoista tuntia ja pisimmillään noin kolme tuntia. Yhteensä haastatteluja kertyi noin seitsemän tuntia. Yleisesti haastateltavilla oli varattu aikaa haastattelua varten, mutta osaksi haastattelua häiritsivät sellaiset asiat kuten hoidettava kehitysvammainen lapsi, muut lapset tai puhelimen soiminen. Tallensin haastattelut perheiden luvalla, joten näin pystyin täysin keskittymään keskusteluun perheiden kanssa. Haastatteluissa oli kaikissa neljässä perheessä vanhemmista mukana vain äiti, heistä kaksi oli yksinhuoltajaperheitä. Kotona olevista lapsista tapasin kaksi haastattelujen yhteydessä. Haastattelutilanteessa lapset vaativat äidin huomion ja apua normaaleissa päivän rutiineissa, kuten syömisessä ja valvonnassa. (1 ja 3) Perheen 3 lapsi piirteli piirustustaan samalla kun tein haastattelua, haastattelun loppupuolella hän alkoi olla levoton vaatimalla äidin huomion kokonaan niin, että äidin oli vaikea keskittyä puhumaan minulle. Hän kertoikin, että lapsi varmaan oletti, että olin terapeutti ja oli hämmentynyt, ettei hänen kanssaan tehty mitään, vaan vein äidin huomion.

Harjoittelunyhteydessä 20.9.–12.11.2010 olin kotihoidonohjaajan Kirsi Enckellin luona, joka on myös opinnäytetyöni työelämäohjaaja. Haastattelin ryhmähaastatteluna kehitysvammahuollon palveluohjaajia ja myös omaishoidon ohjaajia. Tavoitteena oli kerätä taustatietoa liittyen opinnäytetyöhöni. Olin alustavasti jo sopinut muutaman perheen kanssa tulevasta haastattelusta harjoitteluni aikana syksyllä 2010. Joulukuussa 2010 sain tutkimusluvan Vantaan kaupungilta ja opinnäytetyöstä laadittiin sopimus työelämäyhteistyökumppanin kanssa.

Tallensin haastattelut nauhurille. Haastatteluaineiston litterointi eli purkaminen on ollut työläin ja vaativin vaihe. Litteroitua tekstiä kertyi 70 sivua. Aineiston olen purkanut kokonaan, näin aineistoon on päässyt sisälle eri tavoin kuin haastatteluja tehdessään (Eskola 2010, 179–180). Haastatteluaineiston olen analysoinut sisällönanalyysimenetelmällä. Haastatteluaineistosta nousi esille selkeitä sisältöalueita ja teemoja, jotka toistuivat haastatteluissa. Lisäksi aineistosta nousi myös merkityksellisiä uusia teemoja, jotka olen raportoinut lopullisissa tuloksissa. Opinnäytetyön tulokset nousevat haastateltavien perheiden kokemuksista omasta elämäntilanteestaan ja tämä on edellyttänyt myös aiemman kirjallisuuden, tutkimusten ja teorian vuorovaikutusta. Käyttäessäni sisällönanalyysia opinnäytetyössäni tavoitteenani on tuoda esille perheiden painottamia merkityksellisiä asioita. Aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu on tärkeämpää kuin teorian testaaminen. (Hirsijärvi ym. 2000, 155.) Olen käyttänyt opinnäytetyön

tuloksissa runsaita, suoria lainauksia tutkimusten tulosten esittelyssä, sillä jos olisin rajannut perheiden kertomuksia, aineisto olisi mielestäni menettänyt jotakin. Olen kokenut tärkeäksi sen, että haastatteluissa tulleet perheiden kokemukset ja omaishoitajan ”ääni” tulisi esille elävästi ja perheiden arkea kuvaavasti.

Tutkimusaineiston analyysi etenee vaiheittain, aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja lopuksi luodaan eri käsitteet. Analyysin vaiheisiin kuuluvat haastatteluiden kuunteleminen ja aukikirjoitus sana sanalta, haastatteluiden lukeminen ja sisältöön perehtyminen, pelkistettyjen ilmausten etsiminen ja alleviivaaminen, pelkistettyjen ilmausten listaaminen sekä samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Luin haastatteluaineiston useaan kertaan ja analysoin aineistoa eri teema-alueisiin teemahaastattelurunkoon pohjautuen. Pelkistäminen aineistosta tapahtui siten, että tutkimustehtävän kysymyksillä kuvaavia ilmaisuja alleviivasin erivärisillä kynillä. Alleviivatut ilmaisut merkitsin sivun reunaan ja listasin ne lopuksi allekkain. Ryhmitelyssä aineistosta merkityt alkuperäisilmaukset kävin läpi ja etsin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia käsitteistä. Seuraavaksi erotin tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon perusteella käsitteitä. Tavoitteena oli löytää keskeiset ydinasiat, jotka kuvasivat tutkittavia perheitä ja joiden varaan tutkimustulosten analysointi voitiin rakentaa. Oli löydettävä ne keskeisimmät käsitteet, joiden pohjalta runsastakin aineistoa voitiin tarkastella tai karsia pois. Silti lopullisessa raportissa on ollut kyse omasta tulkinnallisesta näkemyksestäni siitä, mitä perheiden tuottamien tarinoiden merkitys on minulle ja mitä lopulliseen raporttiin sisällytettiin.

Seuraavassa esimerkki kuinka rakensin litteroidusta tekstistä käsitteen. Ensimmäiseksi muodostin alkuperäisilmaisusta pelkistetty ilmauksen.

..totaalisesti.....erityistilanne..meidän elämä ei ole normaali..jos yksinhuoltajaäiti..kolme lasta..ehkä ei ole tavallinen tilanne todellakaan..koska lapset tarvitsevat...terveet lapset tarvitsevat kuitenkin...ylläpitämään terveyttä ja kaikkea...ja yksinhuoltaja tarvitsee auttaa paljon...meidän tilanne on erityisen vaikea...kun meillä ei ole tavallisen yksinhuoltajan arkea...Arki on tosi raskasta..

Pelkistetty ilmaus on - esimerkki selviytymisestä. Seuraavaksi tapahtui ryhmittely alaluokkaan – omaishoitajana jaksaminen. Seuraavaksi se liitettiin yläluokkaan - Kotikokemukset arjen sujumisesta ja sitten lopuksi yhdistävään luokkaan - Kokemukset arjesta ja tuesta.

## 7 KOKEMUKSET ARKIELÄMÄSTÄ JA TUESTA

### 7.1 Kohderyhmäksi valikoituneiden perheiden taustatiedot

Koin tärkeäksi kuvata haastattelemieni perheiden taustoja joiltakin osin tulosten peilaimiseksi. Olen kuvannut perheitä mahdollisimman anonyymisti ja siten, että he eivät olisi tunnistettavissa.

Perhe 1:n kaksikulttuuriseen perheeseen kuuluu hoidettavan 2-vuotiaan lapsen lisäksi isä, äiti ja toinen lapsi. Äiti toimii omaishoitajana. Vanhemmat ovat naimisissa, isä käy ansiotyössä ja äiti on hoitovapaalla. 2-vuotias on näkömonivammainen. Lapsen kehitys on viivästynyt, hänellä on säpsähteleviä liikkeitä ja puutteita liikkeiden hallinnassa. Kehitysikä on motoriikassa noin 7-kuukauden ikäisen vauvan tasolla. Istumatasapainoa lapsella ei ole. Hän tarvitsee paljon harjoitusta muun muassa aistiyliherkkyydestä johtuen.

Perhe 2:n perheeseen kuuluu hoidettavan 5-vuotiaan lapsen lisäksi isä, äiti ja kaksi sisarusta. Äiti toimii omaishoitajana. Vanhemmat ovat naimisissa, isä käy ansiotyössä ja äiti on hoitovapaalla. 5-vuotiaalla hoidettavalla on lapsuusiän autismi. Hän tarvitsee erittäin paljon tukea ja ohjausta päivittäisessä selviytymisessä. Lapsi on pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä. Hän käy kaksi vuotta esikoulua, joista ensimmäinen vuosi on juuri loppuillaan. Hän kommunikoi kuvien (osaa muun muassa kaikki kirjaimet) ja muutamien äänteiden avulla, muuten hän on täysin ymmärtämätön ja puhumaton. Hän on myös levoton lapsi, joka saa helposti huuto- ja itkukohtauksia ja on arvaamaton käyttäytymisessään. Hänellä on paljon aistipoikkeavuutta, ääntelyä ja pakkoliikkeitä. Itkukohtauksien aikana häntä ei pysty lohduttamaan.

Perhe 3:n 6-vuotias hoidettava asuu yksinhuoltajaäidin ja kahden sisarensa kanssa. Äiti toimii omaishoitajana. Vanhemmat ovat eronneet ja heillä on yhteishuoltajuus lapsista. Äiti on tällä hetkellä työtön, koska ansiotyöhön meneminen ei lapsen hoitamisen raskaudesta johtuen onnistu. Lapsella on kehitysvamma ja epilepsia. Kehitys hänellä on noin kolme vuotiaan tasolla. Lapsi käy päivisin esikoulussa ja aloittaa koulun syksyllä. Lapsi tarvitsee kaikissa toiminnoissaan toisen henkilön apua. Hän on voimakastahtoinen

tyttö ja mikäli asiat eivät mene hänen tahtonsa mukaisesti, saa hän voimakkaita raivo-kohtauksia, joista rauhoittuminen on vaikeaa. Hänellä on käytössään vain muutama sana ja viestintä tapahtuu erilaisin ääntein ja puhelaitteen avulla. Hän ymmärtää paljon halutessaan, sanavarasto lisääntynyt ja käytössä jo viiden sanan lauseita. Hän ymmärtää ajan ja pystyy ilmaisemaan itseään.

Perhe 4:n 13-vuotias hoidettava on neljälapsisesta perheestä toiseksi vanhin. Perheeseen kuuluu hänen lisäksi äiti ja kolme sisarusta. Äiti on eronnut ja on tällä hetkellä avoliitossa. Avomiehellä on kaksi lasta. Hoidettava tapaa isäänsä epäsäännöllisesti. Äiti toimii omaishoitajana. Äiti on jäänyt pois töistä vaativan kotitilanteen takia. 13-vuotiaalla hoidettavalla todettu muun muassa lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Hän tarvitsee paljon tukea ja ohjausta päivittäisessä selviytymisessä, muun muassa aamuisin käytävä päivän ohjelma läpi, itsestään selviä asioita ei ole. Hän käy päivisin koulussa, jonne kulkee koulutaksilla. Hän on haastava nuori, jolla erittäin suuri tuen tarve. Jos hän ei saa tahtoaan läpi, saa raivokohtauksia. On myös usein ärtyinen ja levoton sekä kipuilee paljon. Hoitotoimenpiteet, kuten katetrointi tuottaa hankaluuksia.

## 7.2 Koti - Kokemukset arjen sujumisesta

### 7.2.1 Perheiden arkea

Perhe muodostaa vammaisen lapsen äidille selvästi tärkeimmän voimavaran. Arkielämän sujuminen on merkityksellistä, sillä se antaa perheille turvallisuuden ja elämänhallinnan tunteen. Vammaisen lapsen perheessä vanhemmuus on vaativaa. Parisuhteen toimivuus ja yhteinen vastuu perheen toiminnasta on merkityksellistä äidin jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Haastatelluista perheistä äidit olivat päävastuussa omaishoitajan roolissa erityislapsen hoidosta. Kahdessa perheessä (1,2 ja 4) korostui aviopuolison tai avopuolison antama tuki. Vanhempien keskinäisellä suhteella on merkittävä vaikutus koko perheen jaksamiselle. Puoliso on hoitajalle tärkein henkisen tuen ja käytännöllisen avun antaja. Arki lapsen kanssa sitovaa ja vaatii jatkuvaa järjestelyä sekä suunnittelemista. Hoitajan tunteet vaihtelevat, koetaan syyllisyyttä ja huolta. Erityisen haasteellista perheen selviytyminen arjestaan on silloin, kun omaishoitaja on yksinhuoltaja. (P3)

*Joo.. Kyl sitä tuntuu et sitä niinku loittoneekin niinku...se vaan menee se aika, kaikki menee siihen..tää on vaan tällasta selviytymistä...arjen pyörittämistä...en tiedä milloin sekin vaihe tulee vastaan..kyl täs vaan jotenki...jossain vaiheessa tuntu että melkein siltä, että kun tää asia oli hirveen tuore-vuos sitten..kun tuli tää diagnoosi...niin tota - tuli sellasii kaikkii hullui ajatuksii et aatteli et pitäiskö niinku toisen niinku tai pitäiskö mun niinku vapauttaa toinen...ku pelotti kaikki mitä täs tulee...(Perhe 1)*

*...onhan se aikamoinen järjestelyn tulos...kun meillä on kolme lasta ja yhdellä on tällainen erityisyys...se on sellanen harvinaisuus, mutta kyllä se mahdollista on...et tavallaan se on tää pikkulapsiaika...kyllähän se tietysti tärkeätä on ...en voi sanoa etteikö sitä kaipais..että kyllä me pyritään tasapainoilemaan ..tää elämä on jotenki sellasta palapeliä ...et esimerkiksi mitä erityislapsen kanssa tehdään, mikä hänellä on se hyvä elämä, yhdessä perheenä mitä voitaisiin silleenkin tehdä...jatkuvasti järjestellään...mut sit nää Tikkari ajat ne hetket me eletään sellasta tavallisen perheen elämää.. (Perhe 2)*

*..totaalisesti.....erityistilanne..meidän elämä ei ole normaali..jos yksinhuoltajaäiti..kolme lasta..ehkä ei ole tavallinen tilanne todellakaan..koska lapset tarvitsevat...terveet lapset tarvitsevat kuitenkin...ylläpitämään terveyttä ja kaikkea...ja yksinhuoltaja tarvitsee auttaa paljon...meidän tilanne on erityisen vaikea...kun meillä ei ole tavallisen yksinhuoltajan arkea...Arki on tosi raskasta.. (Perhe 3)*

Normaalin lapsen hoitoon verrattuna kehitysvammaisilla lapsilla on tavanomaista suurempi avuntarve päivittäisissä toiminnoissa. Kun kyseessä on lapsi, joka vaatii erityistä hoitoa ja kasvatusta, hän sitoo enemmän vanhempiaan ja arjen rutiinit voivat olla uuvuttavia. Perheiden arjessa päivittäiset toiminnot kuten ruokailu, ulkoilu, pukeutuminen ja peseytyminen vaativat usein avustusta, ohjausta ja valvontaa. Ruokailutilanteissa ruuan on oltava esimerkiksi erittäin hienojakoista ja oikeanlaista koostumukseltaan ja ne kestävät kauan. Kaikilla hoidettavilla lapsilla esiintyi nukkumisvaikeuksia, tämä korostui myös kaikkien haastateltavien äitien väsymyksen ja uupumuksen kokemuksissa. Avuntarvetta esiintyi kaikilla öisin, jopa 2-10 kertaa yössä. Heräilyihin liittyi usein myös raivokohtauksia, jolloin lasta piti rauhoitella. Perhe 1:ssä lapsella oli lyhyt unentarve, noin 6-8 tuntia vuorokaudessa. Hoitotoimenpiteet alkavat usein jo neljältä aamuyöltä, aamupuurolla ja vaipanvaihdoilla. Perhe 2:ssa on jouduttu tekemään erityisjärjestelyt järjestämällä lapselle erityissänky ja huone, joka on hyvin askeettiseksi sisustettu. Peseytymisessä ja pukeutumisessa tarvitaan myös ohjausta ja apua. Kaikki lapset käyttävät vaippoja, kahdella lapsella on erityishaalarit käytössään. Sen lisäksi 13-vuotias hoidettava hoitaa itse katetroinnin, jossa tarvitsee jatkuvaa muistuttamista. Lasten liikkumisessa on avustettava tai valvottava, koska lapsella ei ole esimerkiksi vaarantajua. Erityisesti

autistisen lapsen hoito on hyvin vaativaa. Autistinen lapsi on usein ylivilkas ja vaarantajuton, joten hän vaatii jatkuvaa valvontaa.

*...voi sanoa että hurjankin erilainen tässä arjessa ja olemisessaan...hän on täysin valvottava ja peräänkatsottava...hän ei pysty millään tavalla omia toimiaan niinkö harkitsemaan, hänen kanssa ei pysty tekeen min-käänlaisia sopimuksia, hän ei oo yhtään semmoinen ilkee eikä hänellä oo tarkoituksenmukaista tämmöne, hän on sillätavalla siinä omassa maailmassaan paljon, et se aiheuttaa sellasta jatkuvan valvonnan ja ohjauksen tarpeen...se on ihan kokoaikaista, et sanotaan näin et häntä ei voi jättää nurkankaan taakse yksin ...tai sitten voi itse joutua vaaraan tai tietämättään aiheuttaa jotakin... (Perhe 2)*

Omaishoitajina toimineet äidit toivat esille haastatteluissaan lapsen sitovuuden ja he kokivat, että lähteminen kotoa ilman lasta oli vaikeaa. Äidit (1 ja 2) pitivät tärkeänä sitä, että lapsen kanssa liikuttaisiin yhdessä ja sitä, ettei lapsen vuoksi eristädyttäisi ulkomaailmasta. Menot lapsen kanssa kuitenkin vaativat erityistä suunnitelmallisuutta ja harkintaa mihin paikkoihin lapsen kanssa voi mennä. Esimerkiksi lomailut tai vierailut kodin ulkopuolella koetaan mahdottomina. Lapsen käytös aiheuttaa myös usein hämmennystä ja paheksuntaa ihmisissä liikuttaessa julkisilla paikoilla.

*Se et häthätää kerkeet perheelle jotain ruokaa ja semmosta...sit ei niinku pääse esimerkiksi ulkoilemaan, jotenki ei aika riitä siihen et rupeet niinku pukemaan ja valmistautumaan... mut nyt helpottaa,kun tulee kesä, talvella pukemiseen menee aikaa, ja sit kun sä oot vihdoinkin valmis, saanut rattaisiin noi vyöt ja kaikki laitettu – niin katot kelloo,et eihän sulla ole paljon aikaa,kun pitää tulla takas, taas alkaa tää syöminen ja kaikki .Juoksujalkaa mennään terapiaankin, onneks se on tossa lähellä... Mut se et häthätää pysty kaupassa käydä jos oli pakko mennä vaik maitoo hakee..Mut ei olis niinku millää sietäny olla tossa rattaissa, nyt on helpompaa,kun pääsee kesällä tohon omalle pihalle, se ei tosta lähde ja pääsee edes ulos..Et sitä täs vähän kaipaa, et kun olet vähä niinku linnottautunu tänne kotii, aina täällä...(Perhe 1)*

*Se just, että kun hän tavallisen näköinen,niin se aiheuttaa sellasia hämmentäviä tilanteita, varsinkin nyt,kun hän on isompi, et jos hän on vaikka puistossa, hän saattaa näyttää ihan normaalilta ja käyttäytyäkin kuin normaali lapsi, kunnes hän saattaa hän yhtäkkiä heittäytyä makaamaan maahan, ei välttämättä kiukussa... eikä nouse ylös...tai jos me ollaan kävelyllä.. et hän haluaa käydä jokaisen postilaatikon luukkua läpsäyttämässä mutta sitten tämmöinen tuntematon, vieras paikka, missä pitäsi vaikka yön yli nukkua, niin ne on mahdottomia hänen kanssaan... Se leimaa meidän koko elämää sellanen suunnitelmallisuus...joudun suunnittelemaan meidän elämää... meidän kohdalla kun on kolme pientä lasta...se on vähän käytännön asioihin kaatunu...eihän me pystytät lomailemaankaan niin kuin muut hänen kanssaan, jos oletetaan,että me varataan hotel-*

*li...niin siellähän voi olla sellaset ikkunat..et tälläsit asiat...ne on pakko ottaa huomioon...mites me nukuttaisi siellä,jos hän herää..kuulostaa hirveeltä,mutta tällänen riski siinä on...se paikka missä lapsi fyysisesti on pitää olla tietynlainen...(Perhe 2)*

*..laittoivat lahjakortin...meidän piti mennä lasten kanssa kolmistaan ..me mentiin sinne hotelliin...se oli aikamoinen...oli vaikea lapsi.. koko ajan ei halunnut..vaikeaa..En todellakaan mene enää lapsen kanssa hotelliin..ei halunnut syödä mitään aamupalaakaan..se itki koko ajan siellä...(Perhe 3)*

Erityislapsen kasvaessa tulee hoitajilla eteen myös lapsen nostamiseen ja kantamiseen liittyviä ongelmia. Lapsen kasvaessa hoitotoimenpiteet vaikeutuvat ja se on fyysisesti raskaampaa.

*...hänellähän on tälläsiä itkemis- ja reuhtomiskohtauksia, jolloinka hän itkee ja reuhtoo, häntä on silloin pidettävä esimerkiksi aloillaan...ja ihan tää että hänen koko kasvaa...siitä tulee ihan hurjat mietinnät, miten häntä fyysisesti jaksaa pidellä... (Perhe 2)*

*..mut se vaan että, sitähän sit pelkää, et mä luulen et se fyysiikka pettää ensin ku henkisesti, mä en tiä mikä siinä on, mut jostain syystä mä oon pysyny henkisesti kasassa.. (Perhe1)*

Haastatelluissa perheissä oli kaikissa erityislapsen lisäksi muita sisaruksia. Kahdessa perheessä (1 ja 2) äidit korostivat haastatteluissa, että oli hyvin merkittävää antaa aikaa ja tehdä jotain yhdessä myös muiden perheen lasten kanssa. Sisaruksilla voi olla silti kiinteä ja hyvä suhde hoidettavan erityislapsen kanssa. (1 ja 2) Kahdessa perheessä (3 ja 4) muut sisaruksetkin ovat alkaneet oirehtimaan ja ottamaan mallia erityislapsen negatiivisesta käyttäytymisestä.

*mut me on jouduttu tai oikeestaan mä oon joutunut sanoo, et meidän täytyy ajatella muitakin juttuja, ettei tää lähe viemään meitä tää sairaus sillee...Isosisko ja hänen ystävänsä ottavat veljen autismin luonnollisena asiana. Myös pikkuveli kasvaa siihen, että veli on erilainen. Isosiskon ei tarvitse kantaa vastuuta tai vahtia veljeä. En halua, että veljen valvomisesta tulee isosiskolle velvollisuus. Sen sijaan yhteinen tekeminen on hyvä asia. Kun isosisko hyppii trampoliinilla kavereiden kanssa, tytöt ottavat veljenkin mukaan. (Perhe 2)*

*Kylhän se vaikuttaa...kyl sen vois kiteytää niin,että se vie kaikilta meiltä tän elintilan..kaikki mitä tehdään, tehdään lapsen mukaan...ja sen näitten asioitten mukaan. Varmasti isovelji on kärsinyt siitä eniten, silloin aikoiinaan että..ei saa periaatteessa erityiskohtelua kasvatuksessa...mutta kun se vaatii niin paljon sitä huomioo ja koko ajan sitä aikuista...se vaatii erityiskohtelunsa itse..on paljon sellaista ongelmaa,et on sellasta mallioppimista erityislapselta, vaik se tietää miten pitäis käyttäytyä,mutta silti se matkii monissa asioissa toimii samanlailla...sitten sitä on vaikee kieltää*

*niistä, kun erityislasta se ei hyödytä jos mä kiellän sitä, kun se tekee sen siltikin... ja pikkuväli tekee sitä samaa... ja se on kans sillätavalla tottelematon, koska se ei ymmärrä sitä miks hänenkin pitäis totella kun ei erityislapsikaan tottele... Nuorin sisko, vaikka on pienin niin toimii fiksummin, se tajuaa että isosisko käyttäytyy väärin.. (Perhe 4)*

## 7.2.2 Omaishoitajana jaksaminen

Omaishoitajana oleminen on raskasta ja vaativaa. Kukin äiti mietti omaa jaksamistaan ja esimerkiksi perheen 4 äiti kertoi joutuneensa käyttämään masennuslääkkeitä vaikean perhetilanteen aikana. Nykyisin hänen ei tarvitse enää lääkkeitä käyttää.

*Kasvaako sitä vain siihen ettei.. et tää vaan on tätä... Ehkä se mistä saa voimaa ja mä en oikein tiedä sitä... kai se on kumminki se et sä saat välillä purkaa ja puhua ja sillee, mut sit taas tulee semmonen olo et valitanks mä nyt liikaa tai jotain... mun mielestä mä en valita.. mä oon nyt tässä nyt lapsen jälkeen semmosta kummallista sellasta voimaa niinku saanut vaan niinku ne vastoinkäymiset olis vaan vahvistanu.. mut et miks sen pitää mennä näin? Äidin sairastuttua olen päättänyt et mä voin hyvällä omallatunnolla sanoa et mun rahkeet ei riitä sinne! (Perhe 1)*

*..että vielä jaksaa... en oikeestaan osaa vastata.. joku jaksaa joku ei... riippuu myös siitä, onko jaksanut esimerkiksi ottaa selvää tällisestä esimerkiksi tilapäishoitopaikoista, kuten Tikkarellista.. onko isovanhempia... ehkä mä aattelin itteni kohdalla, että meillä on muuten elämässä sitten mallillaan... (Perhe 2)*

*...pitää tottua siihen, että tämä on minun elämä.. että voisin mennä istumaan Stadiin kahvilassa.. tai aurinkoinen kiva ilta... syötiin äkkiä jäätelö ja heti pois... ei hetkeä, että kaikki olisivat pois... Mä en puhu enää suomea koska mä unohdan sen.. ennen puhuin hyvin.. sen opin yhdeksän vuotta sitten... pitäis lukea.. Et mä yritän nukkuu, mä en tiedä... se tulee vaan... varmaan rakkaus... kun mä rakastan ...kun mä teen niille... tulee hyvä mieli... olen tehnyt töitä... olen tehnyt mun tehtäviä... että jaksan eteenpäin... en mä kaipaakaan... ehkä mulle sanottiin liikaa pienenä... mun äiti sanoi... mun isä sanoi... mä olen supertyttö.. kun olin pienenä olin tosi hyvä tyttönä... tein kotitöitä kotona... elettiin kova lapsuus kotona... annettiin vahvaa rakkautta, kannustettiin... (Perhe 3)*

Haastatteluissa tuli esille, että omaishoitajana toimivilla äideillä tällä hetkellä ei ollut mahdollisuuksia omiin harrastuksiin. (1,3 ja 4) Perhe 2:n äiti oli aloittanut autistilapsille suunnatun liikuntaryhmän, jossa oli myös mukana hänen omat lapsensa.



*Ei. Meillä ei ole sinänsä ketään piirissä joka vois niinku ..lastenkaitsoja tai tämmösiä isovanhempia mitkä vois niinku jeesata..ja sit ku ei oo edes rahaakaan, et vois mihinkää lähtee, et sanotaa nyt jotain harrastuksii tai jotai.. ...mut kauheesti mä en ees jaksaa lähtee minnekkää...jos se mies tässä tuuraa,niin melkein ne on näitä kaupassakäyntejä...tämmösiä,mitkä on muutenki pakollisiin ..oikeestaan en oo jaksanu mieltii mitää muita menoja... (Perhe 1)*

*..harrastuksena tai se on puoliksi harrastus puoliksi työ, pidän sellaisia liikuntaryhmiä, tällä hetkellä autistisille lapsille...yhtä ryhmää kerran viikossa semmoisen oon halunnu...omaa harrastukseenn nyt tässä elämäntavaiheessa siihen ei oo kyllä aikaa...mä en oo saanu itsestäni sellasta irti, että oisin repeytynyt omaan harrastukseen. Sanotaan näin, että mun omat harrastukset on vähissä... mulla on yksi rakas harrastus, josta ehkä toivoivottavasti poikii jotakin...mä kirjotan kirjaa...lapsestani ..se on mun sellanen harrastus. (Perhe 2)*

*Ei kyl jää aikaa omiin harrastuksiin...ei oikeen mitään pysty sellasta säännöllistä, on nää lapsen terapiat..(Perhe 4)*

### 7.2.3 Päivähoito ja koulu

Tonttila (2006) korostaa, että päiväkodin ja koulun henkilökunnan ammattitaito ja vanhempien asiantuntemus omasta lapsestaan takaavat parhaan mahdollisen kasvatuskäytännön löytymisen ja sen mukaisen tukemisen kotona, päivähoidossa ja koulussa. (Tonttila 2006, 31).

Kahdesta perheestä (Perhe 2 ja 3) lapset kävivät päivisin päiväkodissa. Äidit kertoivat, että päivähoiton ottaessa osavastuun lapsen hoidosta, heille jäi hieman hengähdysaikaa. Perhe 4 hoidettava kävi koulua. Lapset haettiin aamulla ja tuotiin iltapäivällä kotiin. Taksikyytien toimintaan oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta esimerkiksi yksilökuljetuksien järjestämisessä on ollut joskus hankaluutta. On ollut tärkeää, että vanhemmat luottavat taksikuljettajaan ja kuljettaja tuntee lapsen. On myös merkityksellistä, että päiväkodin, koulun ja kodin yhteistyö toimii.

*Hänen päiväkotinsahan on huippuhyvä...se on autisteja varten...se kuntoutus se on niinku integroitu ryhmä, siellä on tavallisia lapsia ja sit näitä autistilapsia, mut heil on tosi paljo ammattitaitoa..hänellä on tosi strugru-toitua se ja hänen vierellään ollaan koko ajan tekemässä...siellä on sattunut semmonen oma opettaja, joka on kanssa sellanen, joka saattaa soitella*

*välillä mulle ja minä hänelle ja sit meillä on reissuvihko...hänen kanssaan mietitään näitä arjen ongelmia mitä siellä tai täällä... (Perhe 2)*

Päiväkodin toimintaan ei aina oltu tyytyväisiä, esimerkiksi Perhe 3:n kohdalla päiväkodin kanssa oli yhteistyössä ongelmia, esimerkiksi erityislapsen vatsantoiminnassa esiintyi ongelmia, joka aiheutti äidille jatkuvasti lisähuolta kotona. Reissuvihkossa lukee lähes päivittäin, että ”vatsa ei toiminut”, joka käytännössä on sitä, että lapsen tullessa kotiin äiti joutuu toimittamaan lapsen vatsan. Perhe 4:n äiti kertoi, että koulussa lapsen käyttäytyminen saattaa poiketa täysin lapsen käyttäytymisestä kotona. Äiti kokee sen ristiriitaisena, koska nuoren opettajan tekemä arviointi koulussa poikkeaa hyvin paljon nuoren käyttäytymisestä kotona arjessa. Tämä tulee esille erilaisten lausuntojen laatimisessa hoitotaholle tai Kelaan.

*Lapsihan on sellainen, et se koulupäivät skarppaa siellä ja toimii tosi hyvin...sit kun se tulee kotiin niin se räjähtää käsiin...kaikki opettajan merkinnät oli..kuink hienosti se on tehnyt on niin hieno ja taitava ja käyttäytyy hyvin...(Perhe 4)*

#### 7.2.4 Perheiden odotukset lapsen tulevaisuudesta

Vammaisen lapsen vanhemmille tulevaisuuden hahmottaminen on ongelmallista ja herättää huolta. Vanhemmat ovat huolissaan esimerkiksi hoidosta isompana ja aikuisena sekä siirtymävaiheista päiväkotiin tai kouluun. Lisäksi vanhemmat kokevat surua siitä, että lapsi ei voi nauttia kaikesta siten kuin terveet lapset. Äidit tiedostivat, että lapsi jää myös osattomaksi monista sellaisista asioista, joita pidetään tärkeinä lapsen kasvattamisessa.

*Joo on joskus ittekin ja vastaavassa tilanteissa olleitten kanssa miettinyt todella et mitenkö, kun et lapsi kasvaa koko ajan kokoa..ja sitte hänelle ei tule sellaista ymmärtämystä tai ei pysty sillä tavalla jakamaan eikä keskustelemaan asioista...niinkö itte oon aina lasten kasvatuksessa kokenu, että sen punainen lanka on keskusteluyhteisö ...sitten hänen kanssaan, kun sellaista ei pysty saamaan niin sit hän on toisaalta hyvin viaton ja tahaton toimija, mutta toisaalta hän saattaa aiheuttaa ihan hirvittävää kaaosta, niin häntä todella vaikeaa niinkö ohjailla sellasella hyvällä tavalla ... mut sen, et kun hän kasvaa koko ajan kokoa...niin kyllä se jossain vaiheessa tulee olemaan hänen elämässä...jos autismioireilu ei helpota... hän varmaan joutuu isompana tai aikuisena,nuorenakin vaikea sanoa elämään tällaisessa aika suljetussakin ympäristössä sitten...mutta kun hän ton ikäinen vielä, häntä vielä hallitaan...(Perhe 2)*

*..nykyisin onneks ollaan menossa sitä kohti että erilaisuutta hyväksytään toisella tavalla...kun heitä on meidän keskuudessa..tää voi sattua oikeestaan kenen hyvänsä kohdalle, mistään ei voi tietää tai ennustaa...(Perhe 2)*

*Ollaan totuttu elämään ...olen onneton...olen onnellinen...ihminen selviää tilanteesta henkisesti ja ruumillisesti...me voidaan elää näin...mä voin elää näin..olen pystynyt elämään kahdeksantoista vuotta näin...mutta kun tehdään vaikeammaksi tilanne..sitten en tiedä miten sitten ...syksyllä tulee iso kompastus...voi olla että lapsi kärsii ja vaille hoitoa...koulussakaan ei ole helppoa...koulussa lapsen pitää istua..(Perhe 3)*

### 7.3 Kokemukset lähiympäristön antamasta tuesta

#### 7.3.1 Perheiden sosiaalinen, ekologinen tuki

Haastatteluissa oli tavoitteena selvittää haastateltavien perheiden epävirallista ja virallista tukiverkostoa heidän haastavissa elämäntilanteissaan. Perheiden saama tuki vaihteli hyvin paljon. Ystävien ja muiden perheiden tuki oli lähinnä psyykkistä ja käytännön apua ei käytetty tai arasteltiin pyytää. Omaishoitajana toimivilla äideillä oli henkilökohtaisia ystäviä, joiden kanssa voitiin keskustella esimerkiksi puhelimitse. Ainoastaan yhdellä perheellä (Perhe 2) oli molemmat isovanhemmat erittäin tärkeitä ja aktiivisina tuen antajana. Kahdessa perheessä (Perhe 1 ja 4) isovanhemmat olivat kuolleet tai olivat niin sairaita, etteivät pystyneet tukemaan perheitä. Perhe 3:ssa lapsen isovanhemmat (isän puolelta) eivät ole halunneet pitää yhteyttä ja äidinäiti asuu toisessa maassa, jolloin tuki rajoittuu puhelinkeskusteluihin. Kahden perheen (Perhe 1 ja 2) äidit kertoivat saavansa tukea parhaiten aviomiehiltään.

*Sanotaan nyt näin et on just näitä jotka ovat oikeita ymmärtäjiä mut sit taas on niitäkin kuitenkin jotka ei meinaa ihan usko.. Kavereiden pitäis ymmärtää, et ne niinku tarjois apua...sillä lailla mut onhan monet sanonu et ”sano vaan jos on jotain jos voi auttaa...” tai jotain –mut en mä voi pyytää mitään semmosta...ja kyl sit mä sanoisin et sen pitäis tulla kaikilt itseltään... et saattas olla et mä itte vois in tehdä sen et mä vois in kysyä jotain tommosta-kun sit taas mä tiedän kaikilla on omat kuviot kaikilla on omat murheensa ja kiireensä ja kaikkee – mut välillä mä oon miettiny si-*

*täkin et pitäiskö vaik semmoset et kutsuis noi kaverit sillee, et tulis porukka tänne ja otettais joku projekti, sit mä tekisin ruuan, et jotain tälläistä...vähän niin kuin talkoisiin, mut sit taas tulee semmonen olo et nyt ne ei sit pääse mökille sinä viikonloppuna varmaan... sit niil on taas sitä sun tätä harrastuksii ja kaikkee...(Perhe 1)*

*..esimerkiksi eilen lapsi oli siellä mummolassa, kun hänellä on tiistai päivisin tälläinen mummola-päivä, et mummo ja pappa vie hänet ratsastamaan, siis ratsastusterapiaan, ja sen jälkeen mummolaan syömään ja saunomaan..Me saadaan molemmilta isovanhemmilta tosi paljon lapsenhoitoapua, he on halunneet olla tässä meidän elämässä...ei oikeestaan ketään muuta...kun lasta ei voi hoitaa kuin sellainen,joka hänet hyvin tuntee..perehdytetty.. Kahdet isovanhemmat ovat hyvissä voimissaan vielä..ovat hyväkuntoisia ja he ovat itse sanoneet, että kun heillä on nyt niin paljon omaa aikaa, kun eivät ole töissä...He kerkeävät ja haluavat luoda lastenlapsiin läheisen suhteen...(Perhe 2)*

Perheen 1 äiti kertoi saaneensa apua äkillisessä tilanteessa naapureiltaan. Hän korosti sitä, miten tärkeää on kertoa avoimesti lapsen sairaudesta naapureille, jotta he ymmärtävät kehitysvammaisen lapsen perheen tilanteen. Samalla hän pohti sitä, että meidän kulttuurissamme ystävien tai naapureiden antama apu ei ole luontaista verrattuna esimerkiksi hänen miehensä kulttuurin antamaan yhteisölliseen tapaan auttaa ja tukea.

*sit mä kysyin..naapurilta,jossa asuu intialaiset..voisko tulla hetkeks tänne,et mä pääsen käymään apteekissa...no hän oli just lähdössä viemään poikaa jalkapallotreeneihin..mutta hän voi käydä apteekin kautta..näytät mitä pitäis ostaa..Jos yölläkin vaan tarviit jotain apua niin voit soittaa...Tos kun ite luin tukiliiton lehtee...kerrottiin just naapureista ja siitä,että on tärkeetä että kertoo avoimesti kaikille...ja oli hyviä kokemuksia ihmisiltä..se on hyvä et sanoo...et ei esimerkiksi naapuri soita poliisia heti...esimerkiksi jos autistilapsen kohdalla kuuluu sellasia ääniä...En tiedä minkälaista menoa ja meininkiä meilläkin meno joskus on...ja jo karkailujenkin takia on hyvä että lähinaapurit tietää.....ystävien apu tai tämmönen –meidän kulttuuri...miehen kulttuurissa jos ellettäis niin asioihin puututtaisiin... (Perhe 1)*

### 7.3.2 Perheiden käytössä olevat hoitomahdollisuudet

Vammaisille lapsille tarjotaan erilaisia sijaishoitopaikkoja, joita vanhemmat voivat käyttää oman tarpeensa mukaan. Kehitysvammaisten lasten perheiden elämässä tärkeimpänä nousi haastatteluissa esille konkreettisen tuen ja avun tarve erityislapsen hoi-

dossa. Tilapäishoidon ja äkillisen hoidon merkitys korostui äitien antamissa palautteissa. Kaikilla perheillä oli vapaapäiväoikeus myönnetty, mutta vain kaksi perhettä käytti tilapäishoitopaikkaa. Nämä olivat Järvenpäässä toimiva Tikcarelli ja Vantaalla toimiva Alma. Tilapäishoitoa käytettiin Perhe 1:ssä kaksi päivää kuukaudessa ja Perhe 2:ssa 6 päivää kuukaudessa. Tietyissä vaiheissa lapsen kanssa omaishoitajat tekevät ratkaisun tilapäishoidon käyttämisestä ja se ei ole aina helppoa. Perheen muut lapset vaativat myös aikaa ja huolehtimista heistä ja heidän tarpeistaan – halutaan viettää tavallisen perheen elämää.

*Koska tämä hänen erilaisuutensa on niin valtaisa ja koko ajan joka asiaan vaikuttava ja koska hän tässä meidän perheessä aiheuttaa jatkuvan erityistilanteen hänen sairauden huomioon ottamisen, se tuo meille niin valtavia haasteita, niin me on katsottu, että me tarvitaan ehdottomasti, kun meillä on muita lapsia niin tarvitaan tällainen hetki, että hän on jossain muualla, koska meillä on valtavasti asioita, jota hänen kanssaan ei ole järkevää tehdä...sen takia me ollaan haluttu, että hänellä on tällainen paikka,missä hän saa hyvän perushoidon,saa sellaista elämää, mitä ajatelin, mikä on kans hänelle hyvää... (Perhe 2)*

*...mies oli aikalailla vastaan sitä...et on liian pieni..ja mutta sanoin, että pääjuttu on se, että omaishoitajana saa sen vapaapäivän...sit se jäi mietiskelemään..no eihän se oo kun se yks yö...tai kaks...sitä vaan niin jännittää miten nyt sitten...se lähti ajattelemaan sitä lapsen kannalta...sit mä yritin sanoo siinä...et eihän sit tiää että...täs voi nyt olla vähä itsekäs,ku ajattelee, mutta ehkä täs mulleikki on jotain apua mun jaksamiseen...meillä tulee aina olemaan iso vauva! Me ollaan aina niin kiinni siinä...et varmasti tekee hyvää et pääsee välillä irtautumaan...meillekin myös tervein lapsen kanssa ...se on vähän kuin sä imettäisit...sä oot niin siinä kiinni...se on niin intenssiivistä se yhdessäolo kun ollaan näin...se on varmaan puolin ja toisin hyvä irtautuminen välillä...Mä oon itekin hämmästyntynyt, että oon jaksanut ettei oo tullu semmosta...hirveetä tarvetta selälase... on vaan ennakoitava tää asia ennen kuin... (Perhe 1)*

*en mä oo koskaan käyttänyt niitä omaishoidon vapaita..en mun voimavarat oo riittänyt ettämään semmosta hoitajaa lapselle...eikä mulla oo sukulaisia ketään ketkä sitä hoitaisi,ois ikinä hoitanu..eikä mitään tosiaan...ite tässä on oltu vaan..(Perhe 4)*

Lapsen erityisyys ja erityistarpeet vaikuttivat vahvasti siihen, miten hoitoapua voitiin käyttää. Kahdessa perheessä (Perhe 1 ja 2) voitiin hoitajina käyttää perheen isää ja Perhe 2:ssa isovanhempia lyhyemmäksi ajaksi, muutamiksi tunniksi tai päiviksi. Naapuriapua, ystäviä tai kodinhoitajia ei käyttänyt hoitoapuna kukaan. Kahden perheen kohdalla (Perhe 3 ja 4) äidin tukena, ainoat lasta hoitavat henkilöt, olivat molempien ex-

aviomiehet. Perhe 4:ssä tukiperhettä kokeiltiin lapsen ollessa vauva, mutta tukiperhe lopetti hoidon, koska he kokivat, että eivät pärjää lapsen kanssa. Myöhemmin perhe oli käynyt tutustumassa Järvenpäässä sijaitsevaan tilapäishoitopaikkaan Narikkaan, mutta lapsi ei halunnut jäädä sinne. Perhe 3:ssa äiti ei ole halunnut lapselleen kunnan järjestämää tilapäishoitopaikkaa ja äiti koki olevansa erityisen riippuvainen lapsesta. Lapsi on isällään kahden tai kolmen viikon välein.

## 7.4 Kokemukset yhteiskunnan antamista palveluista

### 7.4.1 Perheet viranomaisverkostoissa

Haastatteluissa tarkoitukseni oli selvittää perheiden virallista tukiverkosta ja palveluita ja miten ne toimivat käytännössä. Haastatteluissa korostui Lastenlinnan tärkeä rooli tuen antajana. Seurannassa siellä lapset käyvät puolivuositain tai noin kerran vuodessa. Kehitysvammahuollon palveluohjaajat käyvät perheiden kotona pääsääntöisesti kerran kuukaudessa. Palveluohjaajat ovat tuoneet esille perheille, että heidän on mahdollista ottaa heihin yhteyttä, jos on jotain mikä painaa mieltä tai ei tiedä mistä saisi apua. Neuvolassa Perhe 1 käy normaalisti, Perhe 2:n lapsen osalta, sieltä hoidetaan normaalit rokotukset. Neuvolasta on sanottu Perhe 1:lle, että voi myös soittaa, jos on jotain tai ei jaksa. Samoin perhettä on ohjattu ottamaan yhteyttä perheneuvolaan, mutta äidillä oli sellainen mielikuva, että siellä on niin pitkät jonot, ettei sinne pääse.

*Niin no lähinnä tietoa on saanut mihin on oikeutettu liittyen näihin tilanteisiin. Olen saanut mustaa valkoisella näistä perusasioista, mihin on oikeus – palveluohjaajalta ja alun perin lastenlinnan sosiaalihoitajalta, se hän antoi sellaisen alkupaketin, sanoi, että ette ole yksin tämän asian kanssa. Kyllähän sitä aika hyvin huolehditaan sitten tällaisessa tilanteessa olevista ihmisistä, kun vain osaa ottaa vastaan tavallaan osaa sen kynnyksen yli mennä, pitää oikeuksistaan kiinni ja osaa vaatiakin jotakin, että sit tavallaan mä oon aatellu sen asian näin että se on niin kuin tavallaan jonnäköinen vakuutus yhteiskunnalta niin kuin ihmisille, että ne auttaa jos on tällaisessa tilanteessa, se että me maksetaan veroja niin tavallaan se on niin kuin yhteiskunnan vakuutus meille, että saadaan tällaisia palveluja maksettuamme veroja, jos on hankalassa elämäntilanteessa.(Perhe 1)*

#### 7.4.2 Sopeutumisvalmennus ja perhekuntoutus

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea perheitä löytämään voimavaroja ja keinoja selviytyäkseen arjesta, antaa uusinta tietoa vammasta tai sairaudesta sekä sen hoidosta tai kuntoutuksesta, tukea vanhemmuutta sekä rohkaista perheitä toimimaan yhdessä, auttaa vanhempia löytämään arkisia lapsen kehitystä tukevia käytännön ratkaisuja, tarjota vertaistukea, antaa tietoa tukitoimista ja palvelujärjestelmästä ja pohtia sisarusten asemaa. (Kehitysvammaliitto 2010d.) Sopeutumisvalmennuskurssille oli osallistunut perheistä kaksi. Perhe 1 oli ollut ensimmäisellä sopeutumisvalmennuskurssilla ja he kokivat sen erittäin merkittävänä. Vertaistuen saaminen koettiin tärkeimmäksi ja oli helppoa puhua asioista sellaisten ihmisten kanssa, joille asiat olivat itse koettuja ja samanlaisia. Perhe 4 oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille useamman kerran. Tällä hetkellä nuorelle on haettu paikkaa nuorten sopeutumisvalmennukseen, jonne hän ei haluaisi mennä yksin. Nuori ei ole tällä hetkellä motivoitunut lähtemään mihinkään ilman äitiä. Kahdessa muussa perheessä kurssit koetaan tärkeiksi, mutta elämäntilanne perheessä tai lapsen haasteellinen käytös oli sellainen, että niihin ei voitu vielä osallistua.

*...oli aikeissa ja suositeltiin..nääh valmennuskurssit olis tosi ihania ja varmasti joskus osallistun tai jonkinlaiseen tällaiseen, mutta kun semmosen ajatus, että me lähettäisiin jonnekin pitkälle porukka lomailemaan jonnekin muualle kuin meidän kotiin niin se tuntuu nyt ihan...käytännön syistä..me ei olla vielä osallistuttu...Et sellanen et joskus osallistuisin vaikka lapsen kanssa kahdestaan on mun mielestä hyvä ajatus... (Perhe 2)*

Perhe 4 oli osallistunut perhekuntoutukseen viidesti. Äiti koki, että kuntoutuksesta on ollut apua varsinkin perheen kaikille lapsille, mutta samalla koki kuntoutuksen myös raskaaksi. Kaksi viimeistä kertaa ovat olleet nuoren kannalta onnistuneempia ja hän on ollut motivoituneempi, esimerkiksi yksilötapaamisiin. Lisäksi he olivat olleet tuetuilla lomilla koko perheen kanssa kylpylässä.

*..nyt on ollut perhekuntoutuksessa..me ollaan kaikki siellä,me ollaan viikko siellä kerrallaan ja tota se on hirveen rankkaa,varsinkin aikuisille...et kun silee siellä joudut koko ajan oleen lasten kanssa tiiviisti ja sit tehdään niitä tilanteita,jotka ovat lapselle niitä vaikeita..mua ärsyttää se,koska mä en jaksais ihan turhaan niitä ..kaks viimeisintä viikkoo,mä luulen että ne on järjestetty jotenkin niin että ne ois jotenki sellasi kivempiä..aluks oli*

*rankempia ne ekat viikot..et sitä ohjelmaa oli paljon ..mut sitte kun lapsikin on alkanut käyttäytyä tolee niin ..se on sielläki ollu paljo helpompi.. se on menny sinne lasten ryhmää ja yksilöajalle ihan vaan niinkö sinne...mä meen kohta ja sit se on menny...aikaisemmin se ei suostunu...(Perhe 4)*

#### 7.4.3 Huoli taloudellisesta tilanteesta ja mahdollisuudesta työssä käymiseen

Kolmen perheen (Perhe 1,3 ja 4) kohdalla korostuivat haastatteluissa perheen taloudelliset ongelmat ja huoli taloudellisesta pärjäämisestä, johtuen usein siitä, että he olivat joutuneet jäämään kotiin hoitamaan erityislasta. Kahdessa perheessä (Perhe 1 ja 4) ongelmia oli aiheuttanut se, että äidit eivät tieneet omaishoidontuen vaikutuksista kotihoitontukeen, eli joko se vaikuttaa vähentävästi tai omaishoidontukea ei makseta ollenkaan. Lisäksi kantaa otettiin omaishoidontuen määrään ja lapsen arviointipisteytykseen. Heidän mielestään lapsen koulussa käynnin ei pitäisi vaikuttaa tuen määrään alentavasti. Ihmetystä herätti myös kunnan tilapäishoitopaikalle maksama päivämaksu, joka oli suuruudeltaan sama kuin omaishoitajan saama korvaus kuukaudessa. Perheen omaishoitajana toimineilla äideillä ei kenelläkään ollut mahdollisuutta työssä käymiseen, koska erityislapset olivat raskashoitaisia ja äidit olivat sidottuja hoitotyöhön. Perheissä oli kaikissa myös sisarruksia, jotka vaativat osaltaan äidin kotona olemista. Kaikki äidit olisivat halunneet tehdä töitä tai ruveta opiskelemaan, mutta nykyisen elämäntilanteen takia ei se ollut mahdollista.

*Mä toivon, että tilanne vuoden päästä olis parempi, kun sit on joku ratkaisu tehtävä, kun meidän taloudellinen tilanne ei kerta kaikkiaan tähän anna periks enää, sitten lähtee lasten hoidontuki pois ja noilla muilla tuilla ei pärjää! Tämmösessä tilanteessa mä en tiää kuka niinku minuu uskois, ja kuka niinku mistä sais apuu sit sillai et jos tilanne ei muutu ja me ei taloudellisesti pärjätä.. kyl se rahakin ratkaiseee niinku aika paljon, vaikei se nyt..no se ainaki et ei tarvis itkee sitä taloudellista tilannetta ja miettii miten tässä päivä päivältä selvii...(Perhe 1)*

*...nyt alkaa koulu tuki laskee... se on väärin,kun on vaikeampaa...niin tuki laskee...iso ongelma tällä hetkellä... Lapsen hoito ei helpotu vaikka lapsi lähtee kouluun...tulee vaikeammaksi ja sit jos laskee mun tarvii mennä töihin ei ole mitään muita vaihtoehtoja. totta kai mäkin haluisin mennä töihin,koska ne ei riitä ne 300 euroa...tai kuussataeuroa kuukaudessa...ne on tosi pieniä.. yritettiin pärjätä...jos jää pois ei pärjätä millään...mutta me ei olla tavallisia perheitä.. mutta kun tehdään vaikeammaksi tilanne..sitten en tiedä miten sitten ...syksyllä tulee iso kompastus...voi olla että lapsi kärsii ja vaille hoitoa...(Perhe 3)*



*..et mullakin olis varmaan se opiskelu joka tulis eteen, mut se on vaan se, että kun tää meidän elämänrytmi on tällänen että, kun on niin sekava vuorokausirytmii, mä en kerta kaikkiaan pysty aattelee, et mä kykenisin täl hetkellä mihinkään töihin. Mut se että jos ei pysty nukkumaan öisin tarpeeksi niin tota, niin se on täys mahdottomuus. Kyl mä sanoisin, et muuten tässä varmasti ehkä pystyis semmosta normaalielämää aloittamaan..vois alkaa töihin tai opiskelemaan jos ton asian vaan sais kuntoon niin, sitten kun kaikki on vaan niin sekavaa.. (Perhe 1)*

#### 7.4.4 Mahdollisuus vertaistukeen

Kahdesta perheestä (Perhe1 ja 4) oli osallistuttu yhdistysten toimintaan. Perhe 1 on aloittanut toiminnan Angelman- yhdistyksen toiminnassa ja järjestelyt lapsen hoidon järjestämiseksi on tehty. Perhe on kokenut toiminnan tärkeäksi ja aikoo jatkossakin osallistua toimintaan. Sen lisäksi perheelle on tarjottu mahdollisuutta osallistua näkövammaisjärjestön toimintaan, jota perhe harkitsee. Siinä vaiheessa, kun tilanne perheessä oli hankala kaivattiin vertaistukea ryhmästä, mutta sopivaa ryhmää oli vaikea löytää. (Perhe 2) Perhe 4 on osallistunut aikaisemmin MMC-lasten perheiden tapaamisiin, mutta koki myöhemmin, että hoidettavien asiat olivat niin poikkeavia omaan lapseen verrattuna, etteivät kokeneet saavansa hyötyä ryhmästä. Lisäksi perheet kokivat, että voimia ja jaksamista yhdistysten toimintaan osallistumiseen ei tällä hetkellä ollut. Perhe 3 oli yrittänyt osallistua CP-vammaisten yhdistykseen, mutta heidän mentyään Malmille täyttämään papereita, heidät käännyttiin pois ja ohjattiin menemään Espoon toimipisteseen. Perheelle matkustaminen Espooseen erityislapsen kanssa oli kuitenkin niin vaikeaa, että he eivät pystyneet sinne menemään ja näin osallistumaan ollenkaan yhdistyksen toimintaan. Äiti kertoi toivovansa, että saisi voimia yrittää uudestaan, koska koki tarvitsevänsä sieltä apua ja harmitteli, kun ei ollut päässyt osallistumaan sen toimintaan.

*Een mä oo jaksanu...en tosiaan oo jaksanu perehtyy noihin...jos ois ollu tavallaan se toinen aikuinen jakamassa niitä...niin mä olisin halunnut kovasti ja ollaan me niinkö aikoinaan käytiin..oli kaks kertaa vuodessa oli MMC lasten tapaaminen..ja oli tämmöinen vertaistukiryhmä netissä...siihenpä kuuluin, mut sit se jäi kun mä en jaksanut enää..(Perhe 4)*

*...kerran oon ollu sellasessa vertaistukiryhmässä...siel oikein ollu sellasia pienten lasten vanhempia ennemminkin nuoria,jotka ovat kotoa muuttamassa...yhessä vaiheessa,kun tää asia oli hirveen hankala, sitä etti sellas-*

*ta ryhmää, mutta sitä ei oikein löytynyt..ja sit hankaluus irtautua arjesta, enemmänkin netin kautta sitten ...sellaset vertaisryhmät tai tuttavat, joita on vuosien varrella kertynyt ..kun se tapahtuu kotona...se on helpompaa ja on se jotakin...(Perhe 2)*

#### 7.4.5 Kokemuksia palveluista, niiden riittävydestä ja tiedottamisesta

Haastatteluissa tuli esille kuinka merkityksellisiä yksittäisten ammattilaisten tai viranomaisten apu voi olla, esimerkiksi kyky tulkita lapsen käyttäytymisestä lisävammoja tai sairauksia. Esimerkiksi Perhe 1:n kohdalla fysioterapeutti oli kurssilla käynnin jälkeen huomionut hoidettavassa lapsessa erikoisen näkövamma, joka myöhemmin diagnosoitiin aivoperäiseksi näkövammaksi. Perhe 2:n kohdalla puheterapeutti esitti perheelle tilapäishoitopaikkaa, kun hän näki perheen hankalan tilanteen haasteellisen lapsen kanssa. Sen lisäksi häneltä on saatu paljon käytännön vinkkejä lapsen hoitoon. Kotisairaala oli käytössä Perhe 4:lla, johon oltiin todella tyytyväisiä. Sieltä perhe on kokenut saavansa apua ja tukea, esimerkiksi he ovat auttaneet viemään eteenpäin lasta koskevia asioita.

*Oikeestaan se kotisairaala on ollut sellanen,et ne on sitte kertonu... Tava-taan kerran kuukaudessa,sieltä tulee kaks työntekijää,sairaanhoitajia ne on ammatiltaan...sit niitten kans puhutaan kaikista näistä asioista...sit jos on jotain epäkohtia tai muuta,jos on lääkärille jotain tärkeitä juttuja ne vie sitä sitten eteenpäin...mut ainahan mut on ohjattu tonne sosiaalitoimistoon ja vammaispalveluun ..mut eipä sieltä nyt mitään tunnu saavan..apua. (Perhe 4)*

Oikean diagnoosin ja lääkityksen löytyminen ei ole itsestään selvää. Esimerkiksi oikean lääkityksen saaminen lapselle on helpottanut huomattavasti perheen elämää, kun lapsi on ruvennut nukkumaan levollisemmin ja ei ole saanut säpsähtelykohtauksia. Oikean diagnoosin löytyminen oli edelleen ongelma Perhe 4:n kohdalla ja aiheuttaa suurta hämmennystä sekä lapsessa että vanhemmissa. Diagnoosin saaminen oli kestänyt kymmenen vuotta ja edelleen Lastenlinnan ja Peijas-Rekolan antamat diagnoosit poikkeavat toisistaan. Erilaisten tukien hakemiseen Kelasta liittyy usein perheiden tuomissa palautteissa ongelmia. Asioita on jouduttu selvittämään myös Kehitysvammaliiton tukiasiamiehen kanssa, kun lääkäri on kirjoittanut epäselvän todistuksen lapsesta Kela:n vammaistukea varten.

*Kun viranomaiset eivät ole esimerkiksi edes osanneet antaa oikeaa diagnoosia...olin todella hölmistynyt,että eihän tää voi olla totta..kun on kaikkee nähny näinä vuosina,niin tää on kaiken huippu! Me lapsen kanssa vit-sailtiin, että kun lapsi kysyi minulta, että mikä minulla on ...vastasin..en minä tiedä...mä sanoin neurologille, että ettekö te voi keskenään neuvotella näistä diagnooseista..tähän on ihan älytöntä,että ne menee näin ris-tiin..ne sano,et täytyy kattoo..jos he sitten. Sit se yleensäkin tää että ne kuuluu molemmat kumminkin HUS:n piiriin, siltikin ne on kaks ihan eri hoitavaa tahoja..mä oon siitakin sanonu et eiks näitä voi jotenkin yhdis-tää...ne ei tiedä täällä mitä nää tekee...ja taas päinvastoin...sielt tulee molemmilta omat paperit,kun pitää hakee jotain Kelasta..sit pitää kaikki hoitaa molempiin suuntiin...sekin on varmasti ollut sellanen rasite..(Perhe 4)*

*..pitää olla näissä asioissa tiukka ja tarkka, et niinku se että nyt luultavasti mulla oliskin mahdollisuus saadakin se ylin vammaistuki.. laitoin paksut pinot paperia, kaikki piti väöntää, sit tulee välillä olo, et oonks mä joku valittaja tässä, sit taas välillä tuntuu, että enkö mä huomaakaan kaikkia asioita, joku painostaa ja sanoo, että kyl sun nyt pitää, ei tää oo normaalia, soitat vaan sinne lääkärille, kyl sun pitää saada se epilepsialääkitys, tuntuu, että kun tän asian kanssa on ja elää niin sit ei huomaakaan et asiat on huonommin kuin ajattelee, tai ehkä on hyvä ettei huomaakaan, ettei tajuukaan hakee asioita johon olis oikeuskin.. (Perhe 1)*

Asioista tiedottamiseen perheen 2 äiti toivoisi parannusta. Käytännön konkreettisiin ongelmiin on vaikeaa saada vastausta viranomaistaholta ja silloin on täytynyt ottaa itse asioista selvää.

*.. varsinkin silloin, kun asia oli uudempi, niin nää tilanteet voi olla niin äärimmäisiä, vaikka esimerkiksi meillä on sairaalassa omahoitaja, todella ihana ihminen ja ammattitaitoinen, et usein on tuntunut et nythän ei saakaan niinku mistään apua että soitan sairaalaan jotakuta asiaa ja ja tavallaan sairaalastakin voidaan tarjota sellasta ympäriryöreetä tällästä...et kun nää ongelmat tai tälläsit hankaluudet lapsen kanssa.. niitä vois kertoa esimerkkejä kaiken tämmösen kakalla tuhrimisen ja karkailun ja muiden...niin ne on todella, todella, todella niinkö vaikeita...et siinä saa käyttää kaiken luovuutensa ja siis jaksamisensa ...tavallaan, että saa ratkaisu-tua ne toimivalla tavalla...niin siihen loppujen lopuksi...sellaset on pitänyt niin kuin itse aikalailla niinkö täällä kotonakin ratkaista, miettii,että mistä mä saan...tälle lapselle vaikka tälläsen ...esimerkiksi erikoishaalarin, kun kyse on siitä, että hän repii vaipat ja sit sä etsit ja soittelet ompelijat , ku-kaan ei osaa tällästä ommella...sairaala ei tiedä mistä ja sitten joku muu-kaan taho ei tiedä...helposti moni vaan kysyy valmennuskursseis-ta...näillekin on paikkansa..mutta isoon käytännön ongelmaan sitten ei välttämättä hirveen helposti saa vastausta...että niitä on pitänyt ikävä kyl-lä itte ratkaista...ja onneksi on löytynyt sitten ratkaisut...mä luulen että se ei johdu sairaalakaan ammattitaidottomuudesta vaan nää voi olla niin moninaisia vaan että... joskus oon tehny niinkin,että oon soittanu sinne*

*Rinnekotiin...kun tiedän,että siellä hoidetaan vaikeasti kehitysvammaisia lapsia...tiedän,että siellä on jotain tietämystä asioista...(Perhe 2)*

Palveluiden riittävydestä kysyttäessä haastatteluissa tuli esille, että hoitajan täytyy olla itse aktiivinen ja pitää huoli oikeuksistaan, joskus jopa on taisteltava niistä. Lisäksi konkreettista käytännön apua kaivattiin

*Se on itsestä kiinni, olen tyytyväinen tähänkin, mut että jos sitä tarvitsee lisää se on itsestä kiinni, sitä pitää hakea itse, tavallaan jos sitä henkistä apua tarvitsee kyllä se on itsestä kiinni ei sitä tulla ovelle tarjoamaan, Kyllä sitä kun vertaa että olisit sen terveen lapsen kanssa kotona, niin terveen kanssa aika riittää mutta nyt se ei riitä.(Perhe 1)*

*Nyt oon tyytyväinen ja nyt se on mielestä riittävää..mutta tota yhtään vähempää, jos se ois niin sit se ei ois... sanotaan näin, että on pitänyt itte kyllä nää ihan vaatia, se on aikamoisenkin työn tulos tavallaan ollu ...mut kyllä se nyt on riittävää..mut sit joskus käy semmoinen mielessä, että mitäs jos joku ei sitten ihan jaksakaan niinkö näin vaatia tai huolehtia omista asioistaan, koska tää on niin iso juttu...haaste elämässä, että voin hyvin ymmärtää, että ei aina kaikilla oo sitte semmosta ihan suvun tukiverkkoo tai tämmöistä niin ni mun mielestä niitä pitäis ehkä vielä enemmän niinkö ...jos ajatellaan tulevaisuutta tai muita toisia perheitä vieläkin ehkä sit enemmän sitte tarjota.. (Perhe 2)*

*... tukea lisää... auttamaan joku...konkreettinen tilanne...kaikki vaikuttaa lapseen...kunnan tuki...Rahallisesti voisi olla parempi...(Perhe 3)*

Vaikeissa ja kriisiytyneissä perhetilanteissa äiti (Perhe 4) on hakenut lapselleen avo-  
huollon sijoitusta, mutta siitä ei katsottu olevan lapselle hyötyä. Myöhemmin perheelle on tarjottu lastensuojelun perhetyötä, jota ollaan aloittamassa piakkoin. Kotisairaala-  
toiminta on päättymässä nuoren siirtyessä nuorten osastolle, jota äiti suree. Hän on ko-  
kenut toiminnan merkityksellisenä.

*..kun tässä oli tosi vaikeeta ennen joulua ...kun lapsella se menee näin...kun välillä on ihan kivoi jaksoja niin kuin ollu tää pari kuukautta...ja sit kun se taas tulee ...välillä tuntuu et sen voi kuristaa hengiltä ja sit taas tuntuu heti et ei nyt sentään...tietsä,kun se on välillä niin ilkee, kun se ei tajuu mitään mitä sille yrittää kertoa..tuntuu et se tahalleen käyttäytyy niin huonosti vaik sitähan ne sanoo et se ei oo tahallista mut sitä on niin vaikee usko...ja jos se jatkuu monta viikkoa putkeen...mä hain sille avo-  
huollon sijoitusta, koska se on pikkusia kohtaankin tosi inhottava, sit kun sillä on ne vaikeet ajat ja hän pelkää sitä..niitäkin sit mukiloi, ja sit se on tosi kovakourainen, vaikka se leikillään puristaa nenästä niin se puristaa niin kovasti, ettei se oo kivaa...kaikki mihin se koskee niin se ei oikein*

*hallitse sitä...mikä tuntuu kivalta ja mikä sattuu...kutittelee kainalosta niin se suorastaan repii...siltä puuttuu kokonaan se et mikä on mun tila, et älä tuu lähemmäs niin se tulee niinkö ihan ...vaik siitäkin sanoo niin ei se ymmärrä..mulle taas ilmoitettiin et he käsittelivät sen hakemuksen ja tulivat siihen lopputulokseen, että erityislapsen ongelmista johtuen siitä ei katsottava olevan lapselle niin huomattavaa hyötyä että se olisi kannattavaa..mut sanoin, et miten me muut et me ollaan täällä hermoromahduksen partaalla..sil ei ollu taas mitään merkitystä..ja sit ne kysy lapselta sitä ite kun se on jo täyttänyt kakstoista...no ei kai se nyt suostu,kun se on joka asiaan ...mä en puhu mitään,mä en mee mihinkään,mä en tee mitää...niin eihän se oo ees oikeustoimikelpoinen,kun se on tommonen...miten sen mielipidettä voidaan kuunnella..että ihan järjettömiä nää suomen lait kylä...ainoo mitä mä saan sieltä saan on, että me saadaan hengähtää on että mä annan lapsen kokonaan huostaan otettavaksi..mä sanoin,et en kai mä semmoiseen rupee...et se on ainoo vaihtoehto mitä mä voin saada tällaiseen tilanteeseen apua...(Perhe 4)*

Puhe-, fysio-, ja toimintaterapiaa saivat tällä hetkellä kaikki perheiden hoidettavat lapset. Näkökuntoutusohjaajan palvelut tai silmäklinikan tutkimukset kuuluivat myös Perheiden 1 ja 2 palveluihin. Palveluihin oltiin erittäin tyytyväisiä. Heidän ammattitaitoaan arvostettiin ja lapsen koettiin edistyneen kuntoutuksessaan heidän ansiostaan. Palveluiden kautta saatiin apua käytännön konkreettisiin asioihin ja myös tukea äidin jaksamiseen arjessaan.

#### 7.4.6 Perheiden kehittämissuhteita palveluille

Perhe 1:n äiti pohti sitä, että mitä voisi tehdä tilanteessa, jos äiti – omaishoitaja sairastuu, mistä saisi sijaisen? Lisäksi hän mietti sitä, kuinka omaishoitajan terveydestä voitaisiin huolehtia, vaikka ei olekaan työsuhhteessa kaupunkiin, siis eräänlainen työterveyshuolto. Perhe 2:n äiti toivoi, että tilapäishoito jatkuisi lapsen kohdalla. Hän toivoi, että erityislapsen vanhemmat saisivat tietoa palveluista ja mahdollisuuksista kun lapsi vanhenee. Esimerkiksi tietoa haluttiin kouluista ja asumisvaihtoehdoista. Terveyskeskukseen kuuluvasta hoitotarvikejakelusta annettiin palautetta siitä, että Kela-korvauksia ei anneta esimerkiksi suolihuuhteluun liittyvästä peräsuoliliuoksesta vaikka esimerkiksi Kouvolassa ne korvataan asiakkaalle. Samoin palautetta annettiin kahdelta perheeltä siitä, että vaippaetu alkaa Vantaalla vasta neljän vuoden iässä, kun ikäraja Espoossa on kaksi vuotta, tämä koettiin eriarvoisuutena.

Omaishoidontukeen liittyvään vapaapäiväoikeuteen ja tilapäishoidon järjestämiseen toivottiin kehittämistä. Perheen 4 äiti korosti ennaltaehkäisevän työn merkitystä ja sitä, että kun tilanne perheessä kriisiytyy apua ei saa. Vertailua tapahtui muiden kuntien toimintaan, kuinka tukea saa eri tavoin muualla.

*Sitä pitäis kehittää sitä omaishoidon vapaasysteemiä...kaupungin pitäisi pystyä tarjoamaan luotettavia hoitajia...koska mulla on ollu se, ettei uskalla ihan ketä tahansa ottaa, kyl mun pitäis tietää aika paljon siitä ihmisestä, kun mä sitä uskaltais käyttää..ja voimavarat ei taas ite riitä semmoiseen..mä luulen, että se on monissa perheissä sama asia...tai jos niitä ei hyödyntää, pitäis saada vaikka palvelusetelinä esimerkiksi hierojalle, niin kuin jossain kunnissa saadaan..Vantaalla ei mä juuri kysyin tätä...tän vuoden alusta kun mä kuulin siellä Huvituksessa monet vanhemmat kerto, että ne saa palvelusetelitä...Vantaalla ei saa, ainoastaan se on tää hoitajuttu...Siinä olis kehittämisen varaa..sitten tietysti tässä kaikessa muussa, lastensuojelullisesti, esimerkiksi tässä ennaltaehkäisevässä työssä, on hyyin paljon kehittämisen varaa..on todettu, että joidenkin perheiden asioihin puututaan, vaikka ei ole mitään syytä. Sit kun oikeesti tarvis apua niin sitä ei kyllä saa...Kyl se on yks syy miksi mä olen muuttamassa pois Vantaalta...must ne on niin huonot nää palvelut... (Perhe 4)*

*Meil on niitä vaikeita aikoja tosi paljon ja usein ne sattuu sitten loma-aikaan...ni ei oo mitään paikkaa,esimerkiksi jos se lapsi on ihan kauhea,eikä sitä saa mihinkään...mä oon soittanu sinne kriisipuhelimeen...ainoo mitä mä sieltä sain niin sanottiin et "koita nyt jaksaa!" Enks mä oikeesti voi tuoda tota lasta sinne et oikeesti täällä tappaa joku jonkun täällä...tästä ei oikeesti tuu mitään...no voi voi...ei tässä nyt oikein...ei sun muuta voi kun yrittää jaksaa..ei siitä ainakaan apua ollu...joku sellanen paikka pitäis olla mihin sen lapsen voi saada ennen kuin tilanne kriisiytyy... (Perhe 4)*

*Onko omaishoidontuki siirtymässä Kelalle?...se olis hyvä...paras vaihtoehto...kun toisessa kunnassa asiat voivat toimia paremmin... (Perhe 4)*

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden tuen tarpeita ja sitä kuinka heitä voitaisiin tukea. Lisäksi olen tarkastellut perheiden epävirallista ja virallista tukiverkostoa. Opinnäytetyöni taustalla on ekologinen teoria ja ekokulttuurinen näkemys, joissa huomioidaan ihmisen ympäristö ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Kun tarkastellaan perheiden mikro- ja mesotasoa ekologisen teorian pohjalta voidaan tulosten perusteella havaita, että osalla perheistä sosiaalinen verkosto rajoittuu puolison tukeen tai osalla isä hoitaa lapsia vain ajoittain. Eräässä perheessä isovanhemmat ovat merkittävä apu ja yhdessä perheessä ekologinen kenttä puuttui lähes kokonaan.

Sosiaalisen verkoston väliset kontaktit keskusteluineen auttavat äitiä muodostamaan käsitystään omasta vanhemmuudestaan. On tärkeää saada palautetta toiminnastaan, koska vuorovaikutuksen ja dialogin kautta rakennetaan kuvaa myös omasta vanhemmuudesta. Lähiympäristön antaman tuen avulla vanhemman on mahdollista löytää itsessään sellaisia vahvuuksia ja voimavaroja, jotka kantavat vaikeiden aikojen ja kriisien yli. (Tonttila 2006, 129.)

Kehitysvammaisen lapsen haasteellinen hoito ja usein myös lapsen käyttäytymisongelmat vaikuttavat puolisoitten ja perheen muiden lasten keskinäiseen suhteeseen. Tällöin korostuu perhekeskeisen työn merkitys, kuinka voitaisiin auttaa koko perhettä jaksamaan ja selviytymään arjestaan. Perhekeskeinen toimintatapa perustuu ekologiseen näkemykseen lapsen ja perheen toiminnasta sekä auttamisen mahdollisuuksista. Perhekeskeisessä työssä perheen tarpeet ja toiveet ohjaavat toimintaa ja suunnittelua. Vanhemmat ovat silloin täysivaltaisia päätöksentekijöitä ja itsenäisiä kumppaneita yhteistyössä ja määrittelevät itse osallistumisensa aktiivisuuden. (Tonttila 2006, 25.) Ammattityöntekijältä tarvitaan perheen tilanteen tuntemista ja kykyä eläytyä kehitysvammaisen lapsen ja hänen läheistensä asemaan. Kaiken tarvittavan ja saatavilla olevan psyykkisen tuen

antaminen on välttämätöntä, jotta välttyttäisiin erimielisyyksiltä ja väärinymmärryksiltä. (Kaski ym. 2009, 281.)

Perheen ekokulttuurisen ympäristön muotoutuminen, riippuu yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista sekä myös perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. (Walden 2006, 82). Kehitysvammaisten lasten perheissä ekokulttuurinen teorian mukaan nähdään tiettyjä merkityksellisiä muutoksen alueita, jotka vaikuttavat perheen arjessa selviytymiseen. Olen tuonut nämä kaikki esille aikaisemmin kohdassa 2.2 Ekokulttuurinen malli - Perheet oman elämänsä keskiössä. Nämä muutoksen alueet tulivat osittain esille tekemissäni haastatteluissa, vaikka en haastattelurunkoa sen mukaan suunnitellutkaan.

Perheiden huoli toimeentulosta ja taloudellisesta tilanteesta tuli merkittävästi esille haastatteluissa. Ainoastaan yksi perhe koki, että heillä ei ollut taloudellista huolta elämässään. Perheet kokivat, että erilaisista tuista on taisteltava ja on oltava hyvin tietoinen oikeuksistaan. Erilaisten hakemusten ja selvityksien teko aiheutti ylimääräistä huolta ja hämmennystä. Terveystuella, kasvatuksen ja opetuksen palveluiden rooli korostui tuloksissa, esimerkiksi kuinka yhteistyö sujuu käytännössä. Konkreettisen ja käytännönläheisen avun ja tuen tarve ja kehittäminen korostui hoitajien antamissa haastatteluissa. Nämä liittyivät perheiden arjessa vastaantuleviin käytännön ongelmiin lapsen arkeen liittyvässä hoidossa. Haastattelemisissäni perheissä korostui perheiden lähiympäristön antaman tuen ja avun merkitys.

Kun lähiympäristön tuki on vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan korostuu yhteiskunnan antaman tuen merkitys. Omaishoitajan jaksamista tukisi esimerkiksi huomattavasti se, että löytyisi tarkoituksenmukaisia, perheille räätälöityjä sijaishoitopaikkoja tai apua kotiin. Jokaisella perheellä olisi oikeus tilapäishoittoon, mutta oikeaa paikkaa oli vaikea löytää. Perheiden kehitysvammaisten lasten mahdollisuus saada hoitoa lähiympäristön tukiverkostosta olivat myös vähäiset. Tällöin korostuu myös se, että erilaisten vaihtoehtojen tarjoamista sijaishoidon järjestämiseksi olisi parannettava, kuten perhehoidon, tukiperheiden ja kotipalvelun mahdollisuutta järjestää sijaishoitoa.



## 8.2 Palveluiden kehittäminen omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi

Omaishoitajaa kuvaa hyvin piripinnassa oleva vesilasi. Yksikin pisara vielä, niin malja vuotaa yli. Tunteet vaihtelevat ilosta ja surusta epätoivoon. Omaishoitajalla on oikeus olla jaksamatta ja saada apua ja tukea, kun omat voimavarat eivät riitä. Tonttila (2006) korostaa, että vammaisen lapsi ei aiheuta väistämättä vanhempien tunne-elämän häiriöitä. Sitä vastoin vanhempien jäädessä ilman sosiaalista tukea ja palveluita, siitä aiheutuu kestäättömiä paineita perheeseen. Tästä voi seurata vanhempien tuntema ahdistus, viha ja syyllisyys, jotka jatkuessaan johtavat lopulliseen uupumiseen. Pettyneet vanhemmat saattavat kohdistaa syyllisyyden, häpeän ja kiukun tunteensa ammatti-ihmisiin, kun apua saadaan liian myöhään. Jos nämä vanhemmat saisivat tukea tarpeeksi varhain ja riittävästi, he eivät ehkä koskaan tuntisi näitä tuntemuksia. (Tonttila 2006, 42.) Walden (2006) korostaa myös, että perheen selviytymistä arjen haasteista auttaa oikein kohdennettu ja oikea-aikainen tuki (Walden 2006, 39).

Saariahon (1993) kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden näkökulmaan pohjautuva tutkimus ”Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen” oli tärkeimpiä lähteitäni, siinä painottuvat samat tutkimuskysymykset kuin omassa opinnäytetyössäni. Saariahon tutkimuksen painopiste oli perheen saamassa tuessa. Teoreettinen viitekehys perustui viranomaisverkostojen ja sosiaalisen verkoston tarkasteluun. Palvelujen käyttäjinä kehitysvammaisten lasten vanhempien asiantuntijuutta oman lapsensa hoidosta ja vamman asteesta ei otettu aina huomioon. Palveluiden antajat joutuivat asettamaan usein vastakkain organisaationsa määrärahat ja kehitysvammaisten lasten perheiden oikeudet. Perheiden sosiaalinen verkosto ei ollut kovin suuri jäsenmäärältään, toisaalta aviopuolisoiden suhde oli lujittunut ja he saivat tukea toinen toisiltaan. Oli tärkeää myös huomata, että sosiaalisen verkoston tiheys ei ole merkittävä sosiaalisen tuen kannalta. Vammaisjärjestöjen toimintaan ei osallistuttu aktiivisesti, koska vapaa-aikana ei enää jaksettu osallistua sentyyppiseen toimintaan tai aikaa ei osallistumiseen ollut. Perheet kokivat saavansa riittävästi palveluja, mutta niiden hakemisessa, saamisessa ja etsimisessä oli ongelmia. Tällöin lapsen hoidon lisäksi voimavaroja vaaditaan sekavan viranomaisverkoston kohtaamiseen. Tutkimuksen tuloksena tulee ilmi, että lapsen arjen sujumisen kannalta on tärkeää, että lapsen hoito, opetus ja kuntoutus ovat järjestyksessä ja perhe saa tukea, apua ja neuvoja sekä viralliselta että epäviralliselta verkostolta. Varhaisessa vaiheessa saatu tuki ehkäisee laitossijoitusta, vähentää laitos-

paikkojen tarvetta ja säästää näin yhteiskunnan varoja, eivätkä perheet koe uupumista lapsensa hoitoon. Tutkimuksessa tuli ilmi kritiikki palvelujärjestelmän toimimattomuudesta ja kyvyttömyydestä vastata kehitysvammaisten perheiden tarpeisiin. Palveluja oli järjestetty, mutta ne olivat hajallaan. Kritiikin toivottiin olevan alun erilaisten niin sanottujen räätälöityjen palveluvaihtoehtojen ja yhteistoimintojen kehittämiseksi. (Saariaho 1993, 67–73.) Lähes kaksikymmentä vuotta on kulunut ja perheiden kertomissa haastatteluissa tulevat esille samansuuntaiset palautteet ja kehittämistarpeet. Eli edelleenkin voimme todeta, että palvelujärjestelmä on sektoroitunut ja erikoistunut, ihmisten elämä ei.

Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Walden 2006, 53.) Hoidon ja kuntoutumisen seuranta sekä palveluiden järjestäminen vaativat aktiivista yhteistyötä, taitoa koordinoida palveluja ja moniammatillista yhteistyötä. (Kaski ym. 2009, 274). Haastattelemissani perheissä käytiin keskustelua palveluiden hajanaisuudesta ja siitä, että apua ja tukea on vaikea saada konkreettisiin, käytännön ongelmiin. Esimerkiksi kehitysvammahuollon palveluohjaaja käy perheissä lähes kuukausittain, mutta perheet odottavat heiltä käytännönläheisempää apua. Yhdessä palveluohjaajan kanssa kartoitetaan muun muassa asiakkaan tilanne, arvioidaan palvelujen tarve sekä laaditaan tuki- ja palvelusuunnitelma, johon sisältyvät vammaispalvelut, omaishoidon tuki ja lapsiperheiden palvelut. (Vantaan kaupunki i.a.)

Palveluohjauksella saatetaan tarkoittaa palvelusuunnitelmaan liittyvää mahdollisten palvelujen suunnittelua, ei niinkään konkreettista, yksilöllistä palvelujen organisointia ja järjestelyä. Aulikki Iija on avannut palveluohjauksikäsitettä seuraavasti:

Kehitysvammaisen ihmisen palveluohjauksella tarkoitetaan hyvin organisoituja, saumattomasti koordinoituja yksilöllisiä palveluita. Palveluohjaajan vastuulla on koota työryhmä keskustelemaan yhdessä ja luomaan yksilöllinen palvelusuunnitelma, jossa tarpeet, toiveet, suunnitelmat, erilaiset palvelut ja vastuulliset toimijat kirjataan. Suunnitelma tehdään kuunnellen ja ottaen vakavasti kehitysvammaisen ihminen ja hänen läheisensä. Palveluohjaus johtaa laadullisiin palveluihin, joiden avulla ihmisillä, joilla on esteitä päivittäisen elämän sujumisessa, on mahdollisuus elää mielekästä elämää läheistensä ja ammattihenkilöiden tukemana luonnollisessa elinympäristössään. (Kehitysvammaliitto 2010g.)

Sosiaalityön tarve korostui haastattelemisani perheissä. Omaishoidossa yhteistyötä tehdään tällä hetkellä jonkin verran kehitysvammahuollon palveluohjaajien ja sosiaalityöntekijöiden kanssa, mutta se vaatisi kehittämistä. Omaishoidon tukeen liittyy olennaisena omaishoitajan jaksamisen tukeminen. Kun omaishoitaja tuo esille huolensa omasta ja perheensä jaksamisesta ja selviytymisestä, olisi tärkeää puuttua huoleen varhain, jotta esimerkiksi koko perhettä voitaisiin auttaa ennaltaehkäisevästi. Sosiaalityön yhteistyöllä voidaan ehkäistä sosiaalisten ongelmien syntymistä perheissä sekä vahvistaa ihmisten vaikutusmahdollisuuksia ja osallisuutta lähiyhteisöjensä kehittämiseen. Yhteistyössä sosiaalityöntekijät ja muut sosiaalialan ammattilaiset voivat auttaa perheitä lisäämään hyvinvointiaan ja luomaan verkostoja eri hallinnonalojen virkamiesten sekä järjestöjen ja muiden tahojen kesken. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Kuinka esimerkiksi voitaisiin kehittää työtapoja, joilla asiakasta voitaisiin tukea esimerkiksi kriisiytyneissä elämäntilanteissa. Miten verkostoitumista voitaisiin kehittää ja kuinka voitaisiin hyödyntää verkostopalavereiden ja läheisneuvonpidon käyttöä yhteistyössä asiakkaan kanssa.

### 8.3 Omaishoidon haasteet

Harva ammattiryhmä pääsee niin lähelle perheiden arkea kuin omaishoidon tuen ohjaajat. Työssä korostuu vuorovaikutuksen ja oikean dialogisuuden merkitys. Asiakastyössä liikutaan herkillä alueilla ja tietynlainen sensitiivisyys korostuu - ihmiset elävät jonkinasteisissa kriiseissä. Tilanne on vieläkin haastavampi tilanteissa, jossa kyse on lapsesta, jolla on pitkä elämä edessään. Työntekijälle on haastavaa, kun mennään perheen sisimpään, saadaan tietoja – ikään kuin avataan koko elämä pöydälle. Omaishoidon rahallisella korvauksella ei voida korjata sitä, mitä elämässä on mennyt. Ydinkysymykseksi nouseekin se, miten voitaisiin tukea omaishoitajaa tämän arjen jaksamisessa? Miten ennaltaehkäistään syrjäytymistä?

Perheiden tukemista olisi kehitettävä, mutta myös ennaltaehkäisevällä työllä on suuri merkitys. Esimerkiksi olisiko lapsiperheiden kunnallisella kotipalvelulla mahdollisuus tukea perheitä? Uupumista ja muita ongelmia ennaltaehkäisevä, kodeissa tehtävä työ on arvokasta ja kaivattua. Kahta lisäkättä tarvittaisiin, jos perheessä on sairautta tai esimerkiksi vammaisen lapsi ja kun lisäksi yhteisön ja tukiverkoston apu usein puuttuu. Työn-

tekijä kohtaa asiakkaansa aidossa ympäristössä ja konkreettiseen kodinhoitotyöhön yhdistyisi myös psykososiaalinen tuki. Esille on tullut myös lastensuojelun kanssa tehtävään yhteistyöhön liittyvä kehittämishaaste. On ikävää, että heiltä ei esimerkiksi saa konsultointiapua tarvittaessa, sillä he eivät tee ennaltaehkäisevää työtä, eivätkä konsultoi, ellei perheillä ole lastensuojelutaustaa. Tärkeimmäksi koen, että olisi tärkeää miettiä moniammatillisesti sitä, miten kehitysvammaista lastaan hoitavat perheet saisivat luotamuksen tilapäishoitoon ja äitiä voitaisiin konkreettisesti tukea omassa jaksamisessaan. Omaishoitajan jaksamisen tukeminen on keskeinen osa omaishoitoon liittyvää työtä. Yhteistyötä tarvitaan muiden ammattilaisten kanssa, jotta tuettaisiin äitiä irrottautumaan lapsesta ja käyttämään hänelle kuuluvat vapaapäivät korostaen hänen omaa jaksamistaan. Tällöin mahdollistuisi aikaa myös muun perheen, erityisesti perheen muiden lasten kanssa.

Yhteistyötä verkostoissa tehdään paljon, mutta osa työstä on myös hyvin sektoroitunutta. Omaishoidontuenohjaajat joutuvat selvittämään useiden eri viranomaisten kanssa asiakkaiden asioita, kuten sosiaalityöntekijöiden ja kehitysvammahuollon palveluohjaajien kanssa. Tarvittaessa heidän kanssaan toteutetaan kotikäynnit yhdessä. Omaishoidon tuen ohjaajan työssä olen saanut huomata, että yksittäisen asiakkaan kohdalla asioihin paneudutaan huolellisesti. Onkin tärkeää, miten hyvin asiakkaan kohtaamiseen on etukäteen voinut valmistautua. Käytännössä tämä näkyy esimerkiksi siinä, että ennen kotikäyntiä asiakkaan luo, hoito- ja palvelusuunnitelmaa varten, tutustutaan asiakkaan aikaisempiin dokumentteihin, kuten lääkärinlausuntoihin tai muiden viranomaisten laatiimiin selvityksiin. Usein yhteydessä ollaan asiakkaan muihin viranomaistahoihin.

Omaishoitoa kehitetään Vantaalla aktiivisesti. Vuoden 2010 alussa yksikköön siirtyneet uudet asiakkaat hoidetaan samalla henkilökuntamäärällä. Asiakasmäärä kasvoi noin 200 asiakkaalla. Tämä tuo haasteensa omaishoidon ohjaajille. Yksilöllisen omaishoitosuhteen laatiminen ei ole helppoa, vaikka tavoite on olemassa, hyvin hoidettu asiakas ja jaksava hoitaja. Mitä hoitaminen on, miten hoidettavan kunnon katsotaan muuttuvan, hoivan tarvetta, miten hoitaja jaksaa tehdä työtään jne. Päätöksentekijän tärkeimmiksi tehtäviksi muodostuu: ennakkoinnin vaatimus, asiakkaiden tarpeiden huomioon ottaminen ja joustavien normien täysimääräinen tulkinta. Hänen pitää pystyä olemaan yhtä aikaa neuvottelija, myöntäjä, valvoja ja tukija. (Kalliomaa - Puha 2007, 410–412.) Omaishoitajien jaksamisen tukemiseen on kehitetty uusia tukimuotoja osana muutos-

voimaa vanhustyön osaamiseen- hanketta vanhusasiakkaiden osalta. Tukimuotojen kehittämistä on tehty verkostotyönä muiden palveluntuottajien kanssa. Verkostoitumista on tehty myös kaupungin omien toimijoiden lisäksi kolmannen sektorin kanssa. Tätä olisi myös hyvä kehittää myös kehitysvammaisten omaishoitajina toimivien osalta.

Omaishoidon haasteiksi Rintala (2010b) esitti muun muassa omaishoidon heterogeenisyyden eli eri ikäryhmät ja eri taustoiltaan olevat asiakkaat sekä vapaapäiväoikeuden toteutumisen. Voimavaroiksi hän esitti omaishoidossa aktiivisen toiminnan kehittämisen ja motivoituneen henkilökunnan. (Rintala 2010b.) Lakiuudistus sijaishoidosta omaishoitajan vapaan tai muun tilapäisen poissoolon ajaksi on käsittelyssä Vantaan sosiaali- ja terveyslautakunnassa. Lakiuudistus tulee voimaan vuoden 2012 alusta. (Enckell 2011.) Palveluseteli-käytäntöä tullaan laajentamaan kehitysvammahuollon kotiin järjestettävän hoidon järjestämiseksi. (Vantaan kaupunki 2010.) Miten nämä tulevat vaikuttamaan kehitysvammaisen omaishoitajan jaksamisen tukemiseen käytännössä – jää nähtäväksi.

#### 8.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöni on työelämälähtöinen. Tällöin tarvittiin tutkimuslupa Vantaan kaupungilta. Opinnäytetyön tekemisestä sovittiin työelämäohjaajana toimivan omaishoidosta vastaavan Kirsi Enckellin kanssa. Olen pitänyt tärkeänä sitä, että olen noudattanut sovitua aikataulua ja olen keskittynyt sovittuihin tutkimustehtäviin. Opinnäytetyö on luvattu raportoida opinnäytetyön muodossa vuoden 2011 loppuun mennessä ja se raportoidaan ilman tunnistetietoja.

Tutkimusta koskevia eettisiä periaatteita ovat tutkittavien perheiden itsemääräämisoikeus, vahingoittamisen välttäminen, yksityisyys ja tietosuojat (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011). Perheille lähetetyissä saatekirjeissä (Liite 3) informoin perheitä opinnäytetyöni tavoitteista ja tarkoituksesta. Lisäksi korostin haastattelujen luottamuksellisuutta ja sitä, että osallistuminen oli vapaaehtoista. Neljältä haastatteluun osallistuneelta perheeltä sain kirjallisen suostumuksen asiakastietojen käyttöön, jolloin minulla oli mahdollisuus tutustua heidän hoito- ja palvelusuunnitelmiinsa omaishoidontuen ohjaajan

välityksellä. Tuloksien analysoinnin lupasin tehdä niin, etteivät haastateltavat perheet ole tunnistettavissa, esimerkiksi nimi tai muut tunnistamisen mahdollistavat tiedot eivät ole tunnistettavissa. Lisäksi korostin, että tulen noudattamaan opinnäytetyössäni tutkimuseettisiä perusteita ja tietosuojalakeja. Tutkimusaineistoa käsittelemällä ja säilytin huolellisesti. Kerroin perheille, että en raportoi millään tavalla tutkimusaineistossa ilmeneviä yksittäisiä ihmisiä koskevia tietoja kenellekään tutkimushankkeen ulkopuoliselle ihmiselle. Lisäksi kerroin hävittäväni tutkimuskäytössäni olevan aineiston ja sen kopiot välittömästi, kun tutkimuksen tulosten oikeellisuus on tarkastettu ja tutkimus on päättynyt. Tämä oli mielestäni tärkeää luottamuksen saamiseksi perheiltä.

Alkuperäisen suunnitelmani mukaan haastatteluun oli suunniteltu osallistuvan seitsemän perhettä. Lopulta haastatteluun osallistui neljä omaishoitajana toimivaa äitiä. Aineistoa tuli runsaasti ja otanta on mielestäni riittävä opinnäytetyön laajuiseen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen tyypillisin piirre on se, että tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa – haastatteluissani perheiden kotona – ja että suositaan menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” tulevat esille. (Tuomi ym. 2009, 125.) Teemahaastattelun arvioin olevan sopivin menetelmä, sillä näin sain olla perheiden kanssa läheisessä yhteydessä ja sain perheitten elämäntilanteesta monipuolisemman käsityksen ja realistisemmän kuvauksen heidän arjestaan.

Haastatteluun osallistuneet perheet ottivat minut hyvin ja avoimin mielin vastaan. He kokivat haastattelun tärkeäksi ja olivat hyvin sitoutuneesti mukana. Minulle oli tärkeää haastattelun onnistumisen kannalta, että olin varannut riittävästi aikaa haastattelujen tekemiseen. Minulla ei ollut kiire. Kahdella äideistä oli lapsi mukana haastattelussa eli normaalit päivän toimet tapahtuivat haastattelujen välissä. Eli näin sain myös olla konkreettisesti mukana perheiden arjessa. Haastattelut olen litteroinut kokonaan, vaikka haastatteluissa äidit kertoivat asioita, jotka eivät liittyneet suoraan tutkimuskysymyksiin. Koin, että äideillä oli tarve puhua elämästään ja tämän koin myös luottamuksen osoituksena itselleni. Haastattelujen tuloksissa olen rajannut tiettyjä asioita pois, jotka eivät olleet mielestäni tutkimuksen kannalta merkityksellisiä. Lisäksi aineiston pienuuden ja perheiden tunnistamattomuuden varmistamiseksi perheiden kuvailusta on jätetty tutkimuksen kannalta merkityksettömiä asioita pois, kuten sisarusten iät tai hoidettavan lapsen tarkennetut diagnoosit.

## 8.5 Oma ammatillinen kasvu

Omaishoito on kulkenut ”punaisena lankana” koko opintojeni ajan. Ensimmäisenä vuotena tein ammattianalyysin kotihoidonohjaajan työstä omaishoidossa (Enckell 2009). Toisena vuotena opinnäytetyön aihe syntyi sekä omasta mielenkiinnosta aiheeseen että Vantaan kaupungin puolelta tuomasta toiveesta kehitysvammaisten lasten perheiden tuen ja palveluiden tarpeiden selvittämiseksi. Syksyllä 2010 Harjoittelussa Monikulttuurisuus-opintojakson yhteydessä 20.9.-12.11.2010 kotihoidonohjaajan Kirsi Enckellin luona, joka on myös opinnäytetyöni työelämäohjaaja. Harjoitteluni aikana haastattelin ryhmähaastatteluna kehitysvammahuollon palveluohjaajia ja myös omaishoidon ohjaajia liittyen tulevaan opinnäytetyöhöni. Harjoittelun aikana sain olla tutustumassa monikulttuuriseen työhön omaishoidossa eli teimme yhdeksän kotikäyntiä perheiden hoito- ja palvelusuunnitelmien tarkastukseen liittyen. Kokemukset olivat koskettavia ja haastavia ja sain todeta, että myös monikulttuurisuus tuo haasteita omaishoitoon. Keväällä 2011 yhteistyössä työelämäohjaajan kanssa valitsemme teemahaastatteluun kohderyhmän ja sovimme käytännön järjestelyistä haastattelujen suhteen. Teemahaastatteluiden toteuttaminen ja litterointi tapahtui touko- heinäkuun aikana 2011. Teoriatiedon syventäminen opinnäytetyössä sekä teoriatiedon ja haastatteluiden saatujen yhteenvetojen ja päätelmien yhteenveto tapahtui syksyn 2011 aikana. Myös työn arviointia on tehty työelämäohjaajan kanssa koko opinnäytetyöprosessin ajan ja opinnäytetyön oikeellisuutta tarkistettiin syksyn 2011 aikana.

Olen äärettömän iloinen, siitä että neljä haastattelemaani perhettä on tehneet opinnäytetyöni mahdolliseksi ja he ovat avanneet ovensa minulle ja kertoneet omista kokemuksistaan ja elämästään erityislapsen vanhempana. Olen kokenut myös työn melko raskaana, sillä perheiden tuottama aineisto on ollut runsas ja se on ollut myös tunteita herättävä. Tulokset ovat tulleet niin sanotusti ”iholle”. Myös sosiaalityön tarve perheissä vaikeutti tutkimuksellista näkökulmaa ja jouduin miettimään hyvin vaikeita perheiden esille tuomia ongelmia jakamatta niitä kenenkään kanssa. Raskaimmaksi olen kokenut sen, että olen tehnyt opinnäytetyöni yksin ja näin en ole voinut reflektoida asioita esimerkiksi työparini kanssa. Koin saavani tukea henkilökohtaisissa tapaamisissa ohjaavan opettajani kanssa. Tällöin sain mahdollisuuden pohtia tuloksissa esiin tulleita asioita hänen kanssaan. Koin tämän ikään kuin työnohjaukseksi.

Kehitysvammaisuus on ollut minulle työvuosieni aikana asia, jonka kanssa olen joutunut hyvin vähän tekemisiin. Koin tärkeäksi oman oppimiseni kannalta aiheen valinnan, jotta saisin kokemuksia itselleni siitä, miten kehitysvammaisen perheenjäsenen vaikutus heijastuu esimerkiksi parisuhteeseen, perheen muihin lapsiin tai sosiaaliseen elämään. Koen perheiden tuottamat tarinat minulle merkityksellisenä ja se on opettanut minulle myös taitoja kohdata ihmisiä, kuunnella ja olla läsnä – kulkea rinnalla heidän elämässään.

Olen perehtynyt ja syventynyt opiskeluni aikana omaishoitoon eri näkökulmista. Harjoittelupaikkana Vantaan omaishoito on tarjonnut monipuolisen ja mielenkiintoisen mahdollisuuden perehtyä omaishoidon ohjaajan työhön ja sen asiakaskuntaan, joka käsittelee sekä vanhukset että lapset. Viimeisin harjoittelupaikkani on toteutunut Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistyksessä. Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on edistää omaisten hyvinvointia tilanteessa, kun perheessä tai lähipiirissä on mielenterveyden pulmia. Yhdistys tarjoaa omaisille tietoa psyykkisistä sairauksista ja tukee omaisen jaksamista arjen haasteissa. Olen saanut perehtyä kolmannen sektorin toimintaan ja erityisesti kuinka järjestöjen toiminnalla on tärkeä rooli yhteistyössä viranomaisten kanssa.

Olen oppinut ja saanut kokemusta kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisestä opinnäyte-työtä tehdessäni. Olen kehittänyt myös tiedonhakutaitojani, josta on hyötyä myös tulevassa työssäni. Olen oppinut ja saanut paljon tietoa, jota pystyn hyödyntämään tulevana ammattilaisena. Tulevana ammattilaisena – sosionomina työltämme vaaditaan kykyä nähdä asiakas omassa elämäntilanteessaan ja nähdä hänen arkensa kokonaisuus. Keskeistä asiakastyössä ovat vuorovaikutus- ja viestintätaidot. Kuuntelutaito on toimivan vuorovaikutuksen perusedellytys. Hyvänä kuuntelijana sosionomi luo toiselle osapuolelle tunteen aktiivisesta läsnäolostaan tilanteessa. Omaishoidontukiasioista vastaavan työssä edustajuus on asiakkaan sekä hänen hoitajansa ja läheistensä informoimista ja tukemista. Edustajuus edellyttää kommunikoinnin avoimuutta, vastuun ja velvollisuuksien jakamista sekä hoitotyön selkeyttä. Lisäksi verkostoituminen ja moniammatillinen yhteistyö ovat tulevassa ammatissani keskeisiä asioita.

Omassa ammatillisessa kasvussani olen huomionut, että on oltava tietoinen omasta kulttuurista ja sen vaikutuksesta omaan toimintaan, sekä on saatava myös käsitys asiak-



kaiden erilaisista kulttuuritaustoista ja kulttuurien erityispiirteistä. Tärkeää tulevana ammattilaisena on myös kyky kohdata ja kommunikoida asiakkaan kanssa kielivaikeuksista, näkemysristiriidoista ja vaikeista elämäntilanteista huolimatta; tähän tarvitaan myös ennakkoon teoretietoa maahanmuuttajan elämäntilanteesta. Lisäksi tarvitaan tietoa maahanmuuttajien palvelujärjestelmästä ja omasta lähiympäristöstä siten, että osaa välittää niistä tietoa myös maahanmuuttajille. Kaiken tämän yksilötyön lisäksi on muistettava ympäristö, ja toimittava omalta osaltaan tietämättömyyttä, ennakkoluuloja ja syrjäytymistä vastaan.

## 8.6 Jatkotutkimukset

Vantaalla on tällä hetkellä n. 17 600 ulkomaalaista. On arvioitu, että ulkomaalaisten määrä kasvaa kymmenessä vuodessa n. 30 000:een. (Matkaselkä 2010b.) Maahanmuuttajaväestön lisääntyessä, kasvaa myös osaltaan maahanmuuttajataustaisten henkilöiden määrä, joilla on jokin vamma tai pitkäaikaissairaus. Myös monikulttuurisuuden lisääntyminen ja vammaisten maahanmuuttajien perheiden tukemisen haasteet on nähtävissä myös omaishoidossa. Omaishoidon kehittämishaasteena Vantaalla on maahanmuuttajataustaisten omaishoitajien identifiointi – hoito voi kuulua niin vahvasti omaan kulttuuriin. (Rintala. 2010b.)

Neljällä omaishoidon tuen ohjaajalla on noin 20–30 monikulttuurista asiakasta – jotka käsittävät esimerkiksi vammaiset lapset ja ikääntyneet omaishoidon asiakkaat. Monikulttuurisuus tuo paljon haasteita omaishoidon tuen parissa tehtävään asiakastyöhön. Haasteellisempänä kaikki omaishoidon tuen ohjaajat kokivat kieli- ja kommunikointivaikeudet. Ne saattavat tulla esille jo asiakkaan ottaessa yhteyttä puhelimitse ja kysyessä omaishoidon tukea tai kun, asiakas tulee suoraan toimistolle hakemuksen kanssa, jota yhdessä lähdetään selvittämään sen täyttämiseksi. Suurin osa hakemuksista tulee kuitenkin sosiaalityöntekijän kautta. Kotikäynneille, jossa selvitetään omaishoidon tarvetta, hoidettavan toimintakykyä sekä tehdään hoito- ja palvelusuunnitelma hankitaan tulkki, silloin kun ei ole yhteistä kieltä. Näin varmistetaan, että asiat ymmärretään puolin ja toisin oikein, se on myös oikeusturva molemmille osapuolille ja omaishoitaja ymmärtää myös oikeutensa ja velvollisuutensa. Monikulttuuristen asiakkaiden kanssa tehtävä omaishoidon työ vaatii huomattavasti enemmän aikaa ja se lisää myös viranomaisyh-

teistyötä. On selvitettävä mitä apua on jo myönnetty ja mihin heillä on yhteyksiä. Kotikäynneille on varattava aikaa valtaväestöön nähden puolet enemmän aikaa – 2-3 tuntia ja usein tarvitaan mukaan myös tulkki. Tulkin kanssa selvitetään omaishoidon sopimukseen liittyvät asiakirjat, kuten lääkärintodistus, verokortti ja pankkiyhteystiedot. Lisäksi hoitajalle selvitetään missä vaiheessa omaishoidon tuen ohjaajaan on oltava yhteydessä, kuten hoidon keskeytyessä tai vapaapäivien järjestämisessä – eli kerrotaan hoitajan oikeudet ja velvollisuudet. (Liila & Sneck, 2010.)

Omaishoidon ohjaajat joutuvat arvioinnissa pohtimaan monikulttuuristen asiakkaiden kohdalla mikä on sitä miten kulttuurissa on tapana toimia tai auttaa ja mikä on asiakkaan todellinen avuntarve? Jo lääkärinarviointi voi olla hatara ja epäselvä. Harmillista on se, ettei lääkärintodistusta haettaessa heillä ei usein ole tulkkia mukana. Lisäksi, kun hoidettavan kanssa käydään lääkärissä – ymmärtääkö hoitaja esimerkiksi lääkityksen ohjeistukset, kuten mitä tarkoittaa, kun lääkettä annetaan tarvittaessa. Myös ohjaajissa herää huoli välillä siitä, missä olosuhteissa hoidettava on? On tullut eteen tilanteita, joissa hoitaja on todella väsynyt, eikä ota vastaan laitoshoidoa, koska hän on lupautunut hoitamaan omaisensa. Ollaan hankalassa tilanteessa ja ollaan neuvottomia kuinka asiaan voidaan puuttua. Eräässä tapauksessa nähtiin, ettei hoitaja pärjää, hänellä ei ollut osaamista tai taitoa tehdä esimerkiksi hoitotoimenpiteitä. Hän ei kuitenkaan ottanut vastaan kotihoidon tarjoamaa tukea eikä omaishoidon puoleltakaan voitu asiakasta ruveta vastuuttamaan. Tällaisessa tapauksessa ei omaishoidon tukea voitu myöntää, koska hän ei ottanut palveluja vastaan. Joskus tämä on hankalaa nimenomaan kulttuureissa, joissa vanhin on velvoitettu hoitamaan omaistaan. Jos tämä on vielä mieshenkilö, on hän usein tilanteessa, jossa ei ole vaihtoehtoa. Lähtökohtaisesti kuitenkin on, että maahanmuuttajataustaiset hoitajat hoitavat omaisiaan mielellään ja hyvin. (Liila & Sneck, 2010.)

Kun hoidettavalle mietitään hoidon rinnalle mahdollisia palveluja hoitajan työtä helpottamaan, se voi olla hankalaa. Kaupungilla ei ole välttämättä sellaisia palveluja, joita pystyttäisiin tarjoamaan. Toinen selkeä piirre monikulttuuristen asiakkaiden kohdalla on se, että tilapäishoitoa ei oteta vastaan, koska heidän kulttuurissaan on vahvasti käsitys siitä, että he hoitavat omaisensa itse. Kun kuitenkin olisi tärkeää, että he tulisivat avoimemmin ja luottavaisemmin mukaan yhteiskuntaan ja sen tarjoamiin palveluihin. Sillä omaishoidon tuen tarkoituksena on myös antaa tukea hoitajalle, jotta hän jaksaisi tehdä usein erittäin raskasta ja sitovaa työtä. Omaishoitajat ovat usein hyvin sidottuja hoidet-

taviinsa ja jäävät usein siihen tilanteeseen, kun olivat tullessaan Suomeen ja he ovat vaarassa syrjäytyä. Usein omaishoitajana toimii nainen, joka ei pääse itseään eteenpäin vievään toimintaan, kuten suomen kielen opintoihin ja sitä kautta mahdollisesti mukaan työelämään. Hoitajissakin on hyvin koulutettuja ihmisiä, jotka jäävät sitoutuessaan omaishoitajaksi neljän seinän sisälle. (Liila & Sneck, 2010.)

Omaishoitoon liittyvät kotikäynnit olisi pyrittävä toteuttamaan vuoden välein, mutta nykyisessä tilanteessa ajat venyvät 3-4 vuoteen. Monikulttuuristen asiakkaiden kohdalla seurantakäynnit olisi toivottavaa tehdä peräti puolen vuoden välein useissa tapauksissa. Näin voitaisiin reagoida muutoksiin nopeammin ja tiedettäisiin, mitä kotona oikeasti tapahtuu. Usein monikulttuuristen asiakkaiden kohdalla heidän tukiverkostonsa omaisen hoidossa voi koostua pelkästään viranomaisverkostosta. Tiheämpiin kotikäynteihin ei pystytä vaikka se olisi merkityksellistä, koska siihen ei ole resursseja. Jokaisella omaishoidon tuen ohjaajalla on noin 180 asiakasta, kun esimerkiksi Helsingissä niitä on ohjaajaa kohden vain noin 100 ja Espoossa vielä vähemmän. (Liila, Sneck, Enckell & Kantanen, 2010.) Haastatteluissa kaikki omaishoidon ohjaajat korostivat sitä, että monikulttuuriset asiakkaat ovat rikkaus omaishoitoon liittyvässä työssä – on hienoa tutustua ihmisiin ympäri maailmaa. Työ heidän parissaan laajentaa omaa osaamista, kun joutuu pohtimaan heidän elämäntilanteitaan, silloin itsekkin oppii koko ajan. Lisäksi työ tuntuu mielekkäämmältä, kun asiakkaat ovat erilaisia ja asiakaskuntaan kuuluvat lapset sekä aikuiset. (Liila, Sneck & Enckell, 2010.)

Vammaisuus ja vammaisuuden käsite on erilainen eri kulttuureissa ja maahanmuuttajien lähtömaissa. Lisäksi tietoa eri vammoista ei aina käytännössä ole olemassa eikä myöskään vammojen diagnosoinnista. Tästä johtuen maahanmuuttajien odotukset saattavat olla epärealistisia sekä lääkäreitä että sosiaali- ja terveystalvueluita kohtaan. (Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilma 2010.) Kehitysvammahuollon palveluohjaajat kertoivat, että kotikäynneillä lähtökohtana on - minkälainen vamma lapsella on eli perusasiat ovat ihan samat valtaväestöön nähden. Samalla tavalla äideillä on huoli lapsistaan mitä yleensä äideillä on. Erona se että, toisissa kulttuureissa voi olla erilainen käsitys vammaisuudesta. Maahanmuuttajat saattavat tivata sitä ”miten tämä kehittyy, meneekö ohitse, milloin päästään normaalitilanteeseen?”- enemmän kuin valtaväestön keskuudessa. Eli heidän on vaikeaa hyväksyä sitä, että lapsella olisi joku vika- ajatellaan, että lapsi kuroo jälkeen jäämisen kehityksessä umpeen. He saattavat esittää erilaisia

syitä tai selityksiä sille, miksi lapsi vammautui, esimerkiksi, että säikähti koiraa, lehmää tai jotain muuta. Suomalaiset tietävät ja hyväksyvät, että lapsi ei parane. Monissa kulttuureissa ei ole tietoaakaan neurologisista häiriöistä, puhumattakaan siitä, että niitä voidaan vielä luokitella – heidän mielestään on vain ”viisaita ja hulluja”. Maahanmuuttajataustaiset perheet eivät voi ymmärtää mitä tarkoittaa neurologisesti tai psyykkisesti vaurioitunut, kun kehitysvammadiagnoositkaan eivät ole selkeitä – lapset näyttävät normaaleilta ulkoisesti ja jos lapsi saa raivokohtauksia – se saattaa heidän mielestään johtua vaikka riivaajasta eli vammaisuus ei ole sisäsyntyistä vaan se johtuu ulkoisista syistä. Tästä hyvänä käytännön esimerkkinä autistinen lapsi, jotka ovat normaalin näköisiä, mutta monella heistä on käytösoireita. Usein maahanmuuttajataustaiset perheet ovat isoja perheitä ja se saattavat huomata, että vaikka he ovat kasvattaneet vammaista lasta samalla tavalla kuin muita lapsia – hän ei kykene oppimaan asioita samalla tavalla kuin muut sisarukset. Lisäksi vanhemmat saattavat huomioda, että lapsi ei kehity normaalisti, huomataan, että nuorempi sisarkin taitaa ja osaa asioita kehityksessään ja menee tavallaan ohi kehitysvammaisesta. Kehitysvammaisuus on vaikea asia maahanmuuttajille ja se halutaan usein pitää vain perhepiirissä. Siihen liittyy usein myös häpeää ja pelkoa. Esimerkkinä perhe, jossa vammaista lasta pidettiin omassa huoneessaan, lukkojen takana ja äiti sanoi, että ”paha” menee pois, kun lapsi käy suihkussa? Äiti itse rauhoittui siitä. (Hägglund; Junela & Leinonen, 2010.)

Kehitysvammahuollossa ja omaishoidossa on huomioitu vuosien aikana se, että maahanmuuttajaperheet eivät halua käyttää vapaapäivä-oikeuttaan laittamalla lapsensa tilapäishoitoon. Tämä on surullista huomata, kun näkee, että perhe on todella väsynyt. Vain muutamia lapsista on tilapäishoidossa - muutamien kanssa yritetään kannustaa hoitajaa ottamaan hoitoa vastaan, joilla on todella vaikeahoitoisia lapsia. Laitoksissa maahanmuuttajataustaisia on hyvin vähän. Myös muutamista aikuista kehitysvammaisista maahanmuuttajista yksikään ei asu asumispalveluyksiköissä—eli läheinen halutaan hoitaa kotona loppuun asti. Useat omaishoitajat ovat lisäksi monilapsisia yksinhuoltajia, jotka sinnittelevät ja eivät ota tilapäisapua vastaan. On ollut havaittavissa myös sellainen, että niille, jotka tulevat lähempää – Euroopasta – ei tilapäishoitoon ole niin suurta kynnystä kuin Aasiasta, Irakista tai Somaliasta tulleilla. Toisaalta esimerkiksi somalialaisilla saatetaan löytyä tukiverkosto lähipiiristään, he auttavat ja tukevat vammaisen perhettä enemmän kuin suomalaiset. Vapaaehtoisia työntekijöitä voidaan ottaa avuksi silloin kun kulttuurissa on totuttu senkaltaiseen auttamiseen, esimerkiksi venäläisillä. Meillä vapaaeh-

toisilla on suuri kynnys mennä kehitysvammaisen luo tai perheelle voi olla suuri kynnys ottaa vapaaehtoista vastaan. Vammaista lasta hoitavien maahanmuuttajaperheiden käyttämiin palveluihin kuuluvat: neuvola, päiväkotit, terveydenhuoltopalvelut sekä fysio- tai puheterapiapalvelut, myös koulun kanssa tehdään aktiivisesti yhteistyötä. Yön yli tarjottavaa apua ei siis oteta vastaan. Lisäksi perheet eivät juuri käytä maahanmuuttajajärjestöjen palveluja. Erilaiset kehitysvammahuollon järjestämät tapahtumat ja kerhot ovat suosittuja. (Hägglund ym. 2010.)

## LÄHTEET

- Antikainen, Eija & Vaarama, Marja 1995. Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Helsinki: Stakes.
- Autio, Tiina 2006. Verkostot kotihoidon, perheen ja elämänlaadun tukena. Teoksessa Soili Hyvärinen (toim.) Omaishoitajat keskustelevat –materiaalia ryhmille. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry, 23–24.
- Enckell Kirsi 2011. Kotihoidonohjaaja. Tikkurilan sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 10.10.2011.
- Enckell, Kirsi 2009. Kotihoidonohjaaja. Tikkurilan sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 24.9.2010.
- Enckell, Kirsi 2010. Kotihoidonohjaaja. Tikkurilan sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 10.11.2010.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eskola, Jari 2010. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Ikku-noita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus. 179–203.
- Hirsijärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hägglund, Freya 2010. Kehitysvammahuollon palveluohjaaja. Koivukylän sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 4.11.2010.
- Härkönen, Ulla 2007. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus – Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehittymisestä. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 7.10.2011.  
<http://sokl.joensuu.fi/verkojulkaisut/monitiet/pdf/harkonen.pdf>.
- Junela, Minttu 2010. Kehitysvammahuollon palveluohjaaja. Koivukylän sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 4.11.2010.
- Kalliomaa - Puha, Laura 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoidon instrumenttina. Helsinki: Kelan tutkimusosasto
- Kansaneläkelaitos 2010a. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH>.

- Kansaneläkelaitos 2010b. Erityishoitoraha. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701160434EH>.
- Kantanen, Anita 2010. Kotipalveluohjaaja. Martinlaakson sosiaali- ja terveystieteiden keskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 29.10.2010.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja; Mölsä Pekka & Pihko Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammalaki 1977/519, 23.6.1977. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.
- Kehitysvammaliitto 2010f. Lapset. Opetus. Viitattu 20.9.2010.  
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/lapset/opetus.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 16.9.2011.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010b. Keskeistä lainsäädäntöä. Viitattu 16.9.2011.  
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/keskeista-lainsaadantoa.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010c. Kuntoutus. Viitattu 20.9.2011.  
<http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010d. Lapset. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 20.9.2011.  
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/lapset/kuntoutus/sopeutumisvalmennus.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010e. Lapset. Päivähoito. Viitattu 20.9.2010.  
<http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/lapset/hoito.html>.
- Kehitysvammaliitto 2010g. Palveluohjaus.  
<http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/palveluohjaus.htm>.
- Kiviniemi, Kari 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: PS-kustannus. 80-81.
- Kumpulainen, Aila 2007. Kehitysvammaiset vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 200:30. Viitattu 24.10.2011.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=D\\_LFE-3792.pdf&title=Kehitysvammaiset\\_vuonna\\_2004\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=D_LFE-3792.pdf&title=Kehitysvammaiset_vuonna_2004_fi.pdf).
- Kuokkanen, Ritva; Kiviranta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

- Laki omaishoidon tuesta 2005/937, 2.12.2005. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.
- Lappalainen Tarja & Turpeinen Aune 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki: Tammi
- Leinonen, Tarja 2010. Kehitysvammahuollon palveluohjaaja. Koivukylän sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 4.11.2010.
- Liila, Marjukka 2010. Kotihoidonohjaaja. Koivukylän sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 3.11.2010.
- MOT: Säästää vammaisilta. Suomi 2010. Toim. Simo Sipola. Esitetty 1.2.2010. YLE TV1.
- Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Ps-viestintä.
- Rintala Armi 2010a. Omaishoito Vantaalla. Suomalaisen omaishoidon käytänteet ja haasteet-luento 21.9.2010. Tikkurilan Laurea-ammattikorkeakoulu: Vantaa
- Rintala Armi 2010b. Johtava sosiaalityöntekijä. Tikkurilan sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto 27.10.2010.
- Saariaho, Marja-Liisa 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Sneck, Piia 2010. Kotihoidonohjaaja. Koivukylän sosiaali- ja terveyskeskus. Vantaa. Henkilökohtainen tiedonanto .3.11.2010.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Selvityksiä2007:30. Viitattu 24.10.2011.  
[http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/\\_julkaisu/1067441#fi](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1067441#fi).
- Sosiaali -ja terveysministeriö 2010. Sosiaalityöllä tuetaan yksilöä ja yhteisöä. Viitattu 24.10.2011.  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalityo](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalityo).
- Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 17.9.1982. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Sosiaalihuoltolaki%20>.
- Suomen kuntaliitto. 2010. Omaishoidontuki. Viitattu 24.10.2011.  
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>.
- Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto Käyttäyty-



- mistieteellinen tiedekunta Soveltavan kasvatustieteen laitos Tutkimuksia  
272 Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011. Ohjeet tutkijoille. Viitattu 2.11.2011.  
<http://www.tenk.fi/ohjeet.html>.
- Waldén, Anne 2006. ”Muurinsärkijät” – Tutkimus neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja. Kuopio: Kuopion yliopisto. <http://www.uku.fi/vaitokset/2006/isbn951-27-0376-6.pdf>.
- Vammaispalvelulaki 1987/380, 3.4.1987. Viitattu 20.9.2011.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilma 2010. Viitattu 18.11.2010.  
[http://www.tukikeskushilma.fi/index.php?option=com\\_content&task=view&id=5&Itemid=7](http://www.tukikeskushilma.fi/index.php?option=com_content&task=view&id=5&Itemid=7).
- Vantaan kaupunki 2009. Omaishoidon tuen myöntämiskriteerit. Sosiaali- ja terveyslautakunta. Vantaa. Tiedote tekijän hallussa.
- Vantaan kaupunki 2010. Palveluseteli omaishoidon tuessa 1.1.2011. Vantaa. Tiedote tekijän hallussa.
- Vantaan kaupunki i.a. Kehitysvammaisten palvelut. Viitattu 21.11.2011.  
[http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-  
\\_ja\\_terveyspalvelut/vammaispalvelut/kehitysvammaisten\\_palvelut](http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-ja_terveyspalvelut/vammaispalvelut/kehitysvammaisten_palvelut).
- Vantaan kaupunki i.a. Lapsiperheiden kotipalvelu. Viitattu 21.11.2011. .  
[http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-  
\\_ja\\_terveyspalvelut/lasten\\_nuorten\\_ja\\_perheiden\\_palvelut/lapsiperheiden\\_  
kotipalvelu](http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-ja_terveyspalvelut/lasten_nuorten_ja_perheiden_palvelut/lapsiperheiden_kotipalvelu).
- Vantaan kaupunki i.a. Neuvolan perhetyö. Viitattu 21.11.2011.  
[http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-  
\\_ja\\_terveyspalvelut/lasten\\_nuorten\\_ja\\_perheiden\\_palvelut/neuvolan\\_perhetyo](http://www.vantaa.fi/fi/sosiaali-ja_terveyspalvelut/lasten_nuorten_ja_perheiden_palvelut/neuvolan_perhetyo).
- Vehmas, Simo 2010. Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa Simo Vehmas (toim.)  
Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammais-  
tutkimusseuran 2.Vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki:  
Kehitysvammaliitto, 6-13. Viitattu 20.9.2011.

[http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton\\_selvityksia\\_7.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf).

Voutilainen Päivi., Kattainen Eija. & Heinola Reija. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluta 1994-2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Viitattu 20.9.2011.

<http://pre20090115.stm.fi/ka1183114202100/passthru.pdf>.

## LIITE 1: ALLE 16-VUOTIAAN HOITOISUUSARVIOINTI

## LIITE 1: ALLE 16-VUOTIAAN HOITOISUUSARVIOINTI



VANTAAN KAUPUNKI  
SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON TOIMIALA

VAMMAISTEN JA PITKÄAIKAIS-  
SAIRAIDEN OMAISHOIDON TUKI  
Alle 16-vuotiaan hoitoisuusarviointi

Täytetään rengastamalla sopiva vaihtoehto

Hoidettava	Nimi	Henkilötunnus
Perushoito	Ruokailu	
	0 ikää vastaava / syö itse	
	1 ei aivan ikää vastaava, syö itse / erikoisruokavalio	
	2 ei ikää vastaava, syötettävä / valvottava ruokailu	
	3 ei ikää vastaava, erikoisruokinta (esim. letkuruokinta)	
	WC-taito	
	0 ikää vastaava / vähän apua	
	1 ei ikää vastaava, muistutettava, osan päivästä vaipat	
	2 ei ikää vastaava, valvottava, kokopäiväisesti vaipat, ei tuhri	
	3 ei ikää vastaava, paljon apua, katetroitava, kokopäiväisesti vaipat, tuhrii	
	Pukeutuminen / vaatetus	
	0 ikää vastaava / pukeutuu itse	
	1 ei ikää vastaava / hieman apua	
2 ei ikää vastaava / runsaasti apua		
3 ei ikää vastaava / täysin puettava		
Peseytyminen		
0 ikää vastaava / peseytyy itse		
1 ei ikää vastaava, hieman apua / seurattava		
2 ei ikää vastaava / runsaasti apua, apuvälineitä		
3 ei ikää vastaava / täysin pestävä, apuvälineitä tai useampi henkilö		
Liikkuminen		
0 ikää vastaava / liikkuu itse		
1 liikunnan apuväline / tukea		
2 pyörätuoli / valvottava / saattaja		
3 monitoimituoli, erikoispyörätuoli, sänkyhoito		
Yöllinen hoidon tarve		
0 ikää vastaava / nukkuu hyvin		
1 levoton nukkuja / ajoittain hoitotoimenpiteitä		
2 vaeltaa öisin ajoittain / hoitotoimenpiteitä usein		
3 jatkuva yöhoito		
Päivähoito		
0 kokopäivähoito (päiväkoti, koulu, avustaja ym.)		
1 osapäivähoito (päiväkoti, koulu ym.)		
2 hoitoa 2 - 3 päivää / viikko (päiväkoti, työtoiminta ym.)		
3 kokopäiväinen kotihoito		

<b>Sosiaalinen sopeutuminen ja valvonnan tarve</b>	<p>Valvonnan tarve sisällä</p> <p>0 ikää vastaava, ei erityistä valvontaa  1 ei ikää vastaava, hieman valvontaa  2 ei ikää vastaava, runsaasti valvontaa  3 ei ikää vastaava, jatkuva valvonta, itselleen tai muille vahingollinen, esim. ovet oltava aina lukittuina</p> <p>Valvonnan tarve ulkona</p> <p>0 ikää vastaava, voi olla yksin ulkona  1 ei aivan ikää vastaava, voi kuitenkin esim. olla toisten lasten kanssa pihalla tai ikkunasta valvontaa  2 ei ikää vastaava, ulkoilu aikuisen avustamana  3 ei ikää vastaava, ulkoilu onnistuu vain vanhemman kanssa, erityispelkotiloja, karkailua ym.</p> <p>Annettujen ohjeiden noudattaminen / ymmärrys</p> <p>0 ikää vastaava  1 ei ikää vastaava, noudattaa osittain  2 ei ikää vastaava, muistutettava jatkuvasti, ei aina ymmärrä tai muista annettua ohjetta  3 ei ikää vastaava, ei ymmärrä, eikä reagoi ohjeisiin lainkaan</p> <p>Toisten kanssa toimeentuleminen / huomion tarve, häiritseminen</p> <p>0 ikää vastaava  1 ei aivan ikää vastaava, vaatii aikaa, keskittymisvaikeuksia  2 ei ikää vastaava, ajoittaisia vaikeuksia, keskittyy vain avustettuna  3 ei ikää vastaava, ei tule toisten kanssa toimeen, jatkuva huomion tarve, kontaktikyvytön</p> <p>Puheen tuottaminen, viestintä</p> <p>0 ikää vastaava  1 ei aivan aivan ikää vastaava, puheen kehitys hidas  2 ei ikää vastaava, huomattava puheen tuottamisen vaikeus, alentunut kuulo, näkö heikko, viittoimet tai tapahtumakortit apuna  3 ei ikää vastaava, ei puhu / kuule / näe lainkaan, viittomia vähän tai ei lainkaan</p>
<b>Fyysinen terveys</b>	<p>Lääkitys</p> <p>0 ei säännöllistä lääkitystä vaativaa sairautta  1 ajoittainen lääkehoidon tarve (esim. allergia)  2 säännöllinen lääkitys  3 säännöllinen lääkitys sekä seuranta mahdollisen lisälääkityksen varalta</p> <p>Fyysinen terveys / lisävammat</p> <p>0 normaali haitta  1 lievä haitta  2 vaikea-asteinen haitta  3 useita vaikea-asteisia toimintakykyyn vaikuttavia haittoja</p>



## LIITE 2: TEEMAHAASTATTELU

### 1 Taustatiedot

#### Perhettä koskevat tiedot

(perheen jäsenet, lukumäärä, vanhempien ikä ja sisarusten iät, vanhemmat naimisissa/avoliitossa/yksinhuoltajaperhe, vanhempien/vanhemman ammatti, työtilanne, asuminen)

#### Lasta koskevat tiedot

(ikä, vamman aste, erityistarpeet, lapsen tilanne: päiväkotia/ koulu/ kotona)

### 2 Perheen elämäntilanne ja arjen sujuminen

Millainen perheen päivä yleensä on?

(Onko lapsi päivähoidossa/ vanhemmat töissä/kotona toisen vanhemman hoitaessa)

Kuinka usein lapsi on laitoksessa tai tilapäishoidossa?

Mitkä ovat vaihtoehdot, jos perhe tarvitsee tilapäishoitopaikkaa?

Onko lapsi mahdollista saada illaksi tai viikonlopuksi tilapäiseen hoitopaikkaan?

Jos on – niin millaiseen/ miten kaukana se on/ onko tilapäinen hoitopaikka sama vai vaihtuva?

Osallistuminen sopeutumisvalmennuskurssille?

Onko teillä mahdollisuus viettää vapaa-aikaa?

(miehenne/vaimonne kanssa/ muut lapset mukana)

Entä harrastukset?

Miten lapsen vammaisuus vaikuttaa perheen elämään?

Saako hän erityiskohtelua kasvatuksessa, onko hän perheen keskipiste?

### 3 Lähiympäristön antama tuki

Mahdollisuudet saada apua ja tukea esimerkiksi isovanhemmilta/ vanhempien sisaruksilta/ ystäviltä/ naapureilta/ työtovereilta/ toisilta kehitysvammaisten lasten vanhemmilta?

Miten perhe jaksaa päivästä toiseen/ selviytyy elämän nousuista ja laskuista? (Kuvailkaa jokin vaikea tilanne/ kun ei enää jaksaa/ mikä silloin auttaa teitä?)

Ympäristön asennoituminen lapseen ja perheeseen?

Onko teillä mahdollisuus puhua asioistanne avoimesti jonkun kanssa?

Osallistutteko johonkin omaisjärjestön toimintaan?

Tapaatteko muita samassa tilanteessa olevia?

### **3 Yhteiskunnan antamat palvelut**

Mitä palveluja ja kuinka usein perhe saa yhteiskunnan puolelta?

Missä paikoissa käytte lapsen kanssa/ lapsen asioita hoidatte?

(neuvola/ terveyskeskus/ sairaala/ kehitysvammaneuvo/ sosiaalitoimisto/ kela/ joku muu)

Mitä tietoja olette saaneet niistä paikoista, missä olette hoitaneet lapsen asioita?

(ohjeita kuntoutusta varten/ tukea vammaisuuteen sopeutumisessa/ keskusteluapua/ tietoa yhteiskunnan antamista palveluista/ vammaisjärjestöistä/ muuta) Mitä perhe haluaisi lisää?

Mistä perhe parhaiten saa apua ongelmiinsa?

(sosiaalitoimi/ terveyskeskus/ sairaala/ erityishuoltopiiri/ koulun opettajalta/ päiväkodista)

Millaisia ovat omasta kunnasta saadut palvelut?

Onko perheen saama tuki riittävää ja onko perhe tyytyväinen saamiinsa palveluihin?

(Saariaho 1993, 79.)

**LIITE 3: SAATEKIRJE**

Arvoisa vastaanottaja,

Opiskelen Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipaikassa sosionomiksi (AMK). Opintoihini kuuluu opinnäytetyö, jonka aiheena on kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen.

Saate tämän kirjeen työelämä yhteistyökumppanin Kirsi Enckellin kautta. Opinnäytetyöni teen yhteistyössä Vantaan kaupungin omaishoidon tuen kotihoidonohjaajien kanssa. Omaishoidon tuen ohjaajat ovat toivoneet kyseistä selvitystä, jotta he voisivat entistä paremmin tukea ja auttaa myös kehitysvammaisen lapsen omaishoitajana toimivan jakamista. Omaishoidon tuen ohjaajat saavat näin myös arvokasta tietoa omaan toimintaansa.

Tarkoitukseni on kartoittaa kehitysvammaisten lasten perheiden tuen tarvetta. Tavoitteenani on koota tietoa perheiden tukiverkostoista sekä yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Lisäksi kartoitan saadun tuen riittävyttä ja merkitystä.

Tätä varten tarvitsen haastateltavaksi kehitysvammaisen lapsen omaishoitajana toimivia perheitä. Haluan tuoda haastateltavien perheiden oman näkemyksen perheen arjesta kysymyksiini. Tutkimuksen tavoitteena on saada perheiden ääni kuuluviin ja viedä viestiä eteenpäin tarvittavien palvelujen kehittämiseksi sekä lisäksi myös saada arvokasta tietoa tulevaa ammattiani varten.

Haastattelut suoritetaan yksilöhaastatteluna teidän kotonanne ja ne tallennetaan nauhurilla, josta puran ne. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja tuloksia analysoin niin, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa, esimerkiksi nimi tai muut tunnistamisen mahdollistavat tiedot eivät tule esille. Opinnäytetyössäni noudatan tutkimuseettisiä perusteita ja tietosuojalakeja.

Lupaam käsitellä ja säilyttää aineistoa huolellisesti. En raportoi millään tavalla tutkimusaineistossa ilmeneviä yksittäisiä ihmisiä koskevia tietoja kenellekään tutkimushankkeen ulkopuoliselle ihmiselle. Raportoinniksi ymmärrän kaiken viestinnän, virallisen ja epävirallisen, suullisen, sähköisen ja kirjallisen. Lupaam hävittää tutkimuskäytössäni olevan aineiston ja sen kopiot välittömästi, kun tutkimuksen tulosten oikeellisuus on tarkastettu ja tutkimus on päättynyt.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista, mutta toivon teidän osallistuvan opinnäytetyöhöni. Voit ottaa yhteyttä minuun arkisin puhelimitse tai sähköpostitse. Vastaan mielelläni kysymyksiinne. Jos teillä on mahdollisuus osallistua haastatteluuni, toivon teidän ottavan yhteyttä ..... mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Lea Lindqvist  
sosionomi-opiskelija  
045-1344305  
lea.lindqvist@diak.fi