

Essi Nieminen ja Johanna Nieminen

**Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia
saamastaan tuesta Seinäjoella**

”No miten ois käynyt sitten, jos ei ois ehtinyt ja kaivannut, niin
ois sit ilman vai?”

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Essi Nieminen ja Johanna Nieminen

Työn nimi: Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta Seinäjoella: ”No miten ois käynyt sitten, jos ei ois ehtinyt ja kaivannut, niin ois sit ilman vai?”

Ohjaaja: Arja Hemminki

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 90

Liitteiden lukumäärä: 6

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta Seinäjoella. Tutkimme perheiden voimavaroja ja haasteita arjessa sekä miten he kokivat ensitietotilanteen ja sen yhteydessä saadun tuen. Selvitimme millaisten tukimuotojen vanhemmat kokivat olevan tärkeitä ja mihin he kaipasivat kehittämistä. Lisäksi selvitimme vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta. Pyrimme siihen, että opinnäytetyön kautta vanhempien ääni tulee kuuluviin ja palveluita voitaisiin kehittää Seinäjoella.

Teoriaosuudessa käsitelimme kehitysvammaisuutta, vanhemmuutta, perheiden voimavaroja ja haasteita, ensitietotilannetta, yhteiskunnan palveluita, lainsäädäntöä, vertaistukea ja yhdistysten toimintaa. Teimme laadullisen tutkimuksen, jossa käytimme aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Haastattelimme kolme äitiä ja kahta isää. Nauhoitimme ja litteroimme haastattelut sekä käytimme analysoinnissa teemoittelua.

Tutkimuksessamme päädyimme siihen, että tärkeinä voimavaroina vanhemmille olivat parisuhde, isovanhempien ja muun lähipiirin antama apu, vertaistuki sekä monet yhteiskunnan tarjoamat palvelut. Terapiat, kuntoutusohjaus ja kuntouttava päivähoito nousivat tärkeiksi yhteiskunnan palveluiksi. Tilapäishoito koettiin merkittävänä tukimuotona, mutta sen toteuttamiseen kaivattiin lisää vaihtoehtoja. Erityisesti kaivattiin konkreettista hoitoapua kotiin. Palveluita oli tarjolla paljon ja moniin niistä oltiin tyytyväisiä, mutta palveluohjaukselle oli kova tarve. Jo ensitietotilanteesta lähtien perheiden oli tärkeää saada tarvitsemaansa tukea. Tutkimuksessamme tuli esille, että on tärkeää huomioida jokaisen perheen yksilölliset tuen tarpeet. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n odotettiin edistävän kehitysvammaisten asioita ja vievän asioita eteenpäin kaupungin päättäjien ja virkamiesten tiedoksi.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, vanhemmuus, perhe, lapset, tukeminen, palvelut

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme of Social Work

Specialisation: Bachelor of Social Work

Author/s: Essi Nieminen and Johanna Nieminen

Title of thesis: Experiences of the parents of disabled children about the support they have received in Seinäjoki: "Well how would have it turned out if one wouldn't have looked and longed for it. So one has to be without it then?"

Supervisor(s): Arja Hemminki

Year: 2012 Number of pages: 90 Number of appendices: 6

The aim of our thesis was to find out what kind of experiences the mothers have of the support they have received from Seinäjoki for their under school age mentally disabled children. We researched about families' strengths and challenges in everyday life and also how they experienced the first information occasion and the support received during that. We investigated what kind of support methods the parents felt important and where they wanted to see improvement. We also investigated about the parents' experiences of peer support and the activity of Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry. Our aim is that our thesis could make the parents voices heard and that the services could be improved in Seinäjoki.

In the theory part we discussed about mental deficiency, parenthood, families' strengths and challenges, first information occasion, services of the society, legislation, peer support and activity of the associations. We produced a qualitative study where used theme interviews as the method of collecting material. We interviewed three mothers and two fathers. We recorded and transcribed the interviews and used theming in our analysis.

In our study we decided that intimate relationship, help from grandparents and other close people, peer support and many services provided by the society are important assets for parents. Therapies, rehabilitation counseling and rehabilitative daycare came up as important services of the society. Temporary care was seen as substantial support method but it lacked options in its implementation. Concrete help in care at home was especially asked for. There are a lot of services available and many of them were satisfactory but the need for service counseling was great. Beginning from the first information occasion the parents felt important to receive the support they need. In our study we discovered that it is important to consider every family's need for individual support. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry was expected to improve the matters of mentally disabled and to forward matters to the city officials.

Keywords: mental disability, parenthood, family, children, support, services

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI.....	8
3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ.....	13
3.1 Vanhemmuuden määrittelyä.....	13
3.2 Ensietotilanne.....	14
3.3 Perhe lapsen tärkeimpänä kasvuympäristönä.....	16
3.4 Perheiden haasteet ja voimavarat.....	19
3.5 Vanhemmuuden tukeminen.....	22
4 PALVELUITA SÄÄTELEVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ.....	24
4.1 Sosiaalihuoltolaki ensisijaisena.....	24
4.2 Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet.....	25
4.3 Kehitysvammalain ja erityishuollon määrittelemät tukitoimet.....	26
5 PALVELUT PERHEIDEN TUKENA.....	28
5.1 Palveluohjaus.....	28
5.2 Kuntoutus.....	29
5.3 Sopeutumisvalmennus.....	30
5.4 Tilapäishoito.....	31
5.5 Tulkkauspalvelu.....	32
5.6 Päivähoito.....	32
5.7 Taloudellinen tuki.....	36
6 VERTAISET JA YHDISTYKSET TUKEMASSA.....	38
6.1 Vertaisista voimaa.....	38
6.2 Yhdistysten toimintaa.....	39
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	42
7.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	42
7.2 Teemahaastattelu.....	43
7.3. Aineiston keruu ja analysointi.....	45

7.4. Luotettavuus, eettisyys ja yleistettävyys	48
8 TUTKIMUSTULOKSIA VANHEMPIEN KOKEMUKSISTA.....	51
8.1 Voimavarat ja haasteet arjessa.....	51
8.2 Ensitetotilanne ja sen yhteydessä saatu tuki.....	55
8.3 Monenlaista tukea tarvitaan	58
8.3.1 Sosiaalinen verkosto	58
8.3.2 Kokemuksia yhteiskunnan palveluista.....	61
8.3.3 Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry	71
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	73
10 POHDINTA	79
LÄHTEET	82
LIITTEET	89

1 JOHDANTO

Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi, vaikuttaa se usein koko perheen elämään huomattavasti. Hyvä apu pienelle lapselle on tukea hänen vanhempiensa jaksamista ja arjessa selviytymistä (Repo & Talvela 2006a, 393). Tarkoituksenamme on selvittää, kuinka tyytyväisiä Seinäjoella kehitysvammaisten lasten perheet ovat saamiinsa palveluihin ja tukiin sekä mihin he kaipaisivat kehittämistä. Haastattelimme vanhempia, joilla on alle kouluikäinen lapsi, jolla on kehitysvamma tai kehityksen viivästymä.

Teemme laadullisen tutkimuksen, jossa teemahaastattelulla selvitämme kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia voimavaroista ja haasteista arjessa. Tutkimme miten vanhemmat kokivat ensitietotilanteen ja sen yhteydessä saamansa tuen. Lisäksi selvitämme vanhempien mielipiteitä saamistaan tärkeimmistä tutkimuodoista ja sitä mihin he kaipaivat kehittämistä Seinäjoella. Kysymme vielä heidän kokemuksiaan vertaistuesta ja Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta.

Oman työkokemuksen, kiinnostuksen ja mediassa olleiden artikkeleiden kautta päädyimme tähän aiheeseen, joka on ajankohtainen. Ilkka-lehdessä on tuotu esille omaishoitajien näkökulmasta kuinka palveluita ei tarjota riittävästi ja monet tyytyvät osaansa ja jäävät ilman heille kuuluvia palveluita (Välikoski 21.11.2011). Revon ja Talvelan (2006, 393) mukaan monen vammaisen lapsen vanhemman mielestä perhettä ei kuunnella tarpeeksi ja perhe joutuu taistelemaan väsymykseen asti saadakseen palveluita ja etuja, jotka lainsäädännössä pyritään turvaamaan. Huomasimme myös aikaisempia tutkimuksia lukiessamme, että aiheesta ei ole tehty tuoreita tutkimuksia Seinäjoen alueella.

Tulevina sosiaalialan ammattilaisina on hyvä tietää kehitysvammaisten lasten perheiden arjesta ja kokemuksista sekä heille kuuluvista palveluista ja etuuksista. Tulevassa työelämässä on tärkeää osata tukea ja ohjata perheitä heille kuuluvien tukien pariin. Mielestämme on tärkeää, että esimerkiksi päiväkodissa työskentelevä sosionomi osaa kohdata tällaisia vanhempia sekä ohjata ja auttaa heitä eri ti-

lanteissa. Tämä tukee lapsen kasvua ja kehitystä. Uskomme, että monet kehitysvammaisten lasten vanhemmat voivat saada tästä opinnäytetyöstä paljon tietoa, josta voi olla hyötyä heidän elämäntilanteessaan. Haluamme tämän opinnäytetyön kautta vahvistaa vammaisten lasten asemaa siten, että vanhemmat tulevat tietoisiksi heidän lapsilleen kuuluvista etuuksista ja oikeuksista. Pyrimme siihen, että työn kautta vanhempien ääni tulee kuuluviin ja palveluita voitaisiin kehittää Seinäjoella.

Opinnäytetyömme teoriaosassa määrittelemme ja avaamme kehitysvammaisuuden, vanhemmuuden, ensitietotilanteeseen ja perheen tukemiseen liittyviä käsitteitä. Avaamme myös lainsäädäntöä sekä perheitä koskevia palveluja ja tukia. Tämän jälkeen kerromme laadullisen tutkimuksemme toteuttamisesta ja teema-haastattelusta, jota käytämme aineiston keruumenetelmänä. Valitsimme teema-haastattelun, koska sen avulla saimme parhaiten vanhempien kokemukset ja mielipiteet esille. Lopuksi kerromme tutkimuksemme tulokset ja johtopäätökset.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI

Opinnäytetyössämme puhumme kehitysvammaisista lapsista, joilla tarkoitamme lapsia, joilla on diagnosoitu joko kehityksen viivästymä tai kehitysvamma. Määrittelemme molemmat käsitteet, koska haastateltaviemme vanhempien lapsilla oli diagnosoitu jompikumpi niistä. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kirjo on laaja ja jokainen lapsi on yksilöllinen. Seuraavaksi käsittelemme kehitysviiveen, kehitysvamman ja niihin liittyvien lisävammojen ja -sairauksien käsitteitä.

Kehityksen viivästymä. Kehitys tarkoittaa kypsymisen ja oppimisen aikaansaamia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Lasten kehitys seuraa tiettyä kaavaa, mutta normaalissakin kehityksessä on yksilöllisiä eroja. Noin joka kymmenellä lapsella on fyysisten tai psyykkisten toimintojen kehityksessä viivettä. Nämä toiminnot kehittyvät normaalista poikkeavalla tavalla. Viivästymät ilmenevät yleensä oppimisen ja kehityksen erityisvaikeuksina, motoriikan, havaitsemisen, itseluottamuksen, kielen sekä sosiaalisten taitojen alueilla. Lapsen älyllinen suoritusprofiili on siis epätasainen ja ongelmia voi ilmetä muun muassa käytöksessä. Useimmat lapset, joilla on kehitysviive, ovat älyltään normaaleja ja myös lahjakkaita. Kehitysvammaisilla voi myös esiintyä kehitysviivettä. Kehityksen viivästymä on hyvä todeta viimeistään viidenteen ikävuoteen mennessä, jotta lapsi saisi kuntoutusta ja ohjausta riittävän varhain. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 106; Matero 2006, 124-125.)

Oireet ovat yksilöllisiä kehityksen viivästymissä. Lapsi voi olla lapsellisempi kuin muut ikäisensä, lapsella voi esiintyä lyhytjänteisyyttä ja kömpelyyttä eikä hän osallistu mielellään ohjattuun toimintaan. Ohjeiden noudattaminen voi tuottaa ongelmia ja lapsi voi häiritä muita lapsia. Lapsi jää myös helposti ulkopuoliseksi toisten lasten keskuudessa. Lapsi ei välttämättä pysty omatoimiseen toimintaan ja saattaa vetäytyä helposti heikon itsetunnon takia. Lapsella voi ilmetä psyykkisiä ongelmiin liittyviä oireita, kuten kastelua, uniongelmia ja pakkotoimintoja. Lapsi voi olla myös passiivinen, takertuva, impulsiivinen tai pelokas. (Matero 2006, 124.)

Kehityksen viivästymät jaetaan kahteen häiriötyyppiin: infantiliin tyyppiin ja alhaisen motivaatiotason tyyppiin. Infantiliin tyyppin kehitys on yleisesti viivästynyt. Pää-

oireina ovat heikko ajattelukyky ja kehittymätön tunne- ja tahtoelämä. Tällaiset lapset hyötyvät opetuksesta ja harjoittelusta, ja kuntoutumisen ennuste on hyvä, jos he saavat johdonmukaista ohjausta tarpeeksi varhain virikkeellisessä ympäristössä. Alhaisen motivaatiotason tyyppiin kuuluville on tyypillistä, että he väsyvät helposti. Heillä ei ole normaalia kiinnostusta asioihin eivätkä he ole innostuneita työskentelemään sekä heillä on heikko käsitys suoritustasostaan. (Matero 2006, 124-125.)

Kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa, jonka takia uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on vaikeaa, vaikkakin kehitysvammaiset oppivat monia asioita samalla tavalla kuin muut ihmiset. Älykkyydosamäärää on käytetty yleensä kehitysvammaisuuden kuvaamisessa, mutta se on vain osa ihmisen persoonallisuutta. Ihmisen kasvamiseen vaikuttavat myös kasvatus, elämäkokemukset, oppiminen ja elinympäristö. Myös kehitysvammaiset ovat yksilöllisiä kuten muutkin ihmiset. (Matero 2006, 165.) Kehitysvammaisuus vaikeuttaa normaaliin elämään osallistumista, mutta ei ole sairaus ja ei useinkaan tee lasta täysin kyvyttömäksi (Disabilities 2012).

Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, 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 palveluja. Käytännössä tämä tarkoittaa kaikkia kehityksen aikana ilmestyviä vaikeimpia vammoja. Vamma tarkoittaa fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa yksilön suorituskykyä pysyvästi. Suomessa on pidetty kehitysvammaisuuden kriteereinä matalaa älykkyydosamäärää (alle 70) ja ikätasoa heikompa sosiaalista selviytyvyyttä sekä näiden kriteereiden ilmaantumista ennen 18. ikävuotta. (Matero 2004, 165.) Suomessa kehitysvammaisia on noin yksi prosentti väestöstä eli noin 50 000 henkilöä (Kaski 2009, 22).

Merkittävin ryhmä kehitysvammaisuudessa ovat hermoston kehityshäiriöt, johon kuuluu hermoston sairaudet, vauriot ja muut poikkeavuudet. Näistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. WHO, eli Maailman terveysjärjestö, nimittää tätä älylliseksi kehitysvammaisuudeksi (retardatio mentalis). Vuonna 1995 Suomessa käyttöön otetun WHO:n tauti-

luokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmentyä yksin tai yhdessä jonkun fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2006, 20-21.)

AAIDD:n, eli The American Association on Intellectual and developmental Disabilities, mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on perustaltaan toiminnallinen ja määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta on siis kyse. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, ja tilalle on ominaista huomattavasti keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky (älykkyyssosamäärä alle 70-75). Tähän liittyy samanaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisten taitojen osa-alueista, jotka ovat yksilöllisesti sovellettavissa: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18. ikävuotta. (Kaski ym. 2009, 16-17.)

Varhaiskasvatusikäisistä lapsista puhuttaessa kehitysvammaisuus jaetaan kolmeen luokkaan: erittäin vaikeasti vammaiset lapset, vaikeavammaiset lapset ja lievävammaiset tai lieviä toimintahäiriöitä omaavat lapset. Erittäin vaikeasti vammaisia lapsia on 0,2 prosenttia vammaisista lapsista. Heillä on vaativa hoidon tarve. Elämänpiiriä rajaa vahvasti hoidon laatu ja sisältö ja kotihoito edellyttää paljon tukea. Päivittäisissä toimissa tarvitaan erityisjärjestelyjä ja täydentäviä palveluja. Kuntoutus on näitä täydentävää ja kokonaisvaltaista. Haasteellista on toteuttaa lapsen osallistumista ja tasa-arvoisia toimintamahdollisuuksia. Perhe tarvitsee lapsen hoidossa ja kasvatuksessa paljon apua ja tukea. (Lampinen 2007, 95.)

Vaikeavammaisia lapsia on kaksi prosenttia vammaisista lapsista. Heillä on huomattavia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä ja he tarvitsevatkin yksilöllisiä tukitoimia ja täydentäviä palveluja huomattavasti suoriutumisessa. Tuettuna omaehtoinen toiminta ja itsenäinen suoriutuminen onnistuvat. Perhe tarvitsee tukea ja

apua lapsen hoidossa ja kasvatuksessa erityisesti tavanomaisissa elämän muutostilanteissa. (Lampinen 2007, 95.)

Lievävammaisia tai lieviä toimintahäiriöitä omaavia lapsia on 97,8 prosenttia vammaisista lapsista. Heillä tarvittavat tukitoimet muodostuvat tavanomaisten palvelujen soveltamisesta. Kuntoutusta tarvitaan ajoittain ja vähän. Joillakin ryhmään kuuluvista on olemassa syrjäytymisriski. Yksilöllisesti vaihtelee kuinka he tarvitsevat yleisiä palveluja. (Lampinen 2007, 96.)

Lisävammat ja sairaudet. Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy usein lisävammoja, joita voivat olla esimerkiksi liikuntavammat, aistivammat, neurologiset häiriöt ja kielelliset häiriöt. Lisävammojen määrä ja laatu vaikuttavat siihen, kuinka paljon ne rajoittavat kehitysvammaisen toimintaa. (Matero 2006, 176.) Lievän kehitysvammaisuuden yhteydessä lisävammoja ei juuri ole, mutta keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä niitä on enemmän. Lievään aivovaurioon voi liittyä vähäisiä neurologisia poikkeavuuksia sekä erityisvaikeuksia oppimisessa ja kehityksessä, kuten hienomotorista kömpelyyttä ja havaintotoimintojen puutteita. Esimerkkinä tästä on ADHD, eli tarkkaavaisuushäiriö. (Kaski ym. 2009, 106.) Autismi on yksi lisävamma, jota kehitysvammaisilla esiintyy. Se on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka vaikuttaa ihmisen sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kommunikointiin sekä aiheuttaa poikkeavaa ja rajoittunutta käyttäytymistä ja aistien poikkeavaa toimintaa. (Kaski ym. 2009, 107-108.)

Muita lisävammoja kehitysvammaisilla voivat olla psyykkiset häiriöt. Kehitysvammaisilla on suurempi riski mielenterveyden häiriöihin, jopa 35-50 prosentilla esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä. Psyykkiset häiriöt ilmenevät yleensä rauhattomuutena. (Kaski ym. 2009, 112.) Yleisimmät mielisairaudet, joita kehitysvammaisilla ilmenee, ovat kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsofrenia. Niitä esiintyy 5-10 prosentilla kehitysvammaisista. Persoonallisuushäiriöiden muodot, joita kehitysvammaisilla esiintyy, ovat epävakaas, huomionhakuisuus ja riippuvainen persoonallisuus. (Kaski ym. 2009, 120-121.)

Hyvin tavallisia kehitysvammaisuuteen liittyviä neurologisia oireita ovat tajuttomuus- ja kouristuskohtaukset. Yleensä silloin kyseessä on epilepsia. Liikuntavammoja on joka neljännellä erityishuollon piirissä olevalla, joten ne muodostavat

suuren osan älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvistä lisäoireista. Lisäksi joillakin kehitysvammaisilla on näkemisen, kuulemisen ja puheen häiriöitä. Kehitysvammaiset ovat usein alttiita sairauksille. Älyllisen kehitysvammaisuuden asteen vaikeutessa lisääntyvät muu vammaisuus ja sairastavuus samalla. Sairaudet ovat samoja kuin muillakin ihmisillä, mutta niiden ilmenemisessä voi olla poikkeavuuksia, koska kehitysvammaisen ei välttämättä osaa ilmaista tai paikallistaa vaivaansa. (Kaski ym. 2009, 123, 132, 138-147.)

3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Tässä luvussa määrittelemme käsitteitä, jotka liittyvät erityistä tukea tarvitsevien lasten perheisiin. Käsittelemme vanhemmuutta ja sen tukemista, ensitietotilannetta ja siihen liittyviä perheiden reaktioita sekä arjen haasteita ja voimavaroja. Lisäksi kerromme, kuinka ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen tärkeimpänä kasvuympäristönä on koti ja perheen ympärillä on erilaisia vuorovaikutuskehiä.

3.1 Vanhemmuuden määrittelyä

Vanhemmuus voidaan jaotella biologiseen, sosiaaliseen ja psykologiseen vanhemmuuteen. Sosiaalisella vanhemmuudella tarkoitetaan oikeudellista suhdetta lapseen, eli vanhemmuus on laillistettu. Psykologinen vanhemmuus muodostuu, kun lapsi alkaa pitää jotakin aikuista äitinään tai isänään. Monesti nämä kaikki kolme puolta sisältyvät saman henkilön vanhemmuuteen, mutta joissakin tapauksissa biologinen, sosiaalinen ja psykologinen vanhempi ovat eri henkilöitä. Lapsen huoltajia ovat lapsen vanhemmat, jotka ovat lapsen syntyessä keskenään avioliitossa tai avoliitossa, jolloin isyys on pitänyt tunnustaa. Äiti on lapsen virallinen huoltaja, jos lapsen vanhemmat eivät ole avioliitossa keskenään lapsen syntyessä. (Määttä & Rantala 2010, 74.)

Lampisen (2007, 44) mukaan hyvä vanhemmuus on lasten rakastamista, kuulemistä, kunnioittamista, lapsen tarpeista huolehtimista, turvallisuudentunnetta lisäävien rajojen asettamista sekä johdonmukaisuutta kielloissa ja vaatimuksissa. Martunen (2006) lisää, että vanhemman tulee pystyä erottamaan omat toiveensa ja tarpeensa lapsen tarpeista, ja hänellä tulee olla kykyä asettua lapsen asemaan tätä ymmärtääkseen.

3.2 Ensietotilanne

Ensietiedolla tarkoitetaan ensimmäisen tiedon antamista lapsen vammasta sekä siihen liittyvien reaktioiden, kysymysten ja tuntemusten käsittelyä vanhempien ja lasten kanssa. Siihen kuuluu myös tiedon antaminen vammasta ja sen hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaalipalveluista sekä kotona selviytymisen tukeminen. (Talvela 2006, 33.) Ensietiedon antamisessa ammattilaisilla on vaativa tehtävä. Vanhemmat ovat odottaneet ja samalla pelänneet tietoa mahdollisesta lapsen vammasta. Vanhempien selviytymistä tukee onnistunut ja empaattinen tiedon jakaminen. Huonosti toteutettuna se taas saattaa aiheuttaa vihaa, katkeruutta ja ahdistusta vielä useidenkin vuosien ajan. Arvo Ylpön mielestä paras hoito lapsen vammaan on kiireetön keskustelu vanhempien kanssa asiasta sekä yhteisten toimintaohjeiden sopiminen. Vanhempien ja ammattilaisten välillä on oltava molemminpuolinen luottamus. (Lampinen 2007, 45-46.)

Aila Kantojärvi (1993, 63) tuo esille julkaisussaan, että ensietietoa kertoessa on kiinnitettävä huomiota siihen, että ei kerro liian negatiivisesti vammasta. Negatiivinen leima huonontaa lapsen tilannetta ja voi olla vammauttavampaa kuin itse vamma. Talvelan (2006, 34) mukaan vanhemmille on tärkeää, että ammatti-ihmiset vastaavat vanhempien kysymyksiin rehellisesti eivätkä karttele tai pelkää kohdata vanhempia. Samalla työntekijöiden tulee luoda uutta toivoa. Ensietieto on merkittävä asia vanhemmille, koska sillä on vaikutusta siihen, miten hyvin vanhemmat sopeutuvat uuteen elämäntilanteeseen. (Ensietieto 2011.)

Useiden tutkimusten mukaan vain noin puolet vanhemmista on ollut tyytyväisiä tapaan, kuinka heille on ensimmäisen kerran kerrottu lapsen diagnoosi. Useinkaan ei ole kiinnitetty huomiota erityisesti shokkiin, jonka vanhemmat yleensä hetkellisesti kokevat kuullessaan lapsen vammasta. (Lampinen 2007, 45-46.) Ensietietoa annettaessa vanhemmat ovat usein shokissa ja järkyttyneitä, eikä kaikkea kannata yrittää selvittää yhdellä kertaa. Tietoa on hyvä antaa sekä suullisesti että kirjallisesti. Molempien vanhempien on hyvä olla mukana saamassa ensietietoa, mutta niin ei aina käy. Vanhemmat tarvitsevat tietoa vammasta ja sen hoidosta, kuntoutuksesta, sosiaalipalveluista sekä mahdollisuuksista pitää yhteyttä muiden vammaisten lasten perheisiin. Lääketieteellisen tiedon lisäksi vanhemmat kaipaavat

arkipäivään liittyvää tietoa lapsen vammasta ja vammaisen lapsen kehityksestä. (Talvela 2006, 34.)

Jos lapsella epäillään henkisen kehityksen viivästymistä, lapsi ohjataan tutkimuksiin, joiden tarkoituksena on selvittää, miten laajasti lapsen kehitys on viivästynyt sekä selvittää poikkeavan kehityksen syy. Tutkimuksiin tulee varata riittävästi aikaa ja ne on uusittava tarvittaessa. Jokainen kehitysvammaiseksi epäilty tulee tutkia perusteellisesti. (Kaski ym. 2009, 29.)

Kriisin vaikutukset perheeseen. Vammaisen lapsen syntymä ei välttämättä johda kriisiin, vaan vanhempien sopeutumiseen uuteen tilanteeseen vaikuttavat monet asiat. Perheen sopeutumista ja hyvinvointia säätelevät monet taloudelliset, sosiaaliset, kasvatukselliset ja kulttuurilliset seikat. (Alho 1995, 9,11.) Vanhemmille tieto lapsen vammasta aiheuttaa usein kuitenkin jonkinlaisen kriisin koko perheelle. Usein kriisi ilmenee ensin rauhattomuutena ja tasapainottomuutena, mutta jokainen perheen jäsen reagoi omalla tavallaan tilanteeseen. (Talvela 2006, 36-37.)

Ihmisen selviytymistä uuteen ja yllättävään elämäntilanteeseen voidaan kuvata kriisiteorian mukaan, johon kuuluvat shokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Täytyy kuitenkin muistaa, että ne ovat suuntaa antavia ja joustavia. (Talvela 2006, 36-37.) Vanhempien shokkivaihe on yleensä erityisen vaikea, jos lapsi syntyy kehitysvammaisena tai sairaus todetaan eteneväksi ja vaikeasti vammauttavaksi. Shokkivaiheessa ihminen tiedostamattomasti torjuu tapahtuneen asian. Seuraavassa kriisin vaiheessa, reaktiovaiheessa, perheiden sosiaalisista suhteista selviytymisen vaikeudet saattavat korostua. Tässä vaiheessa ovat tyypillisiä ”miksi”- kysymykset ja todellisuutta aletaan vähitellen kohdata. Kun perheessä stressiä aiheuttavat tekijät eivät enää vaikuta niin voimakkaana ja perheenjäsenten kyky hallita ja kontrolloida stressitilanteita kasvaa, perhe siirtyy reaktiovaiheesta korjaamisvaiheeseen. Siinä lapsen aiheuttamaan kriisitilanteeseen aletaan paremmin sopeutua. Kun ihminen on käynyt kriisin läpi, hän hyväksyy vammaisuutta, suuntautuu kohti tulevaisuutta ja järjestelee uudestaan elämän arvojaan. Sopeutuminen vammaan ei tarkoita sitä, että yksilö sopeutuu siihen elämän jokaisella osa-alueella. Lopulta surutyön ja kriisin läpikäyminen voi lujittaa ystävyys- ja perhesuhteita ja johtaa elämän tärkeysjärjestyksen uudelleenarvioimiseen. (Talvela 2006, 35-42.)

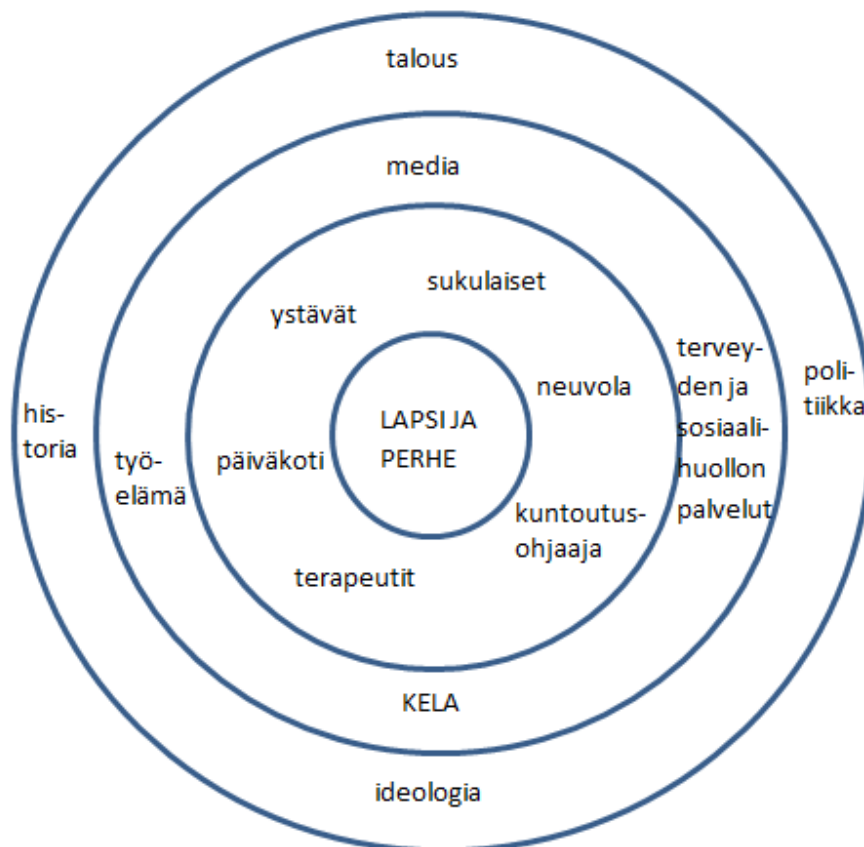
3.3 Perhe lapsen tärkeimpänä kasvuympäristönä

Perhe. Perheen muodostavat yhdessä asuvat avo- tai avioliitossa olevat, parisuhteensa rekisteröineet tai jompikumpi vanhemmista sekä heidän lapset. Lapsiperheeksi määritellään perhe, jossa asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Perhe.) Perheen tehtäviin yleensä kuuluvat parisuhteen ylläpito ja kehittäminen, perheenjäsenten keskinäinen huolenpito ja turva, lasten kehityksen tukeminen ja itsenäistymisen mahdollistaminen sekä kulttuuriperinteen välittäminen. Perhe toimessaan huolehtii jäsenistään ja yhteiskunnan näkökulmasta se kontrolloi ja sopeuttaa jäseniään. Perhe, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, joutuu tavallista suurempien vaatimusten eteen. (Repo & Talvela 2006a, 393.)

Vaikka vammaisen lapsen kuntoutus on tärkeää, on lapsen kehityksen kannalta oleellista myös se, että lapsi pääsee mukaan osallistumaan perheensä toimintaan. Arjessa rutiinien sujuminen on perustarve, johon perhe käyttää voimavaroja ja aikaa. (Kaski ym. 2001, 191.) Rutiinit ovat perheen arkeen kuuluvia säännöllisesti toistuvia ja hetkellisiä tilanteita, joihin ei liity erityisiä sovittuja merkityksiä. Arjen rituaalit ja rutiinit ovat merkittäviä lapsen kehitykselle ja ne luovat struktuuria kodin arkeen ja muokkaavat kodin tunneilmapiiiriä. (Määttä & Rantala 2010, 73.) Tuleekin kiinnittää huomiota siihen, kuinka lapsen ja perheen vuorovaikutus ja tavallinen arkielämä saadaan sujumaan. Perheillä on yleensä paljon voimavaroja, joilla voi ratkaista lapsen vammaisuuden tuomia käytännön ongelmia. (Kaski ym. 2001, 191.)

Ekokulttuurinen teoria. Malmin ym. (2006, 51-54) mukaan ekologisten teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa ja pienen lapsen keskeinen kasvuympäristö on koti. Puhuttaessa perheestä lapsen olennaisena kasvuympäristönä, sillä tarkoitetaan isän, äidin ja sisarusten hyvinvointia, vanhemmuuden ja parisuhteen laatua, perheen elinoloja ja toimeentuloa sekä perheen läheisten ihmisten tukea (Määttä 2010, 66). Perhe on lapsen elämässä merkittävässä roolissa ja ammatti-ihmisten tulee ottaa tämä huomioon. On tärkeää, että lapsi kokee olevansa osa perhettä, eikä vain asu perheenjäsenten kanssa samassa talossa. (Hewitt-Taylor 2008, 29.)

Ekologisen ajattelun mukaan olennaista lapsen kuntoutuksessa on hänen oppimis-, kasvu- ja toimintaympäristön laatu. Ekokulttuurisen mallin mukaan perheen ympärillä on kolme vuorovaikutuskehää (Kuvio 1). Sisimmäinen kehä koostuu sukulaisista, ystävistä, päiväkodista, neuvolasta ja perheen kanssa tiiviissä yhteistyössä toimivista ammattilaisista. Seuraavaan keheeseen sisältyvät sosiaali- ja terveyshuollon sekä Kelan palvelut, työelämän käytännöt sekä media. Uloimmaisimmalla kehällä taas ovat politiikka, talous, yhteiskunnan historia ja ideologiat. Kaikki nämä edellä mainitut vaikuttavat perheen elämään, ja perhe vaikuttaa niihin omien perheessä olevien tavoitteiden mukaisesti. (Malm ym. 2006, 51-54.)



Kuvio 1. Ekokulttuurinen malli (mukailtu Määtän (2001, 78) esittämän Männistön (1994) mallista).

Ekokulttuurisen teorian keinoin lapsen vamman takia poikkeavasta perheestä tulee aivan tavallinen perhe, jonka tärkein tehtävä on selvitä arjesta erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Tavoitteena on arjen tasapainon saavuttaminen, jolloin ammattilaisen tulee hyväksyä perhe tasavertaiseksi yhteistyökumppaniksi. Ammattilaisen ja vanhempien yhteistyöstä huolimatta vanhemmilla ei aina välttämättä ole tietoa lapsilleen tehdyistä suunnitelmista tai he eivät ole olleet mukana niitä laadittaessa. Tällöin toiminta on asiantuntijakeskeistä, jolloin vanhempien asiantuntijuutta omasta lapsestaan ei käytetä tarpeeksi hyödyksi. Jos ammatti-ihminen ei tunne lapsen ja perheen todellista arkea, ammatilliset ohjeet ja perheen mahdollisuudet noudattaa niitä eivät välttämättä toteudu. Vammaisenkin lapsen kasvun perusta on arjen rutiineissa ja haasteissa sekä päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa. Terapioita ja kuntoutuksia oleellisempaa onkin keskittyä lapsen arkirutiineihin kotona ja päiväkodissa. Ekokulttuurinen teoria korostaakin siis tasavertaista yhteistyömallia, jossa ammatti-ihmiset ja vanhemmat tuovat asiantuntijuutensa keskusteluun. Sen tuloksena on yhteinen näkemys perheen tilanteesta ja tarpeista. (Lampinen 2007, 59- 60.) Talvela (2006, 43) tuo esiin perhekeskeisyyttä ja asiakaslähtöisyyttä vammaisen lapsen hoidossa. Perhe pyritään ottamaan hoitoon mukaan, koska yhden perheen jäsenen vammautuminen vaikuttaa yleensä muihinkin jäseniin perheessä.

Malmin ym. (2006, 54) mukaan jokaisella ekokulttuurisen teorian ekologisella kehällä on rajoituksia ja voimavaroja, joiden vaikutukset näkyvät perheen päivittäisissä toiminnoissa. Perheen arjen muodostumiseen vaikuttavat seuraavanlaiset osa-alueet: taloudellinen perusta ja perheen toimeentulo, terveydenhuollon ja kasvatustalouden saatavuus, kodin ja asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus, kotityöt ja niiden jakaminen perheessä, lasten kaverit ja leikki, lastenhoidon järjestäminen, vanhempien roolit parisuhteessa, sosiaalinen tuki, isän ja äidin rooli lastenhoidossa ja vanhemmuuden tiedonlähteet ja tavoitteet (Määttä & Rantala 2010, 57).

Perheen ekokulttuurisella ympäristöllä tarkoitetaan arkirutiinien kannalta olennaisia asioita, joihin vaikuttavat yhteiskunnan asettamat rajoitteet ja tarjoamat voimavarat sekä perheen omat arvot, vahvuudet ja uskomukset. Vammaisen lapsen perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan. (Malm ym. 2006, 54.)

Määtän ja Rantalan (2010, 58-59) mukaan akkomodaatiolla tarkoitetaan niitä muutoksia, joita perhe on valmis tekemään tai jättämään tekemättä, jotta arkielämä sujuisi mahdollisimman hyvin ja perheen selviytyminen edistyisi. Päivittäinen aika-tila voi muuttua, vanhemmat opettelevat uusia kasvatusta- ja hoitokäytäntöjä, mahdollisesti liittyvät uusiin ryhmiin ja omaksuvat uusia arvoja. Perhekulttuurilla tarkoitetaan niiden käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta, jotka säätelevät sen minkälaisiin muutoksiin perhe on valmis tukeakseen lapsen kehitystä. (Malm ym. 2006, 54.)

3.4 Perheiden haasteet ja voimavarat

Haasteet. Kodin arkielämän haasteita ja huolia voi tarkastella lapsen, perheen arkielämän sujumisen, vanhemmuuden ja parisuhteen sekä perheessä todettujen ongelmien kautta. Ekokulttuurisen teorian kautta voidaan tarkastella ja arvioida, millaiset perheen sisäiset tai ulkoiset uhkat voivat horjuttaa perheen tasapainoa ja perheen kokemaa mielenrauhaa. Lapsiperheiden arkea voivat kuormittaa esimerkiksi erilaiset ihmissuhteisiin, avuttomuuteen, kasvatustuuseen ja liiallisiin kuormituksiin liittyvät tekijät. Vakavaa tuen tarvetta perheessä voivat aiheuttaa vanhempien keskinäiset jatkuvat erimielisyydet tai avioeroon liittyvät kysymykset, mielenterveys- ja päihdeongelmat sekä liiallinen päihteiden käyttö. Nämä arjen sujuvuutta uhkaavat tekijät vaikuttavat hyvin yksilöllisesti eri perheiden kohdalla. Monille perheille on tuttua ajan riittämättömyys. Työssä käyvien pienten lasten vanhemmilla on monesti varsin vähän aikaa lapsilleen. Työn vaatavuus on lisääntynyt monessa paikassa ja Suomessa pisintä työpäivää tekevät pienten lasten isät. (Määttä & Rantala 2010, 81-83.)

Kirkkomäki (2012, 8) kertoo artikkelissaan kehitysvammaisten lasten vanhempien elävän palveluviidakossa, jossa vanhempien pitää itse selvittää palvelut ja tuet, joita voivat lapselleen hakea. Pollari (2007, 84) on tutkimuksessaan samaa mieltä Kirkkomäen kanssa vaikeaselkoisesta palveluviidakosta, josta on haastavaa etsiä, ymmärtää ja käyttää tietoa. Burkekin (2008, 55) tuo esille kirjassaan ammattilaisten tärkeää roolia tiedon antamisessa vanhemmille. Hän kertoo, että ammattilais-

ten apu ja heiltä saatu tieto ovat tärkeitä, etteivät perheet syrjäydy yhteiskunnasta. Rajalin (2009, 81) tuo tutkimuksessaan esille, että viranomaisten salassapitovollisuus voi estää tiedon kulkemista viranomaiselta toiselle. Hän kertoo tämän aiheuttavan sen, että vanhemmat itse joutuvat toimimaan tiedonvälittäjänä, mikä tuo heille lisätyötä.

Oma kotikunta tai Kela ei tarjoa kaikkia palveluja automaattisesti, vaan vanhempien pitää osata niitä itse hakea oikeassa järjestyksessä ja varautua vieläpä odottamaan päätöksiä joksikin ajaksi. Kun vanhemmat hakevat tukea, heidän täytyy mahdollisimman tarkasti ja oikeilla sanoilla osata kuvailla lapsen tuen tarve. Vanhemmille arkisiksi asioiksi muodostuneet tekijät saattavat olla aivan uusia asioita ammattilaisille. Jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen, joten tarpeetkin vaihtelevat. Kun vanhemmat anovat palveluita, heidän täytyy avata perheensä asioita ja perhekulttuuriansa ulkopuolisille henkilöille. Lakisääteisiä palveluita ei välttämättä heti myönnetä perheelle esimerkiksi perustuen resurssien vähäisyyteen. Se saattaa lannistaa, mutta periksi antamisen sijaan tulisi jaksaa valittaa päätöksestä. Jos epäreiluihin päätöksiin tyydytään, tilanne ei välttämättä parane tulevaisuudessaan. Periaatteessa jokaisesta kunnasta tulisi löytyä palveluohjaaja, joka ohjaisi perheille juuri heille sopivimmat tukimuodot. Käytännössä sopivia palveluohjaajia ei välttämättä ole tarjolla ja perheet voivat itse johtua ratkaisemaan asioita keräämiinsä tietoihin nojaten. (Kirkkomäki 2012, 8-9.) Myös Pollari on tutkimuksessaan todennut saman asian kuin Kirkkomäki, eli toimijoita on ympärillä paljon, mutta koordinaattori puuttuu. Lisäksi Pollari kertoo tuloksissaan, että yhteiskunnan institutiot tarjoavat rutiinomaisesti valmiina olevaa tietoa, eikä perheiden todellisiin tarpeisiin niinkään suunnitella ja räätälöidä apua. (Pollari 2007, 81-84.) Lisää palveluohjauksesta luvussa 5.1.

Asuinpaikasta johtuva eriarvoisuus palveluiden saamisessa on ollut yksi huolenaihe. Eroja on ollut hoitotuen, omaishoitotuen ja vammaispalvelulakiin kuuluvien etuuksien myöntämisessä. Taloudellisesti tiukoilla olevat kunnat ovat joutuneet hakemaan säästöjä kaikilta toiminnan aloilta, mikä on vaikuttanut etuuksien myöntämiseen. (Kiviranta & Jokinen 2003, 173-174, Pollarin 2007, 82 mukaan.)

Voimavarat. Jokaisella voi olla käytettävissä henkilökohtaisia, perheen sisäisiä ja perheen ulkopuolisia voimavaroja. Henkilökohtaisia tekijöitä ovat muun muassa vanhempien ikä, ammatti ja tilanne työelämässä. Perheen sisäisiä voimavaroja taas voivat olla puolisoiden välinen vuorovaikutus, parisuhde, kotitöiden jakaminen, mahdollisuudet harrastuksiin ja omaan aikaan. Aiempien tutkimusten mukaan erityisesti puolisoilta saatu henkinen tuki sekä puolison osallistuminen kotitöihin ja lastenhoitoon ovat olleet tärkeitä tekijöitä perheen toimintakyvyn kannalta. (Alho 1995, 18-29.)

Perheen ulkopuolelta saadut tukimuodot taas tarkoittavat perheen muualta saamaa apua ja tukea. Lähiympäristöltä eli sukulaisilta ja ystävilta saadulla tuella on todettu olevan tärkeä merkitys muun muassa perheen sopeutumisen ja vanhempien kokeman stressin kannalta. (Alho 1995, 18-29.) Lindqvistin (2011, 2) tutkimuksessa korostuu sosiaalisen ympäristön antaman tuen merkitys sekä konkreettisen ja käytännönläheisen avun ja tuen tarve. Hän kertoo perheen selviytymistä edistävien tekijöiden olevan varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, voimavarat ja sosiaaliset suhteet sekä selviytymisen kokemukset.

Lapsen isovanhemmat ovat usein merkittävässä roolissa tuen antajina. Hyvä isovanhemmuus tarkoittaa turvallista läsnäoloa. Kehitysvammaiselle lapselle isovanhemmat voivat toimia korvaamattomina ihmisinä, joiden seurassa lapsi kokee olevansa hyväksytty ja rakastettu juuri sellaisena kuin on. Vammaisuus voi toki isovanhemmissakin aiheuttaa ristiriitaisia tunteita, mutta tilanteen aiheuttama stressi on yleensä erilainen kuin lapsen vanhemmilla, jotka ovat konkreettisemmin vastuussa lapsen hoidosta ja tulevaisuudesta. (Lampinen 2007, 52-53.) Isovanhempien ensireaktiot lapsen vammaan liittyen voivat olla samankaltaisia kuin vanhemmilla. He voivat tuntea esimerkiksi shokkia, vihaa ja surua. Ajan kanssa isovanhemmat voivat tulla osaksi kehitysvammaisen lapsen perhettä tarjoamalla käytännön apua ja henkistä tukea. (Lee & Gardner 2010, 467.) Lampinen (2007, 53) lisää, että isovanhempien asuessa perhettä lähellä, he saattavat toimia tilapäisenä hoitoapuna vammaiselle lapselle tai hänen sisaruksilleen.

Kun lapsella todetaan pysyvä vamma, vanhemmat usein muokkaavat mielikuvia, joita heillä on olemassa sukulaisistaan, ystävistään ja tuttavistaan. Samalla vanhemmat arvioivat haluaan olla tekemisissä näiden kanssa. Jotkut perheet saatta-

vat omasta tahdostaan eristäytyä aikaisemmasta lähiyhteisöstään. Toiset taas voivat huomaamattaan jäädä yksin, koska tuttavat eivät tiedä mitä sanoa ja kuinka auttaa. Jotkut vanhemmat ovat kokeneet vastavuoroisten kontaktien vähentyneen, jotkut taas ovat kokeneet yhteydenpidon läheisiin voimistuneen. (Lampinen 2007, 54-55.)

Suomessa on laaja lapsiperheitä tukeva palvelujärjestelmä, jonka tavoitteena on tukea lapsiperheiden hyvinvointia. 2000-luvulla alle kouluikäisten lasten lapsiperheille hyvinvointipalveluja tarjoavat äitiys- ja lastenneuvolat, päivähoidon palvelut, erityispalvelut sekä yksityis- ja kolmas sektori. (Määttä & Rantala 2010, 17, 64.) Näistä yhteiskunnan tarjoamista palveluista kerromme lisää luvussa 5.

3.5 Vanhemmuuden tukeminen

Revon ja Talvelan (2006a, 393) mukaan paras apu vammaiselle lapselle on se, että hänen vanhempiansa jaksamista ja perheen omia ongelmanratkaisutaitoja tuetaan. Heidän mukaan perheiden elämäntilanne vaihtelee paljon ja jaksamiseen vaikuttaa muun muassa lapsen vammaisuuden vaikeus. Lapsen vamman varhainen tunnistaminen ja nimeäminen sekä vanhemmille annettava tuki edistävät sitä, että vanhemmat hyväksyvät mahdollisimman pian lapsensa sellaisena kuin hän on. Vasta vanhempien hyväksyntä mahdollistaa sen, että lapsi hyväksyy itsensä. Useimmiten vanhemmat todella rakastavat vammaista lastaan, mutta vanhemmille ei välttämättä anneta tarvittavia valmiuksia tämän osoittamiseen eri ikäkausina. (Lampinen 2007, 34.)

Kasken ym. (2001, 193) mukaan erilaisin tukitoimin pyritään turvaamaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmille mahdollisuus tämän hoitamiseen ja kasvatukseen omassa kodissa. Heidän mukaan jokaisella perheellä on omanlaisensa tuen tarve ja se usein vaihtelee eri ajanjaksoina. Yhteiskunta loppujen lopuksi määrittelee antamansa virallisen tuen määrän sekä toteuttamistavan eikä tuki aina vastaa perheen todellisia tarpeita. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut parhaimmillaan tukevat lapsen ja perheen jaksamista, mutta pahimmillaan toistuvat tapaamiset

uuvuttavat ja aiheuttavat lisävaivaa. (Lampinen 2007, 47.) Kaukolan ja Nymanin mukaan (2000, 55) yhteiskunnallisen tuen merkitys korostuu niissä perheissä, jossa vammaisen lapsi sitoo lähes ympärivuorokautisesti vanhempien arkea.

On todella tärkeää, että perheen tuen tarve havaitaan mahdollisimman hyvin, mikä myös tukee vanhempana toimimista ja jaksamista. Perhe voi tarvita esimerkiksi tunnetukea, läsnäoloa, suhde- ja sosiaaliin toimiin liittyvää tukea, konkreettista, vahvistavaa tai tiedollista tukea. Tunnetuki voi olla esimerkiksi rohkaisemista tunteiden ilmaisuun ja suhdetuki on keskustelutukea ja läheisyyttä. Vahvistavalla tuella annetaan oikeutus pettymyksen ja pahan olon kokemukselle. Jotkut tarvitsevat kannustusta osallistua sosiaaliin tilanteisiin ja siten sosiaalisin toimin yritetään helpottaa heidän oloaan. Konkreettinen tuki tarkoittaa esimerkiksi perheen auttamista kodin töissä tai lasten hoidossa. Tiedollinen tuki on sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista kertomista ja tiedon antamista käytännön tilanteisiin arjessa. (Talvela 2006, 43.) Kaukola ja Nymanin (2000, 55) mukaan voi joidenkin perheiden kohdalla käydä niin, että tuen tarpeen psykologisointi hämärtää perheen todellista tuen tarvetta. Siten perheille voidaan tarjota esimerkiksi keskusteluapua, vaikka todellinen tarve olisikin konkreettinen tuki.

Pietiläinen, Ylikoski ja Juusti (1999, 66) tuovat esiin perhekeskeisen tukijärjestelmän, joka tarkoittaa kaikkia perheen saamia hyödyllisiä tukimuotoja, niin viralliselta kuin sosiaaliselta tukiverkostolta. Virallinen tukiverkosto tarkoittaa asiakkaan käyttämiä palveluita ja niitä tuottavia ammatti-ihmisiä ja viranomaisia. Sosiaaliseen eli epäviralliseen verkostoon taas kuuluvat ihmissuhteet, jotka rakentavat yksilön sosiaalista identiteettiä. Näitä voivat esimerkiksi olla perheenjäsenet, sukulaiset ja ystävät. Sosiaalisella tukiverkostolla on usein selkein yhteys lapsen ja perheen arkeen ja sieltä asiakas usein saa runsaasti voimavaroja arjessa jaksamiseen. (Pietiläinen ym. 1999, 85, 94.)

4 PALVELUITA SÄÄTELEVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ

Monet kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä tarvitsevat tukitoimia, joita yhteiskunta järjestää. Joskus tuen tarve liittyy elämäntilanteeseen, eikä niinkään itse kehitysvammaisuuteen. Tällöin palvelut voi saada samoilla perusteilla kuin muutkin kansalaiset. (Kaski ym. 2009, 293.) Tässä luvussa avaamme sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja sekä vammaisille suunnattuja keskeisiä erityislakeja. Näitä ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Näitä lakeja ja niiden määräämiä tukitoimia tarkastelemme kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheen näkökulmasta.

4.1 Sosiaalihuoltolaki ensisijaisena

Kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen palvelut tulevat ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan. Sen lisäksi kehitysvammaisella on tarvitessaan oikeus erityisjärjestelyihin, jos yleiset palvelut eivät ole riittäviä. Ne määräytyvät vammaispalvelu- ja kehitysvammalain mukaan. Kunnat ovat vastuussa edellä mainittujen lakien määräämien palvelujen järjestämisestä. (Kaski ym. 2009, 293.)

Sosiaalihuoltolain mukaan kunnan tulee huolehtia sosiaalipalvelujen, mukaan lukien erityishuoltopalvelujen, järjestämisestä. Laki on astunut voimaan vuonna 1984. Kehitysvammaisilla lapsilla ja heidän perheillään on muiden kuntalaisten tapaan oikeus kaikkiin sosiaalihuoltolain mukaisiin tukimuotoihin. Sosiaalihuoltoon kuuluu sosiaalipalvelut, toimeentulotuet, sosiaaliavustukset sekä muut niihin liittyvät toiminnot. Ne edistävät sosiaalista turvallisuutta ja toimintakykyä. Sosiaalipalveluihin sisältyvät muun muassa sosiaalityö, kotipalvelut, kasvatus- ja perheneuvonta. (Kaski ym. 2009, 296; Kaipinen 2011a.)

4.2 Vammaispalvelulain mukaiset tukitoimet

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, eli vammaispalvelulaki, on astunut voimaan vuodesta 1988 alkaen (Repo & Talvela 2006, 368). Laissa sanotaan, että sen tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä korvata vammasta aiheutuvia ylimääräisiä kustannuksia. Vammaisella henkilöllä tässä tarkoitetaan sellaista, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (L. 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulakiin tuli muutoksia 1.9.2009 alkaen. Muutosten myötä vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta sekä muita perus- ja ihmisoikeuksia edistetään suunnitelmallisesti. Tällä pyritään myös siihen, että heillä olisi mahdollisuus osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Keskeisimpiä muutoksia, jotka lakiin tulivat, ovat asiakkaan yksilöllisen tarpeen huomioiminen, palvelutarpeen selvittäminen määräajassa sekä yksilöllisen palvelusuunnitelman laatiminen viivytyksettömästi ja vaikeavammaisten subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Uudistuksen myötä vammaispalvelulaki tuli ensisijaiseksi kehitysvammalakiin nähden. Vammaispalvelulaki on kuitenkin toissijainen muuhun lainsäädäntöön nähden. Sen mukaisia tukitoimia ja palveluja järjestetään, jos henkilö ei saa hänelle sopivia ja riittäviä tukitoimia muun lain, esimerkiksi sosiaalihuoltolain perusteella. (Kaipinen 2011b; Huhta 2009.)

Vammaispalvelulain mukaan vammaiselle korvataan vamman tai sairauden edellyttämän tarpeen mukaisesti kustannuksia, joita heille aiheutuu kyseisen lain mukaan saamista palveluista (Repo & Talvela 2006b, 374; L. 3.4.1987/380). Lain mukaan kuntien tulee huolehtia vammaisille tarkoitettujen palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltään ja laajuudeltaan kunnassa esiintyvän tarpeen mukaisesti. Yleisiä palveluja vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen vammaispalvelulain mukaan ovat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus ja henkilökohtainen avustaja. Lisäksi kunnan tulisi kustantaa ylimääräiset vaate- ja ravintokulut sekä puolet päivittäisiin toimintoihin tarvittavista välineistä. Edellä mainitut palvelu- ja tukitoimet kunta kuitenkin järjestää määrärahojensa puitteissa. (Repo & Talvela

2006b, 374; L. 3.4.1987/380.) Vammaispalvelulaissa säädetään kuntien ehdottomasta velvollisuudesta järjestää tiettyjä tukitoimia vaikeavammaisille, ja heidän onkin saatava tarvitsemansa etuus sosiaalitoimen määrärahatilanteesta riippumatta. Kunnan on järjestettävä määrärahoista riippumatta vaikeavammaiselle lapselle kuljetus- ja tulkkipalveluita sekä asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. (Repo & Talvela 2006b, 368, 374; L. 3.4.1987/380.)

4.3 Kehitysvammalain ja erityishuollon määrittelemät tukitoimet

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, eli kehitysvammalaki, on ollut voimassa vuoden 1978 alusta lähtien. Vastaava asetus on säädetty täydentämään lakia. (Kaski ym. 2009, 300.) Laissa (L. 23.6.1977/519) sanotaan, että se on tarkoitettu henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt, ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Myös ne kehitysvammaiset, joilla älyllinen toiminta ei ole häiriintynyt, voivat saada palveluja (Kaski ym. 2009, 300). Lain mukaan erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, omintakeista toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata henkilön tarvitsema hoito ja huolenpito (L. 23.6.1977/519).

Kaski ym. (2009, 300) kirjoittavat, että kehitysvammalaki on puitelaki, joka määrittelee tarkasti kehitysvammahuollon organisaation, mutta toiminnalla ja kehityksellä on laajat mahdollisuudet. Heidän mukaansa laki on toissijainen, eli se on tarkoitettu vain henkilöille, jotka eivät saa riittäviä palveluja vammansa takia muiden lakien kautta. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita, jotka kuuluvat vammaiselle lapselle ja hänen perheelle, ovat muun muassa erilaiset tutkimukset, terveydenhuolto, tarpeenmukainen ohjaus ja kuntoutus, apuneuvojen ja -välineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, läheisten ohjaus ja neuvonta tai muut vastaavat erityishuollon toteuttamiseksi tarpeelliset toiminnot (L. 23.6.1977/519).

Erityishuolto-ohjelma. Kehitysvammalain mukaan jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle tulee laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma, johon kirjaataan kaikki kehitysvammalain nojalla lapselle järjestettävät palvelut. Ohjelma laadi-

taan yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. Ohjelma sisältää suunnitelman erityishuollon toteuttamistavasta, ennakkointia mahdollisista muutoksista sekä sen, milloin erityishuolto-ohjelma on tarkistettava viimeistään. Myös kehitysvammaisen tahdon vastaisesti voidaan erityishuoltoa järjestää. Asiakkaalle tulisi myös laatia sosiaalihuollon asiakaslain mukainen palvelu-, hoito- ja kuntoutussuunnitelma. (Löf-Rezessy, 2011; Kehitysvammaisten erityishuolto 2012; Seppälä 2012; Kirkkomäki 2012, 9.) Erityishuolto-ohjelmaan tulee myös selvittää, mistä palveluista peritään maksu ja mitkä palvelut annetaan maksutta erityishuoltona (Löf-Rezessy, 2011). Kaikissa kunnissa ei ole laadittu eikä hyväksytty lainmukaista erityishuolto-ohjelmaa, ja monille koko ohjelma on täysin tuntematon, mikä vaarantaa kehitysvammaisen henkilön oikeusturvaa (Palveluiden suunnittelu).

Erityishuolto-ohjelma eroaa palvelusuunnitelmasta siten, että siihen kirjataan vain palvelut, jotka toteutetaan kehitysvammalain mukaisesti erityishuoltona. Sen ulkopuolelle voi siis jäädä esimerkiksi palveluita, joita myönnetään vammaispalvelulain nojalla. Palvelusuunnitelmaan puolestaan kirjataan kaikki vammaista ihmistä koskevat palvelut, jolloin se on erityishuolto-ohjelmaa laajempi suunnitelma. Erityishuolto-ohjelma on sitova päätös, toisin kuin palvelusuunnitelma, joten siihen kirjatut maksuttomia erityishuollon palveluita ei tarvitse hakea erikseen. (Erityishuolto-ohjelma (EHO) 2012.) Erityishuolto-ohjelma eroaa myös palvelusuunnitelmasta siten, että erityishuolto-ohjelmaan voidaan hakea muutosta lääninhallitukselta, mikäli henkilö itse tai muut asianosaiset katsovat ettei erityishuolto-ohjelma ole tarkoituksenmukainen (Palveluiden suunnittelu).

5 PALVELUT PERHEIDEN TUKENA

Tässä luvussa kerromme tärkeimmistä palveluista, joita erityistä tukea tarvitseva lapsi ja hänen perheensä voivat tarvita. Käsittelemme palveluohjausta, kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta, tilapäishoitoa, tulkkauspalvelua, päivähoitoa sekä taloudellista tukea. Lindqvistin (2011, 2) tutkimuksen mukaan yhteiskunnan antaman tuen merkitys korostuu erityisesti niissä tilanteissa, kun lähiympäristön tuki on vähäistä.

5.1 Palveluohjaus

Palveluohjauksella tarkoitetaan tässä yhteydessä työmenetelmää, jolla kootaan tarvittavat palvelut asiakkaan tueksi ja lievennetään palvelujärjestelmän hajanaisuudesta johtuvia haittoja. Palveluohjauksessa korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan etua. Tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ja järjestää hänelle tarvitsemiansa palveluita käytettävissä olevien resurssien avulla. Palveluohjauksen keskeinen sisältö on neuvonta, koordinointi ja asianajo. Niihin liittyy palvelujen tarpeen yksilöllinen arviointi, voimavarat ja suunnittelu. (Mitä on palveluohjaus? 2012.)

Palveluohjauksella pyritään ratkaisemaan mahdollisia yhteistyöongelmia yksittäisen asiakkaan elämäntilanteessa ja hänen tarvitsemistaan palveluista lähtien. Asiakkaalle voidaan nimetä henkilökohtainen palveluohjaaja, joka tukee asiakasta ja hänen läheisiään valitsemaan sopivia palveluita ja tukee vanhempia monimutkaisessa palveluverkossa. Tämä vastuuhenkilö seuraa asiakkaan tilanteen kehittymistä yhteistyössä hänen kanssaan. (Malm ym. 2006, 55; Mitä on palveluohjaus? 2012.) Laiho (2012, 34) tuo artikkelissaan esille, että jos perheille nimettäisiin heti vammaisen lapsen synnyttyä oma asiantuntija, joka tietäisi lasta koskevista etuuksista ja oikeuksista, vanhemmilta säästyisi paljon aikaa ja energiaa. Hänen mukaan tieto on hajallaan, ensin pitää kuulla ja lukea millaisia palveluja on tarjolla.

Sen jälkeen on selvitettävä, mikä taho asiaa hoitaa ja palvelua pitää anoa, hän jatkaa. Palveluohjaaja olisikin siihen tilanteeseen hyvä apu, koska hän ohjaisi ja neuvoisi yksilöllisesti asiakkaan tarpeet huomioiden (Mitä on palveluohjaus? 2012). Kirkkomäki (2012, 9) lisää, että monet saavat kotipaikkakuntansa kuntoutusohjaajilta konkreettista palveluohjausta.

Vammaisen lapsen kotikunnan tehtävänä on laatia palvelusuunnitelma, johon kirjataan palvelujen ja tukitoimien toteuttamisesta kyseiselle henkilölle. Suunnitelmaa on tarkastettava ja muutoksia on tehtävä tarpeen mukaan. (L. 3.4.1987/380; Kirkkomäki 2012, 9.) Yksilöllinen palvelusuunnitelma on lähtökohtana palveluohjaukselle. Sen laativat ammattilaiset ja perhe yhdessä. Suunnitelma on sopimus, johon on kirjattu perheen ja ammattilaisten vastualueet. (Malm ym. 2006, 55.)

5.2 Kuntoutus

Lampisen mukaan (2007, 63) kuntoutuksella tarkoitetaan hoitokäytäntöjä ja tavoitteellista toimintaa, joiden avulla pyritään lieventämään tai poistamaan pysyvän vamman aiheuttamia ongelmia. Hänen mukaan (2007, 63) aluksi sillä pyritään lieventämään lapsen vamman perheelle aiheuttamia esteitä tai traumoja. Vammais- palvelulain perusteella vammaiselle ja hänen läheisilleen voidaan antaa kuntoutusohjausta, joka on käyttäjille maksutonta. Kuntoutusohjaajaan voi saada yhteyttä keskussairaalan tai vammaisjärjestön kautta. (Repo & Talvela 2006, 369.)

Lampisen (2007, 64) mukaan vauvaikäisen kuntoutus keskittyy ensisijaisesti lääketieteelliseen näkökulmaan, esimerkiksi diagnosointiin, terapiaan ja suorituskykyyn. Kelan tehtävänä on huolehtia vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus (Kaski ym. 2009, 364). Lapsen kasvaessa sosiaalisen kuntoutuksen merkitys lisääntyy. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea ja edistää vammaisen lapsen mielekkään sosiaalisen toiminnan tason saavuttamisessa, jotta vammaisen henkilö voisi elää ja toimia mahdollisimman itsenäisesti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Lampinen 2007, 64.)

Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on välittää tietoa yhteiskunnan palveluista ja neuvoa asiakasta löytämään ratkaisuja, jotka ovat tarkoituksenmukaisia kussakin elämäntilanteessa. Tehtävänä on myös seurata asiakkaan kuntoutusprosessia ja tiedottaa hänen tarpeista eri palvelujärjestelmille. Kuntoutusohjaaja antaa perheille asiantuntija-apua kuntoutus- ja palvelusuunnitelman valmisteluissa. (Repo & Talvela 2006, 369.)

5.3 Sopeutumisvalmennus

Nykyisen vammaispalvelulain- ja asetuksen mukaan vammaiselle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita palveluja, jotka lain tarkoituksen toteuttamiseksi ovat tarpeellisia. Sama asiakas voi saada toistuvasti sopeutumisvalmennusta elämäntilanteen sitä vaatiessa. Valmennukseen pääsy edellyttää yleensä palvelu- tai kuntoutussuunnitelman ja lääkärinlausunnon saamista asiaa koskien. Yleensä sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät vammaisjärjestöt. Sitä voidaan antaa yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti toteutettuna myös vammaisen henkilön lähiomaiselle, hänestä huolehtivalle tai muutoin läheiselle henkilölle. Sopeutumisvalmennus on yksi sosiaalisen kuntoutuksen muoto, jolla edistetään sosiaalista toimintakykyä. Vammaisen lapsen perheillä on mahdollisuus osallistua siihen. Sieltä saadun tiedon, henkisen tuen, keskustelun ja yhdessä tekemisen avulla perhe saa lisää työvälineitä selviytyäkseen paremmin vamman aiheuttamista pulmista sekä yhteiskunnan haasteista. (Lampinen 2007, 70-71; Repo & Talvela 2006, 369.)

Sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ei ole vammaispalvelulaissa säädöksiä (Repo & Talvela 2006, 369). Kurssiohjelmassa on yleensä keskustelu- ja toimintaryhmiä ja asiantuntijaluentoja. Ryhmissä on mahdollista jakaa kokemuksia samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Ryhmässä on usein helpompi miettiä ja tarkastella asioiden syitä ja seurauksia kuin yksistään. Tällä tavoin syntyy usein uusia tapoja ja näkökulmia tarkastella vaikeitakin asioita. Samalla voi löytyä uusia vaihtoehtoisia keinoja tulla niiden kanssa toimeen. Uusia opittuja keinoja jokainen voi soveltaa arkeen ja elämäänsä haluamallaan tavalla. (Lampinen 2007, 72-73.)

Perhekurssien tarkoituksena on tukea vammaisten lasten vanhempia kasvatustehävässä sekä vanhemmuutensa säilyttämiseen vammaisuuden ja ammattihenkilöiden ristiaallokossa. Sisaruksilla on mahdollisuus kurssilla tavata muita lapsia, joilla on vammainen sisarus. Lasten ohjelma tukee ja edistää heitä luontaiseen aktiiviseen toimintaan, rohkeuteen ja erilaisuuden sietämiseen. Se on suunniteltu usein niin, että vammaiset ja ei-vammaiset lapset voivat osallistua toimintaan yhdessä. (Lampinen 2007, 73-74.)

5.4 Tilapäishoito

Useimmiten tilapäishoito tulee kyseeseen omaishoitajan vapaiden ajaksi tai muissa tilanteissa tukemaan perheen jaksamista. Tilapäishoito on lastenhoitopalvelu, joka tarjoaa kehitysvammaisten lasten vanhemmille mahdollisuuden lepoon, harrastuksiin ja virkistymiseen. Sen tavoitteena on antaa perheille mahdollisuus hengähtää vammaisen lapsen hoidossa, jotta saisi kerättyä uutta energiaa ja voimavaroja. Lapselle se tarjoaa yksilöllisten tarpeiden mukaan turvallista ja virikkeellistä hoitoa. Tilapäishoito hyvin toimiessaan vahvistaa koko perheen hyvää arkea, hyvinvointia ja elinvoimaisuutta. (Tilapäishoito 2012; Pietiläinen ym. 1999, 45; Tilapäishoito; Leinonen 2012, 3.)

Kehitysvammaisella on oikeus tilapäishoitoon. Sitä järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna ja se on erityishuoltoa. Tilapäishoitopaikkana hoitopaikka voi olla esimerkiksi perhe, laitos, ryhmäkoti tai pienryhmä. Hoitopaikkaa valitessa tulisi ottaa huomioon perheen tarpeet ja toiveet. (Pietiläinen ym. 1999, 45; Tilapäishoito.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö kehittää ja tuottaa tilapäishoidon palveluita. Kotiin vietävässä perhelomituksessa työntekijä tulee hoidettavan kotiin ja hoitaa vammaisen lapsen lisäksi muut kotiin jäävät sisarukset. Toinen vaihtoehto tilapäishoidolle on perhehoito, jolloin erityistä tukea tarvitsevaa lasta perhehoitaja hoitaa omassa kodissaan. Ryhmälomitus taas on kunnan kanssa yhteistyössä suunniteltua tilapäishoitoa. (Leinonen 2012, 3.)

5.5 Tulkkauspalvelu

Suomessa vammaisen henkilö voi saada ilmaiseksi tulkkauspalvelua, jos hänellä on kuulovamma, kuulonäkövamma tai puhevamma ja vamman takia tarvitsee palvelua esimerkiksi harrastamiseen tai virkistykseen. Palvelun käyttö edellyttää, että palvelun käyttäjä pystyy ilmaisemaan itseään tulkkauksen avulla ja käyttää jotain kommunikointimenetelmää, esimerkiksi viittomakieltä, viitottua puhetta tai puhe-tulkkausta. Palvelua haetaan Kelalta. (Vammaisten tulkkauspalvelut 2012.) Kuulotai puhevammaisen voi saada tulkkauspalvelua vähintään 180 tuntia vuodessa ja kuulonäkövammaisen vähintään 360 tuntia vuodessa. Tunteja voi saada enemmänkin, jos se on perusteltua. Tällöin otetaan huomioon käyttäjän yksilölliset tarpeet. (Tulkkaustuntien määrä 2010.)

5.6 Päivähoito

Valtioneuvoston periaatepäätöksen (2002, 9) mukaan päivähoito sen eri muotoineen on vallitsevin yhteiskunnallisen varhaiskasvatuksen toimintaympäristö. Laki lasten päivähoitosta on varhaiskasvatuksen keskeinen ohjausväline, jossa säädetään lasten päivähoiton järjestämisestä. Varhaiskasvatuspalveluna lasten päivähoitossa yhdistyvät niin lapsen oikeus varhaiskasvatukseen sekä vanhempien oikeuteen saada lapselleen päivähoitopaikka. (Valtioneuvoston periaatepäätös 2002, 19.)

Suomalaisen varhaiskasvatuksen keskeisiin periaatteisiin kuuluu lapsen oikeus turvattuun kasvuun, oppimiseen ja kehittymiseen sekä lapsen oikeus tarvitsemaansa erityiseen tukeen (Varhaiskasvatuksen erityisopettaja 2007, 2). Varhaiskasvatus on lapsen erilaisissa elämäntilanteissa tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta (Valtioneuvoston periaatepäätös 2002, 9). Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden (2006, 11) mukaan tarvitaan vanhempien ja kasvatuksen ammattilaisten kiinteää yhteistyötä, jotta saavutettaisiin mahdollisimman mielekäs kokonaisuus lapsen kannalta.

Erityinen tuki päivähoidossa. Lasten päivähoidosta annettu laki (L. 19.1.1973/36) takaa alle kouluikäisille lapsille päivähoitopaikan. Päivähoitoasetuksen (A. 16.3.1973/239) mukaan lapsia päivähoitoon valitessa etusija tulee antaa lapsille, jotka tarvitsevat päivähoitoa sosiaalisista ja kasvatuksellisista syistä. Päivähoito tukee vanhempia kasvatustyössä ja päivähoidon jokapäiväiseen toimintaan pyritään sisällyttämään kuntouttavia toimintoja. Tarvittaessa henkilökunta auttaa myös uusien tukitoimenpiteiden vireillepanossa perheitä. (Pietiläinen ym. 1999, 45.)

Jos kehitysvammaiselle lapselle myönnetään päivähoitolain mukainen päivähoitopaikka, niin päivähoidosta peritään sosiaali- ja terveystuollon maksuista annetun lain mukainen päivähoitomaksu. Kehitysvammaiset tarvitsevat toisinaan päivähoitoa vain kuntoutuksellisista syistä. Jos päivähoito on kokonaan kirjattu erityishuolto-ohjelmaan kuntoutuksena ja perhe ei muuten käyttäisi oikeuttaan päivähoitoon, asiakasmaksua ei peritä. Alle 16-vuotiaan lapsen osittainen ylläpito on erityishuollossa maksutonta. Kehitysvammaisille lapsille päivähoito järjestetään usein kuitenkin päivähoitolain mukaan, perustuen kehitysvammalain toissijaisuuteen. Tällöin vanhemmilta peritään päivähoidosta asiakasmaksu. Päivähoito voi olla maksutonta erityishuoltoa silloin kun lapsi on syvästi tai vaikeasti kehitysvammaisen ja hän tarvitsee päivähoitoa nimenomaan vammasta johtuvan avuntarpeen tai jatkuvan valvonnan tarpeen perusteella. Kehitysvammaiselle annettava päivähoito on maksutonta erityishuoltoa ainakin silloin, jos se on lapselle ryhmässä olemista häntä nuorempien vammattomien lapsien kanssa ja tämä on silti kuntouttavaa lapsen kannalta. Päivähoidon maksullisuus ja maksuttomuus on lainsäädännön mukaan ristiriitaista, kun asiaa tarkastellaan vammaisten lasten yhdenvertaisuuden näkökulmasta ja verrataan heitä ei-vammaisiin lapsiin. (Lampinen 2007, 100-103.)

Heinämäen (2004, 47) mukaan tukea tarvitsevan lapsen tulisi päästä osalliseksi erityisohjauksesta ja opetuksesta jo heti varhaisvuosinaan, koska silloin kuntoutus on tuloksellisinta ja se ennaltaehkäisisi ongelmien lisääntymisen. Varhaiserityiskasvatuksen lähtökohtana on kaikille lapsille laadukas varhaiskasvatus, jonka sisällä erityisen tuen tarpeeseen vastataan monimuotoisesti vaikuttamalla oppimisympäristöön (Varhaiskasvatuksen erityisopettaja 2007, 3).

Erityisen tuen järjestämisen tarkoituksena nykyään on se, että tuki järjestetään mahdollisimman pitkälle yleisten varhaiskasvatuspalvelujen yhteydessä niin, että lapsi toimii ryhmässä muiden lasten kanssa (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 36). Tämä inklusiivinen näkemys perustuu integraatioajatukseen, eli tukea tarvitseva lapsi menee siihen päivähoitoon, minne hän menisi ilman erityisen tuen tarvea. Tällöin tuki vietään päiväkotiin, missä lapsi on. (Heinämäki 2004, 14.)

Päiväkodin varhaiserityisopetus toteutuu joko tavallisessa päiväkotiryhmässä, segregoidussa ryhmässä tai integroidussa erityisryhmässä, jossa on noin viisi erityislasta ja seitsemän tukilasta. Segregoidussa ryhmässä taas on ainoastaan erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Tavallisissa päiväkotiryhmissä erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat yleensä kahden lapsen paikalla, ja joillakin heistä voi olla oma avustaja. (Takala 2006, 38.)

Integraatio ei onnistu pelkästään sijoittamalla tukea tarvitseva lapsi muita lapsia fyysisesti lähelle, vaan erityisen tuen toteuttaminen suunnitellaan tarkoin huomioiden lapsen osallisuus ja ryhmän jäsenyys myös toiminnallisesti ja sosiaalisesti. Tämä tarkoittaa toiminnallisesti sitä, että tukea tarvitsevan lapsen päivittäinen toiminta kytkeytyy muun lapsiryhmän toimintaan ja lapsi osallistuu mahdollisimman paljon samoihin toimintoihin kuin muutkin ryhmänjäsenet. Sosiaalisesti se tarkoittaa sitä, että tukea tarvitsevalle lapselle tarjoutuu mahdollisuus sosiaalisiin kontakteihin, vuorovaikutukseen ja leikkeihin muiden kanssa. (Heinämäki 2004, 14.)

Kasvatustoimintaa mukautetaan päivittäin eriyttämällä, perustaitojen harjaantuttamisella sekä lapsen itsetunnon kasvun tukemisella. Päiväkodin arjessa tulee myös käyttää arjen kuntouttavia elementtejä, joita ovat muun muassa struktuuri, lapsen oman toiminnan ohjaus, hyvä vuorovaikutus sekä ryhmätoiminta. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 36.) Heinämäen (2004, 10) mukaan kunnan järjestämä päivähoito voi toimia myös yhtenä kuntoutusmuotona tukea tarvitsevalle lapselle. Päiväkodissa erityishoitoa ja avustamista varten ensisijaisesti palkataan vammaista lasta varten lisää henkilökuntaa tai erityinen avustaja. Henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen vammaispalvelulain mukaan on aina toissijainen vaihtoehto (Repo & Talvela, 2006, 370.)

Lapsen varhaiskasvatus perustuu hoitosuhteen alussa tehtyyn suunnitelmaan, johon sisällytetään erityisen tuen tarpeet ja tukitoimet. Päivähoitolain mukaan kuntien on tehtävä kuntoutussuunnitelma erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 32, 33, 36.) Lapsen varhaiskasvatussuunnitelmassa kuvataan, kuinka lapsen yksilöllinen ohjaus ja varhaiskasvatus yhdistetään ja mitä muutoksia kasvatuksessa ja fyysisessä ympäristössä tehdään. Lapselle laaditut kasvatus-, kuntoutus- ja esiopetuksen suunnitelmat siis sovitaan yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, ja tällä tavoin esimerkiksi lapsen hoitopaikan vaihtuessa pystytään helposti huolehtimaan tuen jatkuvuudesta. Lapsen tarpeen mukaan varhaiskasvatukseen voidaan liittää muita tukipalveluja, kuten sosiaalipalveluja tai kehitysvammahuollon erityispalveluita (Meirän vasu 2007, 22.) Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman toteutumista seurataan ja arvioidaan säännöllisesti niin henkilöstön kesken kuin yhdessä vanhempien kanssa (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 33, 36).

Tuen tarpeen arviointi. Tuen arvioinnin lähtökohtana pidetään laaja-alaista näkemystä lapsen tuen tarpeista ja niihin vastaamisesta lapsen varhaiskasvatusta tukemalla (Viitala 2006, 21). Arvioinnin lähtökohtana on kasvatushenkilökunnan ja vanhempien havaintojen yhteinen tarkasteleminen tai aiemmin lapselle todettu erityisen tuen tarve. Myös lapsen kasvuolot nähdään tuen tarpeen määrittäjänä erityisesti silloin, kun ne vaarantavat lapsen terveyttä tai kehitystä. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 35.)

Lapsi voi tarvita tukea sosiaalisen, fyysisen, tunne-elämän, tiedollisen tai taidollisen kehityksen eri osa-alueilla. Kun arvioidaan lapsen tuen tarvetta, on tärkeää ottaa esille yksilön eri toimintamahdollisuudet kasvatuksellisissa sekä muissa eri ympäristöissä sekä niihin liittyvät ohjauksen ja tuen tarpeet. On tärkeää myös luoda kokonaiskuva lapsesta ja häntä kiinnostavista asioista sekä hänen vahvuuksista. Varhaiskasvatuksen tukitoimet aloitetaan lapselle heti kun tarve on todettu, mutta tarvittaessa arvioinnin tueksi hankitaan tuen kannalta tarkoituksenmukainen lausunto asiantuntijalta. Tavoitteena on ennaltaehkäistä lapsen tuen tarpeen pitkeytyminen ja kasautuminen. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2006, 35.)

5.7 Taloudellinen tuki

Seuraavaksi kerromme tärkeimmistä taloudellisista etuuksista, joita kehitysvammaisten lasten perheet voivat saada. Kerromme tarkemmin omaishoidon tuesta, vammaistuesta ja erityishoitorahasta. Kela korvaa näiden lisäksi osittain myös lääkärinkuluja ja lääkkeitä sekä voi kustantaa sopeutumisvalmennuskursseja (Repo & Talvela 376-377; Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2011).

Omaishoidon tuki. Omaishoidon tuki on kunnan sosiaalitoimen palvelu, jonka tarkoituksena on turvata vammaisen lapsen kotihoito. Se koostuu hoitopalkkiosta ja hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitoa tukevista palveluista. Nämä kaikki määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Edellytyksenä tuen saannille on se, että hakija heikon toimintakykynsä vuoksi tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa ja hoitoa omassa kodissaan. (Repo & Talvela 2006, 375; Omaishoidon tuki 2005, 11.) Omaishoidon tuen saamiselle raja on liukuva eikä yleensä tukea myönnetä silloin kun apua tarvitseva perheenjäsen selviytyy kotona pienellä auttamisella. Tukea myönnetään vaativuuden ja/tai sitovuuden perusteella. Palkkion määrään ei vaikuta perheen tulot tai varallisuus. 1.1.2012 lähtien omaishoidon tuen hoitopalkkio on vähintään 364,35 euroa kuukaudessa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava palkkio on vähintään 728,69 euroa kuukaudessa. Kunta myöntää omaishoidontukea määrärahojensa puitteissa. (Salanko-Vuorela 2011; Raassina 2011.)

Hoitajana voi toimia hoidettavan läheinen tai omainen. Hoitaja ja kunnan sosiaalitoimi tekevät sopimuksen, jossa määritellään hoitopalkkion suuruus, suorittamistapa, loman järjestäminen hoitajalle ja muut hoitoon liittyvät seikat. (Repo & Talvela 2006, 375.) Tukea voidaan myöntää joko pitkä- tai lyhytaikaisen tarpeen mukaan (Omaishoidon tuki 2005, 12). Vaativaa ja sitovaa hoitotyötä tekevällä omaishoitajalla on oikeus pitää lomaa vähintään kaksi vuorokautta sellaista kuukautta kohti, jonka aikana hoito on ollut hyvin sitovaa. Kunnan velvollisuutena on järjestää loman ajaksi lapselle tarkoituksenmukainen hoitopaikka. (Repo & Talvela 2006, 375.)

Vammaistuki. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu vammaiselle tai pitkäaikaisesti sairaalle lapselle. Jotta tukea voi saada Kelalta, täytyy sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, kuntoutuksesta ja huolenpidosta aiheutua perheelle vähintään kuuden kuukauden ajan tavallista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna samanikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuki on porrastettu kolmeen tasoon ja tuen määrään vaikuttaa rasituksen ja sidonnaisuuden määrä. Riippuen tasosta rahallinen tuki on joko 89,18 euroa tai 208,09 euroa tai 403,50 euroa kuukaudessa. Vammaistuki myönnetään määräajaksi tai siihen saakka, kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Määräajaksi saatuun tukeen voi hakea jatkoa tuen päätyttyä. Lapsen tai huoltajan tulot ja varallisuus eivät vaikuta vammaistuen määrään tai saamiseen. Myöskään muut etuudet tai korvaukset eivät vaikuta tuen saamiseen. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2010; Järvio 2011; Lapsen vammaistuen määrä 2012.)

Erytishoitoraha. Kela maksaa erityishoitorahaa silloin, kun sairaan tai vammaisen alle 16-vuotiaan lapsen vanhempi osallistuu lapsen hoitoon tai kuntoutukseen niin, että hän joutuu olemaan kokopäiväisesti pois töistä. Erytishoitoraha on korvausta siitä, että vanhempi on estynyt tekemästä työtään tai yritystoimintaansa tai opiskelemasta päätoimisesti lapsen sairastumisen tai sen vaikeutumisen vuoksi. Erytishoitorahan määrä lasketaan samalla tavalla kuin sairauspäiväraha, eli yleensä verotuksessa vahvistettujen työtulojen mukaan. Erytishoitorahaa voi saada niissä tilanteissa, kun alle 7-vuotiasta lasta hoidetaan tai kuntoutetaan sairaalassa, poliklinikalla, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla tai kun alle 16-vuotiasta vaikeasti sairasta lasta hoidetaan kotona sairaalahoitoon tai sairaalan poliklinikkahoitoon liittyen. (Repo & Talvela 2006, 378; Korpela 2011; Erytishoitorahan määrä ja maksaminen 2011.)

6 VERTAISET JA YHDISTYKSET TUKEMASSA

Tässä luvussa käsittelemme vertaistukea, jolla on todettu olevan tärkeä rooli vanhempien jaksamisen kannalta. Kerromme myös vammaisyhdistyksistä, joilla on tärkeä merkitys yhteiskunnan palvelujen rinnalla. Käsittelemme tarkemmin muutamaa yhdistystä ja niiden toimintaa.

6.1 Vertaisista voimaa

Vertaisuus eli samankaltaisuuden ja ymmärretyksi tulemisen kokemus syntyy ihmisten välille, kun heidän elämäntilanteistaan tai kokemuksistaan löytyy yhdistäviä tekijöitä (Vertaistuki). Vertaistuella tarkoitetaan ryhmää, joka kokoontuu säännöllisin väliajoin vaihtamaan kokemuksia ja ajatuksia. Vertaistuessa keskeisintä on kokemus siitä, että ei ole elämäntilanteessaan yksin. Jokaisen vertaistukiryhmään osallistuvan tulisi kokea tulleeensa kuulluksi tasavertaisesti. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa vertaiset tukevat toinen toisiaan. Tärkeintä on se, että ryhmän jäsenet löytävät mielekkään tavan toimia yhdessä ja että jokainen tuntee olevansa ryhmän jäsenenä tärkeä. (Vertaistuki päihdeongelmissa.)

Vertaistuen saaminen on koettu yhdeksi tärkeimmistä asioista kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. Tutkimuksen mukaan useat vanhemmat ovat olleet sitä mieltä, että ainoa ihminen, joka todella voi ymmärtää, on saman tilanteen kokenut ihminen. (Rajalin 2009, 82.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille voidaan järjestää kokoontumisia, joissa he voivat tavata samassa tilanteessa olevia perheitä (Hakola 2011). Kun ihmisten elämäkokemuksista ja -tilanteista löytyy yhdistäviä tekijöitä, syntyy heidän välilleen ymmärretyksi tulemisen ja samankaltaisuuden kokemus. Yhteinen oleminen ja tekeminen muiden vastaavaa tilannetta elävien kanssa useimmiten tukevat jaksamista. (Vertaistuki.) Kinnusen (2006, 2) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vaikka jokainen perhe elää omalla tavallaan, samaa

kokoneiden on mahdollisuus jakaa kokemuksia, näkökulmia, tietoa ja rohkaista toisiaan hakemaan palveluja ja tukia. Kokemuksia voidaan vaihtaa kahden kesken, vertaistukiryhmässä tai Internet- keskustelupalstoilla. (Vertaistuki.) Suuren avun nykyaikana vanhemmille tarjoavat Internetin sosiaaliturvaoppaat, kotisivustot ja vertaisperheet. Varsinkin samassa kaupungissa asuvat erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheet osaavat opastaa toisiaan paikallisissa käytännöissä. (Kirkkomäki 2012, 9.)

Vertaistukiryhmä luo hyvän mahdollisuuden päästä tekemisiin vertaisten perheiden kanssa. Kun useampi kokoontuu, kerääntyy kätevästi yhteen tietoa ja kokemuksia, joista voi olla itselle hyötyä. (Vertaistuki.) Vertaistukeen ei yleensä kuulu ammattilaisen apua, mutta on olemassa myös ammatillisesti ohjattuja vertaistukiryhmiä. Ryhmä voi olla suuntautunut esimerkiksi keskusteluihin tai yhteisiin harrastuksiin. (Vertaistuki päihdeongelmissa.) Ryhmänä on mahdollisuus yhteiseen mukavaan tekemiseen sekä vaikuttaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden palveluihin (Vertaistuki). Kinnusen (2006, 2) tutkimuksessa todettiin vertaistukiryhmien antaneen foorumin erilaisten tunteiden käsittelemiseen, mutta ryhmät olivat tarjonneet myös pettymyksiä. Kinnunen kertoo, että vanhemmuuden koettiin vahvistuneen yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Hänen mukaan toiminnan kautta rakentui vahvaa luottamusta, uusia sosiaalisia suhteita sekä erilaisia merkityksiä saanutta ystävyyttä.

6.2 Yhdistysten toimintaa

Vammaisjärjestöt kuuluvat kolmanteen sektoriin, joka toimii muiden yhteiskunnan vastuulla olevien lakisääteisten palvelujen rinnalla. Järjestöpuoli täydentää ja tukee tärkeällä tavalla vammaisille tarkoitettuja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. (Repo & Talvela 2006, 386.) Kaski ym. (2009, 346) kertovat, että vammaisjärjestöjen osuus palvelujen tuottamisessa onkin kasvanut viime vuosina. He (2009, 355) jatkavat, että vammaisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä kolmannen sektorin roolin uskotaan tulevaisuudessa kasvavan entisestään. Järjestöt voivat toimia valtakunnallisesti, paikallisesti tai alueellisesti. Suomessa valtakunnallisia

vammaisjärjestöjä on kymmeniä. Jäsenmääriltään ja toiminnan laajuudeltaan ne eroavat suuresti. (Repo & Talvela 2006, 386.)

Järjestöt huolehtivat jäsentensä edunvalvonnasta ja tukevat heitä monipuolisesti. Järjestöt ottavat kantaa yhteiskunnan epäkohtiin, seuraavat lainsäädännön kehitystä, tekevät tutkimustyötä, tiedottavat ja julkaisevat vammaisuutta koskevaa materiaalia sekä monet ovat mukana kansainvälisessä toiminnassa. Kohderyhmilleen järjestöt tuottavat erilaisia palveluja, kuten esimerkiksi kuntoutusta, sopeutumisvalmennuskursseja ja asumispalveluja. Paikallisyhdistykset järjestävät jäsenilleen monipuolista vapaa-ajan toimintaa, kuten tapahtumia, harrastus- ja virkistysmahdollisuuksia, kulttuuria ja luentotilaisuuksia. Joiltakin järjestöiltä voi myös saada lainopillista neuvontaa, vertaistukea, tukihenkilöitä tai -perheitä sekä tietoa ja tukea omaisille. Suomessa toimii kehitysvammahuollon hyväksi kolme keskusjärjestöä ja useita erilaisia yhdistyksiä, joista tuomme muutamia esille seuraavaksi. (Repo & Talvela 2006, 386; Kaski ym. 2009, 346-347.)

Kehitysvammaliitto on perustettu vuonna 1952 ja se toimii valtakunnallisesti keskusjärjestönä. Se toimii yhteiskunnallisena vaikuttajana, tieto-taitokeskuksena ja yhteistyöfoorumina. Sen tehtävänä on edistää kehitysvammaisten ja muiden tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto toimii yhteistyössä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa. (Kaski ym. 2009, 346; Tietoa liitosta.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry perustettiin vuonna 1961 ja se toimii paikallisten ja alueellisten yhdistysten kattoyhdistyksenä. Yhdistysten jäseninä ovat kehitysvammaiset henkilöt, omaiset, läheiset, alan työntekijät sekä ihmiset, jotka ovat kiinnostuneita kehitysvammaisten hyvästä elämästä. Liiton tehtävänä on kehittää kehitysvammaisten ja heidän perheidensä yhteiskunnallista tasa-arvoa ja oikeuksia ja tukea jäsenyhdistyksiä. Liitto järjestää koulutuksia, vertaistoimintaa ja neuvoo lakiasioissa sekä toimii jäsenistönsä elämänlaadun edistämiseksi. (Kaski ym. 2009, 346; Mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto.)

Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry toimii Seinäjoen seudulla. Se kuuluu valtakunnalliseen Kehitysvammaisten Tukiliittoon. Tukiyhdistykset on alun perin perustettu vertaistuen mahdollistaviksi toimijoiksi, joten yhdistykset ovat erityisesti omaisjärjestöjä. Seinäjoen yhdistys pyrkii alueellaan kehitysvammaisten ja heidän omaistensa elämänlaadun parantamiseen ja oikeuksien puolustamiseen. Kannattajajäseneksi voi liittyä kuka tahansa, omaisjärjestön ulkopuolinen tuki on myös hyvin tärkeää. (Kehitysvammaisuus – Perhe – Tukiyhdistys.) Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry järjestää muun muassa koulutus- ja virkistystoimintaa, harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu- ja neuvontatyötä, toteuttaa erilaisia projekteja ja toimintoja sekä on yhteistoiminnassa julkisen vallan edustajien, yhteisöjen ja säätiöiden kanssa, jotka toimivat samalla alueella vammaishuollon hyväksi. (Säännöt 2008.)

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

7.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tarkoituksenamme on selvittää Seinäjoella asuvien kehitysvammaisten lasten vanhempien ajatuksia saamistaan tukimuodoista sekä tuoda ilmi vanhempien kokemuksia haasteita ja voimavaroja. Haluamme saada selville vanhempien kokemuksia ja kohtelua ensitietotilanteessa ja sen jälkeen saaduista tukimuodoista. Tavoitteenamme on saada selville sosiaalisten ja virallisen verkostojen sekä Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n roolia perheiden tukena.

Pyrimme saamaan selville, mitä kehitettävää ja parannettavaa vanhempien mielestä palveluissa olisi. Saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää palvelujen kehittämisesä perheiden tarpeiden mukaiseksi. Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

- Millaisia ovat kehitysvammaisen lapsen perheen kokemat voimavarat ja haasteet arjessa?
- Millainen kokemus ensitietotilanne ja sen yhteydessä saatu tuki oli vanhemmille?
- Millaiset tuet ja palvelut vanhemmat kokevat tärkeänä ja mihin tukimuotoihin he kaipaisivat kehittämistä?
- Millaista kokemusta vanhemmilla on vertaistuesta ja Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta?

7.2 Teemahaastattelu

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen, koska haluamme saada vanhempien äänen kuuluviin. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää. Siinä kohdetta pyritään tutkia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään induktiivista analyysiä eli tieto pyritään yleistämään yksittäisestä yleiseen. Lähtökohtana on siis aineiston tarkka ja monitahoinen tarkastelu. Laadullisen tutkimuksen tyypillisiin piirteisiin kuuluu se, että tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157, 160; Tuomi & Sarajärvi 2002, 95.)

Valitsimme metodiksi eli menetelmäksi teemahaastattelun, koska halusimme saada selville vanhempien itse kertomana mitä he ajattelevat, tuntevat ja ovat kokeneet. Teemahaastattelun avulla saamme hyvin vanhempien äänen ja mielipiteen esille. Haastattelussa on tärkeintä saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75).

Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 43-48) mukaan teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä eli tarkkaan ennalta määritellyn lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Haastattelun aihepiirit ovat kaikille haastateltaville samat, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole. Oleellista teemahaastattelulle on se, että se etenee ennalta määrättyjen keskeisten teemojen varassa. Tämä tuo tutkittavien äänen ja mielipiteen hyvin kuuluviin ja heidän tulkinnat asioista korostuvat.

Hirsjärven ym. (2007, 203) mukaan teemahaastattelussa haastattelun teemat eli aihepiirit ovat tiedossa etukäteen, mutta siitä puuttuu kysymysten tarkka järjestys ja muoto. Teemoihin on myös etukäteen mietitty tarkentavia kysymyksiä, joiden avulla pyritään löytämään tutkimustehtävän kannalta tärkeitä vastauksia. Etukäteen valitut teemat perustuvat periaatteessa tutkimuksen viitekehukseen eli ennalta tiedettyihin asioihin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77.) Teemahaastattelussa tutkittava toimii tutkijan lisäksi tarkentajana. Haastateltavasta ja hänen elämäntilantees-

taan riippuu se, kuinka ilmiöt konkretisoituvat hänen maailmassa ja ajatuksissa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 66-67.)

Haastattelutilanteessa ollaan kielellisessä vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, mikä tuo aineiston keruuseen joustavuutta. Haastattelija voi säädellä aineiston keruuta vastaajien ja tilanteen edellyttämällä tavalla. Haastattelutilanteessa tutkija voi syventää saatuja tietoja esittämällä lisäkysymyksiä ja pyytäen perusteluja vastauksille. (Hirsjärvi 2007, 198-202.) Jotta haastateltava pystyisi haastattelutilanteessa antamaan mahdollisimman paljon tarkoituksenmukaista tietoa, tutkijan olisi hyvä lähettää etukäteen hänelle haastattelukysymykset tutustuttavaksi. Tämä on haastattelun onnistumisen kannalta tärkeää. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75-76.)

Päädyimme haastattelujen tekemiseen muun muassa sen joustavuuden takia, kuten Tuomi ja Sarajärvin (2002, 75) kirjoittavat kirjassaan sen hyödyistä. Voimme toistaa ja selventää kysymyksiä, jos haastateltava ei niitä ymmärrä. Haastattelu antaa myös liikkumavaraa kysymysjärjestyksessä ja siinä voidaan mennä tilanteen mukaan, toisin kuin esimerkiksi kyselylomakkeella. Koska haastattelussa on tärkeää saada mahdollisimman paljon tietoa, on hyvä antaa etukäteen haastattelukysymykset tai aiheet haastateltaville, kuten mekin teimme. Muita haastattelun etuja Hirsjärven ym. (2009, 205) mukaan on, että haastateltavan vastaukset voidaan nähdä laajemmassa kontekstissa, kun nähdään tämän ilmeet ja eleet. Lisäksi asioihin saatetaan saada laajempia vastauksia kuin mitä on ennalta odotettu. Vastauksista voidaan myös saada lisäkysymysten avulla syvempiä.

Laadullisen tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, eikä satunnaisotoksella (Hirsjärvi ym. 2007, 160). Jos haasteltavien määrä jää liian pieneksi, ei aineistosta voi tehdä tilastollisia yleistyksiä. Liian suurella haastateltavien määrällä taas ei voi tehdä syvällisiä tulkintoja. Saturaatio- teorian mukaan oikean haastateltavien määrän saamiseksi haastatteluja tehdään niin kauan kunnes uudet haastateltavat eivät anna enää mitään uutta tietoa, ja samat asiat kertaantuvat haastatteluissa. Tutkijan tulisi siis itse päätellä, milloin on saatu tarpeeksi aineistoa, että voidaan saada merkittäviä tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2008, 58-60.) Hirsjärven ym. (2007, 177) mukaan haastateltavan omasta oppineisuudesta riippuu, kuinka paljon hän huomaa uusia näkökulmia haastatteluissa.

7.3. Aineiston keruu ja analysointi

Otimme yhteyttä Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n puheenjohtajaan, joka välitti tietoa tutkimuksestamme ja haastatteluun osallistumisesta yhdistyksen jäsenille. Kyseinen yhdistys toimi myös yhteistyökumppaninamme. Lisäksi otimme yhteyttä Seinäjoella toimiviin moniin muihin tahoihin, jotka välittivät tietoa haastatteluihimme osallistumisen mahdollisuudesta. Yhteyttä otimme esimerkiksi päiväkoteihin, sosiaalityöntekijöihin, kuntoutusohjaajiin, neuvoloihin ja erityisneuvola Silmuun. Saimme Seinäjoen kaupungilta tutkimusluvan opinnäytetyöllemme. Haastateltavia oli yllättävän vaikea saada, vaikka otimme moniin eri paikkoihin yhteyttä jopa toisenkin kerran. Saimme yhteydenottoja muutamilta vanhemmilta, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan haastatteluihin. Haastattelimme vanhemmat syys-lokakuussa 2012. Kävimme tekemässä haastattelut kolmessa eri perheessä, yhteensä haastattelimme kolmea naista ja kahta miestä. Teimme kaksi parihaastattelua ja yhden yksilöhaastattelun.

Jokainen haastattelu kesti 1-1,5 tuntia, joten saimme kerättyä niistä hyvin kattavasti aineistoa. Annoimme haastateltavien valita haastattelupaikan ja kaikki halusivat tehdä haastattelut kotonaan. Koimme sen hyväksi ratkaisuksi. Vanhemmat olivat saaneet järjestettyä lastenhoidon haastattelujen ajaksi ja haastattelutilanteet olivatkin rauhallisia. Koimme ettei häiriötekijöitä haastattelutilanteissa juurikaan ollut. Haastateltavat ja haastattelijat olivat varanneet haastatteluita varten tarpeeksi aikaa. Ennen haastatteluita olimme testanneet haastattelurungon haastattamalla tuttavaamme, ja totesimme sen jo silloin toimivaksi ja tarkoituksenmukaiseksi.

Olimme molemmat mukana kaikissa haastattelutilanteissa ja kaikki vanhemmat suostuivat haastattelujen nauhoittamiseen. Hirsjärven ja Hurmeen (2004, 92) mukaan haastattelujen tallentaminen kuuluu teemahaastattelujen luonteeseen. Näin haastattelu etenee nopeasti ja ilman katkoja. Jotta haastattelusta saadaan luonteva ja vapautunut, on hyvä jos haastattelijalla ei tarvitse kirjoitusvälineitä. Kun haastattelu nauhoitetaan, pystytään siitä säilyttämään pienet vivahteet, kuten äänensävyt ja tauot. Koimme nauhoittamisen hyväksi ja pystyimme molemmat keskittymään haastattelutilanteissa itse haastatteluun. Jos emme olisi nauhoittaneet haastatteluja, vaan olisimme yrittäneet kirjoittaa muistiinpanoja haastattelutilanteissa,

luultavasti emme olisi saaneet kerättyä niin hyvin vanhempien kommentteja ja mielipiteitä.

Mielestämme valitsemamme aineistonkeruumenetelmä, teemahaastattelu, oli hyvä valinta tutkimuksen onnistumisen kannalta. Mielestämme saimme sen avulla vanhemmilta kattavia vastauksia, jotka lisäävät tutkimuksen laatua. Teemahaastattelun avulla saimme vastauksia juuri niihin tutkimuskysymyksiin, joita olimme ennalta asettaneet.

Aloitimme haastatteluaineiston purkamisen ja tarkastelun mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, kuten Hirsjärvi ja Hurmekin (2004, 135) ohjeistavat. Tähän syynä on muuan muassa se, että silloin aineisto on vielä tuore ja se inspiroi tutkijaakin. Jos aineistoa täytyy vielä täydentää tai selventää, on se helpompaa heti haastattelun jälkeen. Joissakin tapauksissa on kuitenkin hyvä ottaa ajallista etäisyyttä asioihin, jotta asioita voidaan tarkastella kokonaisuudessaan.

Tutkimuksen ydinasiaa on aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Jo tutkimusta aloitettaessa tulee miettiä näitä asioita. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Tuomi ja Sarajärvi (2002, 93-95) ovat listanneet tutkija Timo Laineen mukaan rungon laadullisen tutkimuksen analyysin etenemisestä. Ensimmäinen vaihe on se, että päätetään mikä aineistossa kiinnostaa. Toiseen vaiheeseen kuuluu aineiston läpikäyminen sekä kiinnostavien asioiden erottelu ja merkitseminen. Muut asiat jätetään pois tutkimuksesta. Tästä toisesta vaiheesta käytetään nimitystä litterointi tai koodaaminen. Kolmas vaihe on aineiston luokittelu, teemoittelu tai tyypittely. Tätä kolmatta vaihetta kutsutaan yleensä analyysiksi, mutta se vaatii aikaisemmat vaiheet sekä viimeisen vaiheen, eli yhteenvedon kirjoittamisen.

Meidän analysoinnin menetelmänä oli teemoittelu, sillä käytimme teemahaastattelua aineiston keruussa. Teemojamme olivat perheiden taustatiedot, arki ja siihen kuuluvat voimavarat ja haasteet, ensitietotilanne sekä lapsen syntymän jälkeen saadut tukimuodot. Haastatteluaineisto pilkotaan ja ryhmitellään aihepiirien mukaan ja näin saadaan vertailtua tiettyjen teemojen esiintymistä aineistossa. Teemahaastattelua käytettäessä on aineiston pilkkominen melko helppoa, sillä haastattelun teemat muodostavat jäsenyyksen aineistoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Hirsjärvi ja Hurme (2004, 138) ovat kirjoittaneet tarkemmin aineiston purkamista-voista, joita on aineiston kirjoittaminen tekstiksi eli litterointi tai päätelmien ja teemojen koodaaminen suoraan tallennetusta aineistosta, jolloin aineistoa ei kirjoiteta tekstiksi. Me valitsimme litteroinnin, eli kirjoitimme haastattelut puhtaaksi mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. Hirsjärvi ja Hurme (2004, 143) kirjoittavat, että aineistoa on luettava moneen kertaan ja kokonaisuutena. Heidän mielestään aineisto voi aluksi tuntua sekavalta ja vaikealta pitää koossa. Sen lukemiseen pitää varata aikaa ja siten aineistosta voi syntyä ajatuksia ja kysymyksiä. Litteroituamme haastattelut, kokosimme saadun aineiston teemojemme mukaisesti. Sillä tavoin meidän oli helppo hahmottaa, mitä mistäkin teemasta vanhemmat olivat vastanneet. Tämän jälkeen saimme koottua hyvin tutkimustulokset esille teemoittain ja saimme vastattua samalla tutkimuskysymyksiimme. Johtopäätöksissä peilasimme saatujamme tutkimustuloksia teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin.

7.4. Luotettavuus, eettisyys ja yleistettävyyys

Luotettavuus. Tutkimuksen luotettavuus merkitsee mittaustulosten toistettavuutta. Luotettavuus tarkoittaa siis tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2007, 226.) Tuomi ja Sarajärvi (2002, 135-138) kirjoittavat, että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole yksiselitteisiä ohjeita, mutta on joitakin ohjeita, joista voi olla apua. He jatkavat, että tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus painottuu, kun tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena. He esittävät, että on hyvä kertoa muun muassa tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkimuksen kohderyhmä, tutkijan omat olettamukset tutkimusta kohtaan, aineistonkeruu ja tutkimuksen raportointi. Hirsjärvi ym. (2007, 227-228) lisäävät, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikkine vaiheineen. Aineiston keräämisen olosuhteet ja paikat olisi kerrottava tarkasti. Myös haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, haastattelussa tapahtuneet virhetulkinnat ja tutkijan tekemä itsearviointi tilanteesta tulisi kertoa. Aineiston analysointivaihe on tutkimuksen tärkeä osa, ja lukijalle on hyvä kertoa analysointitavan perusteet. Tulosten tulkinta on myös hyvä kertoa tarkasti. Lukijaa auttaa tutkimusselosteen rikastuttaminen suorilla lainauksilla, joita haastatteluissa on tullut esille. Opinnäytetyössämme olemme kuvailleet edellä mainittujen eri vaiheiden toteutumista omassa tutkimuksessamme.

Hirsjärvi ym. (2007, 226) kirjoittavat, että tulosta voidaan pitää luotettavana, jos kaksi arvioijaa päätyy samanlaiseen tulokseen. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että tutkijoita on kaksi. Olimme molemmat haastattelutilanteissa mukana ja teimme yhdessä litteroinnit sekä kokosimme tulokset ja johtopäätökset. Kun olimme molemmat mukana haastatteluissa, pystyimme yhdessä muistelemaan haastattelutilanteissa esiin tulleita vanhempien äänenpainoja, ilmeitä ja eleitä. Tämä auttoi meitä tulkitsemaan vanhempien esille tuomia mielipiteitä ja asioita. Tuloksiamme luotettavuutta lisää myös se, että nauhoitimme haastattelut. Ensimmäisessä haastattelutilanteessa sekä nauhoitimme että osittain kirjoitimme haastattelut. Huomasimme kuitenkin, ettei kirjoittamisesta ollut nauhoittamisen lisäksi meille juurikaan hyötyä. Totesimme, että jatkossa riittää pelkkä nauhoittaminen. Nauhurista saimme jälkikäteen hyvin kuunneltua haastattelut ja kirjoitettua suoriakin lainauksia.

Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että jos joku toinen tutkija tekisi saman tutkimuksen Seinäjoella, voisi hän päätyä samoihin tuloksiin. Tutkimuksen luotettavuutta voi taas vähentää se, että haastateltavien määrä oli melko pieni, jolloin aineisto ei ole kovin kattava. Jokainen haastattelu oli kuitenkin laadullisesti kattava, joten niukka aineisto vaikuttaa lähinnä tulosten yleistettävyyteen.

Koimme, että roolimme tutkijana ja haastattelijana oli melko neutraali, emmekä mielestämme omilla kokemuksilla tai mielipiteillä vaikuttaneet kovin paljoa tutkimustuloksiin. Pystyimme ikään kuin ulkopuolisena tarkastelemaan perheiden kokemuksia, lainsäädäntöä ja Seinäjoen kaupungissa järjestettäviä palveluita. Tilanne olisi varmasti ollut erilainen, jos meillä itsellämme tai lähipiirissämme olisi kehitysvammainen lapsi. Silloin tutkimustuloksiin olisi voinut heijastua helpommin omia mielipiteitä ja tunteita, vaikka asian olisimme tiedostaneet. Ennen haastattelujen aloittamista pohdimme omia ennako-olettamuksemme käsiteltävästä aiheesta ja tutkimustuloksista. Tiedostimme omat mielipiteemme ja olettamuksemme, ja pyrimme siihen, etteivät ne vaikuttaneet tutkimustuloksiin.

Eettisyys. Tutkimusta tehdessä on hyvä miettiä tutkimuksen eettisyyttä. Tutkimustamme tehdessä otimme huomioon tutkimusaiheen, kuten Tuomen ja Sarajärvenkin (2002, 126) kirjassa kerrotaan. He kirjoittavat, että aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu selkiyttää se, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimusta tehdään. Omassa tutkimuksessamme emme esimerkiksi olettaneet, että Seinäjoella tarjolla olevat palvelut ovat oikealla tai väärällä tavalla toteutettu. Tutkimuskysymyksemme asetimme siten, etteivät ne johdattele haastateltavia ajattelemaan tai vastaamaan tietyllä tavalla, vaan he voivat tuoda puhtaasti omat mielipiteensä esille.

Haastateltavat vanhemmat ottivat itse meihin yhteyttä ja siten heidän osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista. Kerroimme heille etukäteen tutkimuksesta ja lähetimme haastattelurungon, johon he pystyivät perehtymään ennen haastattelutilanteita. Kunnioitimme vanhempien mielipiteitä ja kokemuksia, emmekä pakottaneet heitä vastaamaan kaikkiin kysymyksiin elleivät he halunneet.

Haastatteluja tehdessämme kerroimme vanhemmille, etteivät heidän henkilöllisyytensä paljastu. Litterointeja tehdessämme sekä sen jälkeen emme ole maininneet

perheenjäsenten nimiä. Litterointien jälkeen poistimme nauhurista haastattelut ja siten varmistimme sen, ettei aineisto päätynyt muiden käyttöön. Tuloksia ja johtopäätöksiä kirjoittaessamme otimme henkilöiden tunnistamattomuuden huomioon siten, ettemme esimerkiksi vanhempien suoria sitaatteja kirjoittaessamme numeroineet vanhempia. Nyt lukija ei pysty seuraamaan kuka vanhemmista on sanonut mitään. Tutkimuksessamme kerroimme melko vähän haastateltavien perheiden taustatietoja. Emme kertoneet tulosten yhteydessä sitä, minkä ikäisiä haastateltavat ja heidän perheenjäsenensä ovat. Emme tuoneet esille myöskään lasten sukupuolia ja kehitysviiveitä/ -vammoja. Pidimme erityisen tärkeänä sitä, etteivät haastateltavien henkilöllisyydet paljastu.

Yleistettävyyys. Tarkoituksenamme ei ollut saada tilastollisesti yleistettävää tietoa, vaan halusimme saada vanhempien mielipiteitä esille ja heidän äänensä kuuluviin. Vaikka meillä oli vain viisi haastateltavaa, koimme sen silti riittäväksi, koska heiltä saimme laadullisesti hyviä ja kattavia vastauksia. Tutkimustuloksiamme ei voida suoraan yleistää koko Suomea koskevaksi, koska aineisto on muutamalta ihmiseltä kerätty Seinäjoen alueella. Haastatteluissa vanhemmilta nousi osittain samantlaisia vastauksia esille, joten tutkimustuloksemme ovat suuntaa antavia siitä, mitä mieltä asioista yleisesti ollaan Seinäjoella. Kaikki vanhemmat olivat samaa mieltä esimerkiksi palveluohjaukseen liittyvistä asioista, joten ainakin osittain tutkimuksemme on yleistettävissä Seinäjoen alueella. Tutkimuksemme yleistettävyyttä lisää se, että aikaisemmista tutkimuksista on tullut tutkimuksemme kanssa samansuuntaisia tuloksia.

8 TUTKIMUSTULOKSIA VANHEMPIEN KOKEMUKSISTA

Tässä luvussa kerromme tutkimustuloksia, jotka tuomme esille teemojen mukaisesti. Teemoina ovat voimavarat ja haasteet arjessa, ensitietotilanne ja sen yhteydessä saatu tuki sekä sosiaalisen verkoston, yhteiskunnan ja yhdistysten tarjoama tuki. Olemme kirjoittaneet tulosten joukkoon vanhempien kertomia suoria lainauksia elävöittämään ja havainnollistamaan tekstiä.

Kävimme tekemässä haastattelut kolmessa eri perheessä. Haastattelimme yhteensä kolmea naista ja kahta miestä. Kaikissa haastateltavissa perheissä oli isä, äiti ja yksi tai useampi lapsi. Kaikki vanhemmat olivat kokopäivätoisissä kodin ulkopuolella ja samalla jompikumpi vanhemmista toimi lapsen omaishoitajana. Kaikissa perheissä oli yksi alle kouluikäinen lapsi, jolla oli diagnosoitu kehitysvamma tai kehitysviive. Kaikissa perheissä oli hyvin erilainen erityistä tukea tarvitseva lapsi ja lapseen liittyvät haasteet erosivat jonkin verran toisistaan.

8.1 Voimavarat ja haasteet arjessa

Kaikissa perheissä lapset kävivät arkipäivisin päiväkodissa ja vanhemmat huolehtivat heidän sinne kuljettamisesta. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat työelämässä. Arki-illat olivat useimmiten kotipainotteisia, mutta joillakin lapsilla oli iltaisin terapioiden lisäksi, kuntoutusohjausta tai vähän harrastuksia. Suurimmaksi osaksi vanhemmat kuitenkin ajattelivat, ettei lapsi vielä tarvitse harrastuksia päiväkodin ja terapioiden lisäksi. Vanhemmilla oli omia menoja jonkin verran ja heidän piti järjestellä lapsille hoitaja menojen ajaksi. Vanhempien puheista välittyi ajatus, että lapsen kanssa ollaan ja touhutaan paljon.

Kaikki haastattelemamme vanhemmat kokivat tärkeinä voimavaroina arjessa parisuhteen, isovanhempien ja muun lähipiirin antaman avun, vertaistuen sekä yhteiskunnan tarjoamat palvelut. Perheet kokivat isovanhempien antaman avun erit-

täin tärkeänä. Erityisesti heiltä saatu hoitoapu mahdollisti vanhemmille omaa aikaa. Eräs vanhempi mainitsi liikunnan tärkeäksi jaksamisensa kannalta. Erityisesti äideille vertaistuki oli tärkeää ja he olivat käyneet vertaistukiryhmissä. Luvussa 8.3 kerromme tarkemmin vanhempien kokemuksista sosiaalisesta verkostosta ja yhteiskunnan palveluista.

Vanhemmilla korostui parisuhteen merkitys ja toisiltaan saama tuki. Vanhemmat kertoivat, että parisuhde auttoi jaksamaan ja he kokivat omien parisuhteidensa olevan hyvällä mallilla sekä pystyvän puhumaan asioista. Jotkut vanhemmat toivat esille, että kehitysvammaisen lapsen ja siihen liittyvien asioiden myötä parisuhde oli jopa vahvistunut.

Tottakai sellanen väsy ja turhautuminen välillä tulee vieläkin, et tekis mieli heittää paperit seinään, et pitäkää lappunne, mutta niin parisuhdetta ainakin on vahvistanu aivan hurjasti.

Joo ei varmaan oikeen jaksaiskaan muuten, jos ois huonommin asiat.

Kyllä sitä aikalailta keskenämme näitä asioita ja tuetaan toisiamme.

Jotkut vanhemmat toivat esille, että kukaan muu ei tiedä perheen tilannetta ja arkea eikä tunne lasta samalla tavalla kuin oma puoliso. Vaikka tärkeänä tukena monesti on ystäviä, sukulaisia ja ammattilaisia, niin silti oman puolison tuki on erityisen merkittävää.

Et se on pakko puhaltaa yhteen hiileen, et ei oo mitään muuta saumaakaan ylipäättänsä asioissa. Järjellä tajuaa, et sehä ajaa kaikki palasiks, jos ei pysty niinku yhdessä tekemään asioita ja jakamaan niitä asioita.

Seki vaikuttaa ku tunki toisensa, ni pystyy luottamaan. Voi luottaa toisen apuun syvimmässäkin kuopassa. Ei tarvinnu aatella, et tarvis hävetä tunteitansa. Pysty olemaan sellanen ku oli.

Eräs vanhemmista kertoi, että kehitysvammaisen lapsen myötä hänen ajatusmaailmansa on muuttunut ja arjessa eläminen vahvistunut. Vanhemmat iloitsivat lapsesta ja asioista, jotka olivat hyvin.

Arjen murheet on pienentynyt huomattavasti. Osaan nauttia hetkestä, ei mun tarvi stressata jostakin, et onko nyt pyykinpesukone päällä.

Mä ainakin oon tällä hetkellä niin onnellinen, et lapsi on terve. Mitä siitä kehitysvammasta tai muusta kun se on terve, ilonen ja tyytyväinen.

Suurimmiksi haasteiksi perheissä nousivat aikatauluttaminen ja asioiden järjestely sekä oman ajan löytäminen. Toisille haastatelluista haasteita arkeen toivat lapsen kanssa toimiminen tai lapseen liittyvien asioiden hoitaminen. Kehitysvammaisille lapsille suunnattuja harrastusmahdollisuuksia kaivattiin lisää Seinäjoelle. Monet vanhemmat toivat esille, että esimerkiksi musiikkiin ja liikuntaan liittyviä ryhmiä ei juuri ole tarjolla Seinäjoella.

Vanhemmat miettivät, kuinka löytää aikaa sopivasti puolisolalle, lapsille ja itselle. Useimmiten kehitysvammaisen lapsi voi tarvita tukemista ja ohjausta melkein koko ajan, jolloin ajan riittämättömyys voi korostua entisestään. Kaikki vanhemmat kaipasivat kotiin hoitoapua, jolloin vanhemmillä olisi mahdollisuus tehdä muuta samaan aikaan. Kehitysvammaisen lapsen vaikutusta sisaruksiin oli myös mietitty. Eräs vanhempi oli pohtinut, kuinka osaa suhtautua ja tukea toista lasta mahdollisissa tunteenpurkauksissa liittyen kehitysvammaiseen sisarukseen.

Eräs vanhemmista toi esille, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana olemisessa on monta roolia ja vanhemmuus voi tuntua haastavalta. Haastattelemamme vanhempi toivoi esimerkiksi, että vertaistukiryhmiin voisi tulla ulkopuolisia luennoitsijoita alustamaan esimerkiksi vanhemmuudesta tai että vanhemmille järjestettäisi luentoja.

Kun monta kertaa tuntuu, että on niinku kuntouttaja vai niinku joku asioiden ajaja vai mikä niinku. Et missä se vanhemmuus on tälläsen lapsen äitinä ja isänä olemisessa et kuinka paljon pitää ajatella sitä, että ne lapsen leikit ja muut toiminnot, onko ne tarpeeks kuntouttavaa vai voiko joskus vaan leikkiä vaikka se ei aina ois kauheen kehittävää. Tämmösistä asioista vois olla hienoo kuulla ja keskustella.

Kaikki kokivat kuormittavana, että heidän oli useasti täytynyt itse selvittää heille parhaiten sopivimmat palvelut ja edut. Kaikki perheet kokivat haastavana palvelujen ja etuuksien selvittämisen ja saamisen ja he kokivat olevan asian kanssa melko yksin. Vanhempien oli täytynyt olla aktiivisia, jotta lapsi ja perhe olivat saaneet

tarvitsemiaan tukimuotoja ja heille kuuluvia oikeuksia. He kokivat asioiden selvittämisen vievän paljon aikaa ja vaikuttavan jaksamiseen. Monet kokivat, että Seinäjoen kaupungin toiminnassa olisi kehitettävää palveluohjaukseen ja palveluiden saamiseen liittyen.

Et varmaan siihen arkeen jaksamista tois se, et ihan oikeesti ku ne hommat toimis niinku niitten pitäs toimia. Kunta toimis niinku pitäs toimia ja kuinka laissa sanotaan.

Sellasta selkeyttä näihin järjestelmiin. Aina ei tiedä keneen pitäs ottaa yhteyttä. On niin monia eri tahoja tässäkin, niin monia terapeutteja, sairaala ja Eskoo, Kelaa ja kaikkia niin... Hajallaan on kyllä noi palvelut. Ei aina ite pysy perässä mistä mikäkin tulee.

Vanhempien mielestä lapsella olevan diagnoosin myötä pitäisi tulla automaattisesti siihen kuuluvat tietyt tuet ja etuudet. Joillakin vanhemmilla oli kokemuksia siitä, että he ovat tiettyjä palveluita saaneet, kun olivat niitä jaksaneet tarpeeksi kauan vaatia. Oli koettu, että jos heille kuuluvia palveluita olisi saatu aikaisemmin, niin tämä olisi helpottanut lapsen ja koko perheen elämää jo varhaisemmassa vaiheessa. Eräs vanhempi kertoi mielipiteensä, että perheet ovat eri asemassa, kun ovat oman tietämyksensä varassa, eikä se saisi olla niin.

Vastustan sitä, et kun meitä vanhempia on monenlaisia, kaikilla ei ole ja kaikki ei välttämättä pysty, ei ymmärrä, niin tietyt palvelut pitäs mun mielestä tulla automaattisesti. Tyyliin ku joku antais sulle lapun käteen ja sanois et täytä tämä, niin saat vammaistuen ja tee näin, saat kuntoutukset ja näin että... Aika monia asioita on pitäny itte selvittää.

Jos ei viitti ja jaksaa penkoa, niin ei mitään saakaan. Palveluita pitäs tarjota eikä vaa suu auki ihmetellä, et mistä te ootte tämmöstä kuullu, et tämmöstäkin voi saada.

8.2 Ensitetotilanne ja sen yhteydessä saatu tuki

Kaikilla perheillä ensitetotilanne oli ollut hyvin erilainen. Vanhemmilla oli ensitetotilanteesta ja sen yhteydessä saamastaan tuesta monenlaisia kokemuksia – niin hyviä kuin huonoja. Kaikkien vanhempien ei ollut helppo määritellä ensitetotilannetta, jos kehitysvammaa tai -viivettä ei ollut todettu heti tai pian synnytyksen jälkeen, vaan diagnoosin toteamiseen on mennyt aikaa tai selkeää diagnoosia ei ollut todettu ollenkaan. Varsinkin niissä tilanteissa, kun vanhemmat itse olivat epäilleet lapsen normaalista poikkeavaa kehittymistä, ei ensitetotilanne ollut vain yksittäinen hetki. Jotkut vanhemmista osasivat jo ennalta odottaa diagnoosia lapselleen. Huomasimme, että vanhempien kokema shokki oli suurempi, jos lapsen vamma tuli tietoon yllättäen. Toisin taas oli niissä tilanteissa, kun tieto lapsen kehityksen viiveestä oli tullut vähitellen vanhempien omien epäilyksien kautta.

Se on tullu niin pikkuhiljaa, et ei oo tullu sellasta rysähdystä, et onki erityislapsi. On itellekin ollu helpompaa.

Vanhemmilla oli hyviä kokemuksia sairaalan henkilökunnasta. Vanhemmat kokivat, että heille kerrottiin sairaalassa oikealla tavalla lapsen vammasta ja heitä kohdattiin ammattitaitoisesti.

Henkilökunta oli ihanaa ja hirveen empaattista ja sellasia, varsinki siellä lasten teholla.

Jotkut vanhemmista kokivat saaneensa sairaalasta vanhaa tietoa liittyen lapsen kehitysvammaan. Sairaalalta he saivat tietopaketin, josta heille jäi päällimmäiseksi negatiivisia asioita mieleen, muun muassa asioita, joita lapsi ei välttämättä tule oppimaan.

Se sellanen kauheen vanhan tiedon saanti...Että siellä annetaan sellanen kansio kouraan, missä on niinku ihan oikeesti juttuja 70-80-luvulta.

Jotkut vanhemmista kokivat sairaalassa ensitetotilanteessa saamansa tuen todella heikkona. Erityisesti eräs äiti koki, ettei saanut riittävästi tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Ihmisiä on monenlaisia, joten tukeakin tarvitaan asiakkaan tarpeen mukaan.

Monet vanhemmista olisivat kaivanneet avun tarjoamista tai edes sen saamista heidän sitä pyytäessä sekä riittävää tiedon saantia.

Jotenki koen, että siellä oli sellasta, et jätettiin jotenkin oman onnensa nojaan, että koita nyt tosiaan pärjätä.

Muutenkin kaikkia palveluita, mitä siihen alkuun liittyy, vois tarjota lisää.

Aattelee, et jos ei ois läheisiä, jos ei olisi tietyllä lailla apua saanut, niin tosi kurjaa, et ihminen jätetään, saati että itse pystyi pyytämään apua. Kaikki ei välttämättä pysty siihenkään. Jos sä itse pystyt pyytämään apua ja sä et sitä silti saa, niin kyllä se on aika kamalaa - kaukana tarjoamisesta.

Kyllähän se oli sit sen varassa, et mä hulluna surffasin netissä ja kuvittelin jo ties mitä. Ja kyllä siinä tilanteessa oli aika yksin.

Yksi perhe koki sairaalasta, varsinkin keskolasta, saamansa tuen mahtavaksi. He kokivat, että heitä ei jätetty tyhjän päälle, vaan annettiin sopivia palveluita sairaalasta kotiutumisen jälkeenkin. Vanhemmille annettiin hyvin tietoa, kuinka toimia lapsen kanssa. Heidän mielestään sairaalassa osattiin toimia heidän kohdallaan hyvin ja heidän avuntarpeet osattiin ottaa huomioon. Heillä ei ollut mitään moitittavaa sairaalan henkilökunnan toiminnasta ja saamastaan tuesta ensitietotilanteessa. Heidän mielestään heille tarjottiin riittävästi sopivia palveluja, jotka tukivat lapsen kehitystä heti alkuvaiheessa.

Kaikki hyvin. Muistan hämmästelleenikin jälkeenpäin, kun on kuullut kaikkia tarinoita siitä, kun mä oon aina ollu sillai niin että kun meillä kaikki niin hyvin.

Yksi vanhemmista otti itse huolen lapsen mahdollisesta erityisyydestä neuvolassa puheeksi, mutta koki ettei häntä otettu todesta. Äiti oli hyvin pettynyt neuvolan toimintaan, mutta mietti henkilökunnan ohjeistuksella olevan mahdollisesti vaikutusta toimintatapoihin.

Se lähti siitä, et ite haluttiin selvittää, ku olin ite varma, ettei oo enää yksilöllisestä kehityksestä kii. Se oli aika raskasta niinku siinä vaiheessa, ku joutu niinku soitella ja kysellä ja pyydellä että... Siitä se sit-

te lähti. Jos vanhempi, joka on lapsen kanssa 24h ja vahvasti jotain epäilee, niin miksei sitten voi laittaa sieltä lähetettä eteenpäin.

Monetkaan perheet eivät kuitenkaan olleet tarvinneet kovin paljoa neuvolan palveluita. Kaikilla perheillä oli kokemuksia, ettei neuvola ollut vastannut heidän tarpeisiin toivotulla tavalla. Sieltä olisi haluttu lisää tietoa vammoihin liittyen sekä olisi haluttu kuulla enemmän positiivisempiakin asioita lapsesta. Neuvolan henkilökunta oli kuitenkin koettu mukavana.

Sai aina kaikkia brosyyreitä, et lapsesi kehitty näin. Ihan hirveetä. Kolme kuukautta ja sen pitäis tehdä ny näitä ja näitä asioita.

Vertaistukiryhmistä oli useimmiten kerrottu vanhemmille heti sairaalassa, mutta monet vanhemmat eivät olleet halunneet alkuvaiheessa osallistua vertaistukiryhmän toimintaan. Tarve siihen oli tullut myöhemmin. Sen sijaan yhtä henkilöä, jolla on samankaltaisia kokemuksia, olisivat jotkut kaivanneet tueksi alkuvaiheessa. Yksi äideistä mainitsi, että hänellä voisi olla kiinnostusta auttaa heti sairaalassa samassa tilanteessa olevia vanhempia toimimalla tukihenkilönä.

Ei itekää tiedä oisko halunnu ketään ihmistä, mutta vaikka sähköposti, millä ottaa yhteyttä, et sais juteltua jos siltä tuntuu.

Ne perheet, jotka olivat välttämättä tarvinneet ensitietotilanteessa ja sen jälkeen konkreettista lapsen hoidollista apua, olivat tyytyväisempiä alkuvaiheessa saamaansa tukeen. Jos taas vanhempien oli arvioitu pärjäävän kotona ilman hoidollista apua, olivat he kokeneet jäävänsä tyhjän päälle. Monesti hekin olisivat varmasti tarvinneet enemmän tukea sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Onkin tärkeää antaa tukea perheiden tarpeiden mukaan.

8.3 Monenlaista tukea tarvitaan

Tässä luvussa kerromme tuloksia vanhempien kokemuksista sosiaaliselta eli epäviralliselta ja viralliselta verkostolta saadusta tuesta, jolla oli vaikutusta perheen arjen sujuvuuteen. Sosiaaliseen verkostoon kuuluu läheisiä ihmisiä, kuten sukulaisia, ystäviä ja vertaisia. Pietiläisen ym. (1999, 85, 94) mukaan virallinen tukiverkosto tarkoittaa asiakkaan käyttämiä palveluita ja niitä tuottavia ammatti-ihmisiä sekä viranomaisia. Kerromme niistä yhteiskunnan palveluista, joita seinäjokelaiset vanhemmat nostivat esille tärkeimpinä sekä mihin vanhemmat kaipasivat kehittämistä. Lopuksi kerromme Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:stä ja vanhempien kokemuksista ja odotuksista sen toiminnasta.

8.3.1 Sosiaalinen verkosto

Kaikki haastattelut vanhemmat kokivat lapsen isovanhemmat erittäin tärkeänä apuna ja tukena arjessa. Kaikkien vanhempien lähellä asuivat ainakin yhdet isovanhemmat, jolloin heiltä hoitoapua oli suhteellisen helposti saatavilla.

Isovanhemmat merkittävässä osassa. Varsinkin alkua ajatellen toi niinku suhtautuminen ja hyväksyminen, toi ittelte sellasta jaksamista. Oli ihana nähdä ilo niiden silmistä, et iloitsi meidän kehitysvammaisesta lapsesta ja iloitsee edelleen.

Vahvasti oli isovanhemmatkin alussa mukana. Mutta jos niitä ei olisi ollut, niin ilman muuta kotipalvelua ois kaivattu. Niin kauan kun isovanhemmat jaksaa ja haluavat, niin se on sellainen tietynlainen hoitoapu meille.

E erityisesti lähiverkostosta saatiin tärkeää lasten hoitoapua. Heihin luotettiin ja he tunsivat lapsen hyvin, eikä heitä tarvinnut joka kerta erikseen ohjeistaa, että kuinka toimia lapsen kanssa. Läheisten tarjoama hoitoapu mahdollisti vanhempien yhteiset menot. Isovanhempien lisäksi vanhemmilla oli muitakin tärkeitä ihmisiä lähipiirissä, kuten serkut, siskot, ystävät ja lapsen kummit. He osasivat vanhempien mukaan olla hyvin tukena.

Se on tosi tärkeätä oman jaksamisen kannalta ja tavallansa parisuhteen kannalta.

Itelle ystävät on sellanen henkireikä, että ihan siitä syntymästä asti on ollu tosi isos asemas.

Monet vanhemmista kokivat ammattilaisten avun hyvin tärkeänä ja jotkut nostivat sen isompaan rooliin kuin sosiaaliselta verkostolta saadun tuen. Jotkut vanhemmista kokivat, että joutuivat ennemminkin olemaan tukemassa lähipiiriään sen sijaan, että olisivat itse saaneet heiltä tukea.

No aluks tuntu ehkä siltä, että piti ite tosi paljon selittää ja tukea niitä muita ja että ei tässä nyt mitään hätää, että ihan ilossa.

Piti ite olla ehkä enemmän tukijana, mut emmä sitä mitenkään älyttömän raskaaksi kokenut.

Kaikista haastattemistamme perheistä oli osallistuttu vertaistukiryhmän toimintaan. Vertaistukea kaivattiin ja sitä pidettiin tärkeänä, mutta vertaistukiryhmistä oli haastattemillamme äideillä sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Äidit olivat selvästi isää aktiivisempia osallistumaan niihin ja kokivat vertaistuen tärkeämpänä. Monesti äidit huolehtivat ja murehtivat miehiään enemmän, kun taas miehet ottivat asioita rennommin.

Mies on suhtautunu tähän asiaan paljon rauhallisemmin ja osaa ottaa asian kevyemmin kun minä. Murehdin tulevaisuutta ja mä oon se, joka on hoitanu nää, et on päässy vastaanotolle ja kaikki.

Osa vanhemmista kuuli vertaistukimahdollisuudesta ja vertaistuesta jo sairaalassa ensitietotilanteessa ja osa joutui itse selvittämään mahdollisuuksia. Erityisesti siinä tilanteessa, kun vanhempi itse alkoi epäillä lapsen erityisyyttä, joutui hän itse olemaan aktiivinen löytääkseen vertaistukiryhmän Seinäjoelta. Osa vanhemmista ei ollut kokenut haluavansa osallistua vertaistukiryhmän toimintaan heti alkuvaiheessa, kuten jo mainitsimme luvussa 8.2. Yksi vanhemmista kuitenkin halusi heti alusta alkaen lähteä selvittämään vertaistukimahdollisuuksia ja koki siihen kovasti tarvetta. Hän koki, ettei häntä ohjattu hakemaan vertaistukea. Monet vanhemmat

toivat esille, että oli vaikeaa löytää samassa tilanteessa olevia vanhempia, joilla oli pieniä lapsia.

Kyllä siinä tilanteessa oli aika yksin ja sitten lähdin vertaistukikuvioita selvittämään. Mulla oli hirvee tarve päästä johki sellaseen ryhmään.

Kyllä siinäkin suhteessa on saanu ite olla aika aktiivinen. Oon netistä katellu ja niinku soitellu ja kyselly ite, et aika huonosti kyllä. Eikä niinku neuvolastakaan sanottu mitään. Ite piti aika aktiivinen olla, et löysi ta-hoja.

Monet vanhemmat kertoivat käyneensä vertaistukiryhmässä, josta oli hyviä kokemuksia. Vanhemmat kokivat jaksavansa paremmin, kun osallistuivat ryhmän toimintaan. Jotkut vanhemmat mainitsivat vertaistukiryhmien hyväksi puoleksi sen, että sieltä sai hyvin tietoa muidenkin perheiden tilanteista. Ryhmissä kuuli muiden kokemuksia ja sai hyviä neuvoja, joita voi itse hyödyntää. Eräs vanhempi mainitsi kuulleensa, että on paljon perheitä, jotka olivat saaneet tukia ja palveluita hakiesaan kielteisiä päätöksiä, eivätkä olleet tehneet asialle sitten sen enempää, vaan olivat tyytyneet siihen.

Siellä on itselle saanut toisenlaista virtaa ja et tästä selvitään. Myön-teistä kuulla, et on erilaisia asioita ja omat murheet ei niitä suurimpia. Vertailua ei ollenkaan, kun kaikilla niin erilaisia asioita.

Sieltä on tullut sellasia tuttuja, joitten kanssa voi olla muutenkin tekemisissä. Jonkun kans kuitenkin synkkaa vähän enemmän.

No siellä kyllä ei tarvi selittää kauheesti, että... Vaikka on hirveen erilaisia lapsia, silti kaikilla on suunnilleen samanlaisia palveluja. Sitten kun ollaan samas kaupungis, niin pystytään vertailemaan niitä kokemuksia ja saamaan just ihan tietoa. Vaik sen ei pitäis ehkä olla ihan ensisijainen tarkoitus, et sitä kautta saa tietoa palveluista. On tärkeä siinäkin mielessä.

Vertaistukiryhmistä osalla vanhemmista oli myös huonoja kokemuksia. Ryhmässä oli silloin keskitytty liikaa lasten vertailuun. Eräs vanhempi painotti, että jokainen lapsi on kuitenkin yksilö, eikä tarvitsisi sillä tavalla vertailla muihin lapsiin. Toki aina ryhmistä voi jäädä läheisemmäksi joku perhe, jonka kanssa oltiin myöhemminkin yhteydessä.

Ei uskaltanu kertoa asioita, et nyt meidän lapsi on sitä ja tätä vaikka oppinut ja aina tuntu et ku jotaki sano ni se oli jolleki suru. Se oli niin hirveen vertailevaa ja oli mun mielestä aivan ihmeellistä.

Että niin ku se vaatii sen et on samalla aaltopituudella. Ei se riitä, et hei teilläkin on tollanen. Ei se oo mikään yhdistävä tekijä.

Eräs äiti toi esille, että vertaistukiryhmien haasteena on se, että vetäjiä ei aina ollut. Monet vanhemmat pohtivat sitä, miksi vertaistukiryhmissä ei kuitenkaan käynyt vanhempia, vaikka ilmeisesti tarvetta oli. Jotkut ehkä kaipasivat erityyppistä, esimerkiksi ohjatumpaa toimintaa, mutta sellaiseen ei ole aina resursseja. Syinä saattoi olla myös oma haluttomuus tai kynnys tulla paikan päälle.

Ei Seinäjoella varmaan kauheesti toimikaan näitä, et varmaan välillä on ja välillä hiipuu.

Osa haastattelemistamme vanhemmista oli käynyt Leijonaemojen vertaistukiryhmässä, jonka he olivat kokeneet hyvänä. Leijonaemot ry on valtakunnallinen yhdistys, joka on perustettu vuonna 2005. Sen toiminnan tarkoituksena on edistää erityislasten vanhempien kesken vertaistukitoimintaa sekä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Yhdistys myös tukee jäsentensä hyvinvointia ja jaksamista. Yhdistyksen vertaistukiryhmät on tarkoitettu kaikille erityislasten vanhemmille ja ryhmiä kokoontuu Suomessa yli 20 paikkakunnalla, myös Seinäjoella. (Yhdistys; Vertaistukiryhmät.)

8.3.2 Kokemuksia yhteiskunnan palveluista

Yhteiskunta tarjoaa monenlaisia palveluja ja tukia kehitysvammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Seuraavaksi kerromme niistä tukimuodoista, jotka olivat olleet haastattelemillemme vanhemmille tärkeimpiä ja joihin he kaipaisivat kehittämistä. Vanhemmat olivat käyttäneet melko paljon samoja tukimuotoja, mutta kokemuksia oli monenlaisia. Kaikkien vanhempien vastauksissa tuli esille vahvasti se, että palvelut olivat hajallaan eikä ohjausta palveluiden pariin ollut riittävästi. Heidän piti itse olla todella aktiivisia saadakseen asioita selville. Vanhemmilta tärkeimpiä pal-

veluita kysyttäessä nousivat vastaukseksi useimmiten terapiat, kuntoutusohjaus ja kuntouttava päivähoito. Lisäksi jotkut kokivat tärkeäksi tilapäishoidon ja erilaisten apuvälineiden saamisen sekä tulkkipalvelun.

Kehitysvammaisen lapsen oikeudet palveluihin ja tukiin. Vanhemmat kertoivat, etteivät toki kaikkia mahdollisia lain mukaan saatavia palveluja ja tukia haluaisi lapselleen ja perheelleen saada, vaan ennemmin niitä tukimuotoja, joita he oikeasti tarvitsevat. He olivat huomanneet eroja eri kuntien välillä etuuksien saamisessa ja olivat ihmetelleet, kuinka eri paikkakunnilla tuet ja palvelut voivat toimia aivan eri tavalla. Vanhempien mielestä oli suuri ongelma, että Suomen lakia tulkitaan joissakin kohdin väärin.

Me on kuitenkin koettu, et vaik on oikeus tiettyihin palveluihin, et pitää miettiä sitä lapsen kokonaisuutta ja lasta itseään ja mikä sille on parasta. Ei palveluita oteta vaan niitten palveluitten ilosta, et jee meillä on oikeus johki palveluun, että se et niitä palveluita käytetään, mille oikeesti tarve ja mistä tuntuu et lapsi hyötyy.

Me ollaan ihmiset aivan liian eri asemassa, kun se on kuntakohtaista.

Vitsailtu ollaan mutta puoliksi totta, kyllä melkeen lakimieheks sopis itensä lukee sen takia kun on kehitysvammaisen lapsi. Et se lapsi sais oikeutta.

Jos on sellanen vanhempi, joka on aivan älyttömän väsynyt, niinku ei jaksu lähteä ees selvittämään, niin ne jää saamatta. Ei kukaan pidä siinä kohtaan puolita. Kyl ne ite pitää hoitaa, että ne sitten saa, mitkä lapselle kuuluu ja sitten niinku kuitenkin laissa on määriteltynä tietyt asiat.

Vanhemmat kokivat, että Seinäjoen kaupunki säästää kehitysvammaisille tarkoitetuissa palveluissa ja etteivät he olleet saaneet kaikkia palveluja ja etuuksia, joita heille kuuluisi. Kaikki vanhemmat eivät jaksaneet valittaa joka asiasta, vaikka sen kautta olisi voinut saada tahtonsa läpi.

Eräs vanhempi toi esille, että kehitysvammalain nojalla asiat järjestyisivät melko helposti, mutta sen piiriin pääseminen tuntuu haastavalta. Kehitysvammalaki on toissijainen, millä oli perheen kohdalla vaikutusta muun muassa päivähoitopalvelun saamiseen ja järjestämiseen. Toinen vanhempi lisäsi, että palvelujen saanti oli

helpottunut huomattavasti kehitysvammadiagnoosin toteamisen jälkeen. Vanhemmat miettivät myös asioiden järjestymistä lapsen tulevaisuudessa.

Pitäs nyt saada niitten papereitten piiriin mihin kuuluukin. Se ois jatkossa helpompaa. Ainakin uskon niin.

Asema tulis selväksi. Jos ei pääse kehitysvammalain piiriin, niin jatkossa voi tulla monenlaisia ongelmia.

Lapselle tulee ikää ja meille tulee ikää, kaikkia asioita haluais lapsen kohdalla hoitaa niin, että asiat hoituis myös jatkossa. Et lapsi sais niin inhimillisen elämän.

Palveluohjaukselle on tarvetta. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat olleet tyytyväisiä moniin saamiinsa palveluihin, mutta kaikkien mielestä Seinäjoella ei toiminut ohjaus palveluiden pariin toivotulla tavalla. Vanhemmat olivat kokeneet, että heidän oli pitänyt itse monia asioita selvittää ja ehdottaa. Sen sijaan kuntoutuksiin ja terapioihin sekä Eskoon järjestämiin palveluihin ja niiden toimivuuteen oltiin yleisesti tyytyväisiä.

Se on aika jännä juttu, mä en tiä oikeen mikä siinäkin on, mut ei sosiaalityöntekijäkään mainostanu et millä diagnoosilla mitäkin saa ja... Ei näistä tiedä.

Kyllä mä haluan ite olla isommassa määrin kehitysvammasten ihmisten asialla. Pitää kaikilla olla samat sävelet. Ei voida sitä lasta tuomita sillä esimerkiksi, että millaseen perheeseen syntyy. Jos vanhemmat ei jaksa, ei pysty tai kykene. Mun mielestä se on ihan väärin, et sitten se jää vähän se perhe ja lapsi omilleen. Kyllä ne tietyt palvelut ja kaikki pitää tulla ja ehdottaa. Et ei se oo kenenkään yksittäisen ihmisen kukkarosta pois ne jutut, jos annetaan terapiaa tai muuta. Et jos tarvii terapiaa niin sen pitää se saada.

Vammanen lapsi, eikä saa vammaistukea. Vammanen lapsi, eikä saa kuntoutusta vaikkei kävele tai puhu. Kun ne pitäis olla automaattisia. Niinku ihan oikeesti sellasta tässä yhteiskunnassa ei voi tapahtua.

Kaikkien haastateltujen vanhempien erityistä tukea tarvitseville lapsille oli tehty palvelusuunnitelma. Suurin osa vanhemmista muisti olleensa mukana laatimassa palvelusuunnitelmaa yhteistyössä viranomaisten kanssa ja he saivat tuoda mielestään omia näkemyksiään riittävästi esille. Kaikki vanhemmat eivät muistaneet tark-

kaan suunnitelman tekemistä tai sen sisältämiä asioita. Osa vanhemmista kaipasi palvelusuunnitelman päivittämistä, mutta he eivät olleet jaksaneet ottaa yhteyttä kaupunkiin asiaa koskien, koska palvelut toimivat riittävästi sillä hetkellä. Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että tehtyä palvelusuunnitelmaa oli noudatettu.

Yhdellekään haastatelluista perheistä ei ollut nimetty palveluohjaajaa. Kaikki olisivat kaivanneet tällaista henkilöä, joka auttaisi palveluviidakossa. Haastatteluissa tuli esille, että palveluohjausta kaivattiin erityisesti sellaiseen tilanteeseen, kun lapsen erityisyyteen liittyvät asiat tulevat uutena.

Et tavallansa se, et keneltä ne voi saada. Kaikki tiedot, ku on Kelaa ja mitä terapiota saa tai mitä kautta niitä voi hakea. Ja just sitten nää vertaistukimahdollisuudet. Niinku tämmönen, että mikä on semmonen taho, et vois sitten tavallansa auttaa ehkä siinä kaikessa. Siinä tulee kuitenkin niin paljon uutta asiaa ja on siinä tilanteessa muutenkin uuden edessä, niinku tavallansa joutuu selvittämään kaikki niin a:sta alkaen.

Joka kunnassa pitäis olla ihminen, joka tietää kuka vastaa sairaanhoidollisista asioista, kuka vastaa mistäkin. Vaikka se nyt vaan ois yks ihminen, et tietäis kuinka asiat hoidetaan.

Vanhemmat olivat saaneet tietoa hajanaisesti eri paikoista. Jotkut vanhemmat kertoivat, etteivät varmaan edes tiedä kaikkia heitä koskevia palveluita. Haastatteluisista nousi esiin, että kuntoutusohjaajalta, sairaalan henkilökunnalta, sopeutumisvalmennuskursseilta ja vertaistukiryhmän kautta oli saatu eniten tietoa heitä koskevista tukimuodoista. Jotkut vanhemmat etsivät tietoa Internetistä, toiset taas eivät, koska halusivat välttyä mahdollisilta kauhukertomuksilta. Eräs vanhempi toivoi tietopakettia, johon sisältyisi laaja-alaisesti kaikki tuki- ja palvelumuodot, mitä perheet voivat saada. Tietopaketti olisi hyvä pitää päivitettyinä sekä kirjallisena että Internetversiona. Vaikka kaikkien mielestä tiedot ja palvelut olivat hajallaan, toiset vanhemmat olivat toisia enemmän saaneet asioita tietoonsa. Joillakin tiedon kuulemiseen oli vaikuttanut se, että he olivat päässeet jo tietyn palvelun piiriin ja sitä kautta olivat kuulleet muistakin palveluista.

Kuultu ja törmätty sattuman kautta.

Ja sitä kautta varmaan kuultukin paremmin kaikista palveluista, kun on oltu kaupungin listoilla.

Se kuntoutusohjaaja oli kuitenkin sellanen, joka piti kokonaisuutta kässissä. Oli selvillä, mitä kaikkia palveluja meillä oli ja mitä voi saada.

Konkreettisesti siitä, et ku tiedot on hajallaan, niin ois tosi hyvä et ois Seinäjoen kaupungilla joku brosyryri ja samat asiat ajan tasalla netissä.

Erytishuolto-ohjelma. Suurin osa vanhemmista ei ollut varmoja, oliko heidän lapselleen tehty erityishuolto-ohjelma. Vanhemmat eivät tarkalleen tieneet mikä se on tai mitä se sisältää, mutta olivat jossakin yhteydessä siitä useimmiten kuulleet. Palvelusuunnitelman ja erityishuolto-ohjelman eroa ei aina tiedetty.

Pari vanhempaa tiesi mikä on erityishuolto-ohjelma. He tiesivät kertoa, ettei tehtyjä erityishuolto-ohjelmia ole aina päivitetty, joten niistä ei kyseisissä tapauksissa ole ollut hyötyä. Vanhempien mukaan tulee erityisesti kiinnittää huomiota siihen, että erityishuolto-ohjelmia päivitetään ja ne tehdään muodollisesti ja lain mukaan oikein. Vanhemmat kertoivat, että yksilöllisyyden sijaan on tehty erityishuollon linjauksia, jotka koskevat yleisesti kaikkia.

Yksilöllistä tarvetta ei oteta ollenkaan huomioon!

Lapsen asema ei ole nyt selvillä, lainopillinen asia, kun eho ei ole ajan tasalla.

Kuntoutusohjaus. Vanhemmilla oli kuntoutusohjauksesta vain hyvää sanottavaa. Kuntoutusohjaus oli toiminut heidän mielestään erinomaisesti ja kuntoutusohjaajat olivat olleet ammattitaitoisia. Vanhempien mielipidettä oli kuunneltu siinä, halusivatko he kuntoutusohjauksen järjestettävän kotona vai päiväkodissa. Jotkut vanhemmat kokivat kuntoutusohjaajan olleen enemmän perheen kuin vain lapsen kuntouttajana. Kuntoutusohjauksen kautta perheet olivat saaneet neuvoja arkeen ja muihin tärkeisiin asioihin liittyen sekä saaneet keskustella ammatti-ihmisen kanssa.

Se on melkein terapeutisinta mitä on, vaikkei mikään terapeutti ookaan.

Se on ihan ehdottomasti minkä haluis itekin nostaa ihan mielettömän isoon asemaan. On toiminut aivan erinomaisesti.

Kuntoutusohjauksen näen silleen lapsen kohdalla tosi tärkeänä.

On kuntoutusohjaajalta saatu paljon neuvoja kaikenlaisis asiois.

Kuntouttava päivähoito. Kuntouttava päivähoito on koettu tärkeänä, mutta monille vanhemmista oli jäänyt omalle vastuulle selvittää lapselle mahdollisesti sopivin päiväkotipaikka. He olisivat kaivanneet ammattilaisilta apua sopivan päivähoitopaikan löytämiseen. Kaikki kuitenkin uskoivat lapsen hoitopaikkojen olleen sillä hetkellä lapselle parhaita.

Se on vähä sellanen mysteeri, kun ei niinku tietyllä tavalla oo mitään tarjottu.

Vanhempien mielestä lapsen erityisyys on suurimmaksi osaksi otettu hyvin huomioon päiväkodissa. Vanhemmilla on hyviä kokemuksia henkilökunnasta, sisältäen myös henkilökohtaiset ja ryhmässä toimineet avustajat. Kuntouttavasta päivähoitosta oli keskusteltu henkilökunnan kanssa ja vanhemmat pitävät sen käsitettä laajana. Jo muiden lasten seura oli koettu kuntouttavana. Lapsille oli tehty päiväkotiin oma henkilökohtainen suunnitelma, johon on kirjattu muun muassa lapsen tuen tarpeet. Eräs vanhempi toi esille, että pitää tärkeänä lapsen palavereissa käymistä, koska kuuli siellä lapsen kuulumisia. Vanhempien mielestä oli hyvä, että palaverissa on eri ammattihenkilöitä, jotka ovat lapsen kanssa tekemisissä.

Ja ne on ollu kyl ihan mahtavia kun on saatu itte sanoo ketä me halutaan palaveriin ja ne on järjestetty sinne.

Jotkut vanhemmista eivät olleet tyytyväisiä siihen, että joutuivat maksamaan kuntouttavan päivähoiton joko osittain tai kokonaan. Osa vanhemmista toi esille, että kehitysvammaisen lapsen kuuluisi saada kokopäiväinen kuntouttava päivähoito täysin ilmaiseksi. Sitä ei nähty niinkään rahakysymyksenä, vaan kuntien välisenä epäoikeudenmukaisuutena. Vanhemmat olivat huomanneet, että eri kunnilla oli eri käytäntöjä kuntouttavan päivähoiton maksuihin liittyen.

Eräs vanhemmista koki epäreiluksi sen, että lapsella piti olla kehitysvammadiagnoosi saadakseen kuntouttavan päivähoiton maksuihin hyvitystä. Vanhempi toi esille, että kehitysvamma diagnoosin sijaan tulisi keskittyä lapsen yksilöllisyyteen ja todellisiin tarpeisiin, vaikka diagnoosia ei olisikaan.

Kyl se on siel sen takia, et se on kehitysvammaisen ja tarvii kuntouttavaa päivähoitoa.

Terapiat. Vanhempien mielestä erilaiset terapiat olivat toimineet erinomaisesti ja terapeutit olivat olleet ammattitaitoisia. Terapiat oli todettu erittäin tärkeiksi lapsen kannalta ja niistä on nähty olevan myös konkreettista apua perheelle.

Sitten kun on sattunut niin, että meillä on aivan ihanat terapeutit. Niistäkään ei oo kyllä mitään pahaa sanottavaa. Ne on ollu aivan mahtavia kaikki. Hyvin erilaisia kylläkin, mutta omalla laillaan hirveen ammattitaitoisia. Seinäjoen etu taas on se, että kaupungin koko on semmonen, et kaupungissa on tarjota pätevää henkilökuntaa.

Joillakin vanhemmilla tosin oli kokemuksia siitä, että joitakin terapioidia oli täytynyt vaatia saadakseen niitä. Vanhempien oma aktiivisuus oli korostunut näissä tilanteissa.

Kyllähän niitäkin löytyi, jos niitä vaan osaa etsiä. Mutta justis se, et onko se vanhemman tehtävä? Ei mun mielestä.

No miten ois käynyt sitten, jos ei ois ehtiny ja kaivannu, niin ois sit ilman vai?

Tulkki- ja apuvälinepalvelu. Tulkkipalvelua pidettiin todella tarpeellisena ja tärkeänä apuna kommunikoinnissa. Tulkkipalvelu oli koettu toimivana ja vanhempien toiveita oli kuunneltu hyvin sen järjestämiseen liittyen. Joidenkin vanhempien tosin oli pitänyt itse selvittää tulkkipalvelu, eikä kukaan sitä heille ollut tarjonnut. Sen sijaan tulkkipalvelun hakemista olivat ammattihenkilöt ihmetelleet tämän perheen kohdalla.

Sehän meillä on sellanen yks iso asia, et meillä on oikeus tulkkipalveluihin.

Apuvälinepalvelu oli myös koettu tarpeelliseksi ja ilmaiseksi saadut apuvälineet olivat olleet huomattava apu koko perheelle. Jotkut vanhemmat olivat kokeneet apuvälinepalvelun ajanvarausjärjestelmän haastavaksi ja siinä olisi heidän mielestään kehittämistä. Vanhemmat olivat kokeneet haastavana välinevarastolle pääsemisen sen aukioloaikoina ja puhelimitse sinne oli vaikea saada yhteyttä. Van-

hempien mielestä lapselle apuvälineiden saaminen ei toiminut kovin joustavasti. Vanhemmilla oli epäselvä kuva siitä, millä perusteella apuvälineitä annettiin ja he olivat huomanneet kaupunkien välisiä eroja. Vanhempien mielestä he eivät olleet saaneet kaikkia tarvitsemiaan apuvälineitä helposti, eikä heidän asiantuntijuuttaan lapsensa tarpeissa aina ollut otettu huomioon tarpeeksi.

Omaishoitajuus. Kaikkien lasten jompikumpi vanhemmista toimi lapsen omaishoitajana. Yksi perhe oli joutunut itse ottamaan selvää omaishoidontuesta, muille perheille asiasta oli kerrottu.

Et itte joutuu oleen todella aktiivinen yleensä, että niinku saa näitä tukia ja palveluja. Ei niitä välttämättä edes ohjeisteta, että tää vaikka niinku omaishoidontuki. Ei kukaan oo sanonu yhtään mitää niistäkään. Itte mä oon tavallansa ollu sinne yhteyksissä, että tulisitteko käymään täällä.

Omaishoidon tukikin on alkanu heti silloin, kun vanhempainloma on loppunut.

Osa vanhemmista piti omaishoitajuutta huvittavana ajatuksena asiasta ensimmäistä kertaa kuullessaan. Heitä myös hämmästytti, kun heidän lastaan tultiin arvioimaan, oliko hän riittävän vammaisen saadakseen omaishoitajan. Monet tekijät tekivät lapsesta toisenlaisen kuin samanikäiset, esimerkiksi terapiat.

Huomaa itte, että tietynlaiset asiat jää tonne ja kolahtaa, kuitenkin se on se oma lapsi ja niinku sanavalinnat ne kaikki. Ei varmaan mitään pahaa tarkota mut se on niinku koomista, että sitte naurattikin, että tule nyt katsomaan ja arvioimaan, että onko hän riittävän vammaisen.

Omaishoidontukeen oltiin yleisesti tyytyväisiä, mutta siihen kuuluvien vapaapäivien ajaksi lapsille järjestettävään tilapäishoitoon kaivattiin lisää vaihtoehtoja. Suurin osa vanhemmista ei halunnut käyttää vapaita, koska he eivät kokeneet lapsen hoidon olevan kovin kuormittavaa tai he eivät olleet saaneet mieluista tilapäishoitajärjestelyä. Yksi vanhempi piti omaishoitajan vapaita ja koki sen tärkeänä.

Tilapäishoito. Monet perheet kaipasivat tilapäishoitopalvelua. Lasten omaishoitajilla olisi ollut mahdollisuus saada sitä, jotta voisivat pitää heille kuuluvat vapaat. Suurin osa vanhemmista ei ollut käyttänyt mahdollisuutta, koska he eivät nähneet tarjolla olevan heidän kannaltaan mieluista ja sopivaa tilapäishoitoa. Suurin osa vanhemmista olisi halunnut mieluiten hoitajan kotiin, tuttuun ympäristöön, lapsia hoitamaan.

Kyllä mä luulen, et tuollanen tilapäishoito ja eri variaatiot siitä, et siinä ois eri mahdollisuuksia, niin mä uskon et se ois kaikille erityislasten perheille sellanen tosi toivottu juttu. Voi saada vähä sen mukaan mikä kullekin perheelle sopii.

Vain yksi perhe oli käyttänyt tilapäishoitoa ja he olivat tyytyväisiä sen järjestämiseen. Se oli koettu todella tärkeäksi vanhempien jaksamisen kannalta ja lapsi oli viihtynyt tilapäishoidossa. Omavastuumaksun he olivat kokeneet sopivan pienenä.

Isovanhempien lisäksi tilapäishoito on tärkeänä apuna, ilman sitä ei jaksaisi.

Kotipalvelu. Kaikki vanhemmat kaipasivat konkreettista hoitoapua kotiin, jolloin hoitaja olisi lasten kanssa. Suurimmalla osalla ei ollut kokemusta tästä palvelusta. Joillekin kotipalvelusta oli kerrottu, mutta vanhemmat epäilivät avun saantia heille sopivana aikana. Yksi vanhempi toivoi hoitoapua erityisesti viikonlopuille ja loma-ajoille sekä piti sen saamista jopa taloudellista tukea tärkeämpänä. Hoitoapua kotiin kaivattiin vaikka edes muutamaksi tunniksi kuukaudessa.

Hoitoapua – se vaikuttaisi koko perheeseen ja vapauttaisi aikaresursseja.

No ehkä just jotain sellasta, et sais pienellä varotusajalla tänne hetkeksi aikaa hoitajan.

Ei oo kyllä tarjottu. Alkuvaiheessa sitä ois saattanu olla. Sillon kun oli matto elämän alta vedetty pois.

Sopeutumisvalmennuskurssi. Kaikki perheet olivat tietoisia sopeutumisvalmennuskursseista ja suurimmalle osalle sosiaalityöntekijä oli kertonut asiasta. Suurin osa perheistä oli käynyt kursseilla ja oli kokenut ne tärkeinä ja hyödyllisinä. Van-

hempä, joka ei ollut käynyt kurssilla, oli myös hyvin kiinnostunut niistä. Hän ajatteli kurssin olevan mielenkiintoinen ja hyödyllinen, koska paikalla oli myös asiantuntijoita. Kurssilla vanhemmat saivat tietoa palveluasioista ja kokivat sen hyvänä. Joidenkin vanhempien kokemusten mukaan he eivät kuitenkaan saaneet kovin henkilökohtaisella tasolla palveluista tietoa, koska eri kunnissa on eri käytännöt.

Siellä oli ihan sellasta, mistä mä tykkäsin, et siinäki oli eri pitäjiä. Sielähän oli se niinku, ei se ny mikään psykologi ollu, mutta kuitenkin, jonka kanssa ihan oikeesti keskusteltiin ryhmässä vakavia asioita.

Oli hyvät vetäjät, se oli tosi hyvä ja se oli ensitietoa. Siellä sai tietoa sairauksista, terapioidista ja palveluista hirveen kattavasti. Niin kyllä se oli hyvä.

Monella vanhemmalla korostui kurssilla vertaistuen saaminen. Yhdelle pariskunnalle sopeutumisvalmennuskurssi oli ensimmäinen tilaisuus nähdä muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Yksi vanhempi toi esille, että oli kokenut hyvänä, kun lapset olivat omassa ryhmässään ja oli mahdollisuus saada palautetta toiselta henkilöltä lapsesta.

Sai palautetta vähän niinku ulkopuolisen silmin omasta lapsesta.

No, kyllä mä oon kokenu sen kyllä ihan tärkeeks ja sit ehkä mä oon sen tyyppinen, et mun on helppo kuitenkin puhua niistä asioista ja mä haluan puhua niistä. Tavallansa sitten kaipas tosi paljon niitä et... Hyvien ystävienkin kanssa voi asioista puhua, mutta ei ne kuitenkaan osaa asettua siihen samaan asemaan. Ei sitä voi tietää ennen kun se tulee omalle kohdalle.

Taloudellinen tuki. Kaikki vanhemmat olivat tyytyväisiä saamansa rahallisen tuen määrään. Ainoastaan lääkekuluissa jotkut vanhemmat kokivat omavastuun olevan liian korkea. Jotkut vanhemmat kertoivat ostavansa tukirahalla kuntouttavia pelejä ja leikkikaluja, jotka on tarkoitettu erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Näitä ei todennäköisesti tulisi muuten ostettua.

Kaikki vanhemmat kokivat Kelan hakemusten täyttämisen työläänä ja joskus jopa surullisena. Turhautumista oli aiheuttanut samojen hakemusten täyttäminen vuosittain, ennen kuin mahdollisesti olivat saaneet jotkut tuet jatkumaan automaattisesti vuosien päähän.

Sitä en ymmärrä, kun Kelalle pitää kirjottaa ne samat asiat vuosittain. Juurta jaksain asioita selvität moneen paikkaan. Vähä on semmosta, mut ei kai siin muukaan auta. Pakko ne on tehdä ja huomaa senkin, et sinne kannattaa tosi yksityiskohtaisesti avata niitä asioita. Kyllä se on siitäkin sitten kiinni, että kun ne tekee sitten päätöstä siitä, tuleeko alin tuki vai kuuluuko keskimmäiseen.

Se on ollu meillekin sellanen operaatio, että vuoden välein on saanu täytellä, et ensimmäisenä vuotena tuli lappu Kelalta, et onko lapsi parantunu kehitysvammasta. Ollu jopa aika nöyryyttävää tälläset.

Siinähan se tarkoittaa käytännössä sitä, että joudut haukkumaan lastas ja miettimään ne kaikki asiat, ne negatiiviset asiat, mitä siin lapses on, ku sille paperille ei kannata laittaa mitään positiivista. Siinä käy sitten niin, että vammanen lapsi ei saa vammaistukea.

8.3.3 Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry

Kaikki perheet olivat kuulleet Seinäjoella toimivasta yhdistyksestä, ja osa vanhemmista oli jäsenenä. Jotkut perheet olivat osallistuneet yhdistyksen kautta muun muassa joihinkin konsertteihin ja tapahtumiin. Eräs perhe piti siitä, että yhdistys tiedotti hyvin sähköpostitse erilaisesta toiminnasta, kuten eri kursseista ja lapsiperheille tarkoitetuista tapahtumista. Myös ystäväkorttitoimintaa pidettiin tärkeänä ja osalla perheistä se oli käytössä. Ystäväkortin avulla kehitysvammaisen pääsee ystävän tai tukihenkilön kanssa osallistumaan erilaisiin vapaa-ajan palveluihin, ja kortin avulla palvelut ovat ystävälle ilmaisia (Ystäväkortti).

Monet vanhemmat eivät tienneet kovin paljoa yhdistyksen toiminnasta, eivätkä siksi osanneet kertoa juurikaan kehittämistoiveita. Monet olivat löytäneet omat tarpeelliset kanavansa muuta kautta. Suurin osa osallistui vertaistukiryhmän toimintaan, joten eivät kaivanneet tämän yhdistyksen kautta uutta ryhmää.

Joidenkin perheiden mielestä yhdistyksessä voitaisiin ajaa enemmän pienten lasten asioita. Asioita on tärkeää ajaa monipuolisesti, vanhuksista vauvoihin. Erityisesti Seinäjoelle kaivattiin harrastusmahdollisuuksia alle kouluikäisille kehitysvammaisille lapsille. Odotuksia yhdistyksen toiminnalle oli, että yhdistys ajaisi ja

edistäisi kehitysvammaisten asioita ja veisi mahdollisuuksien mukaan asioita eteenpäin kaupungille.

Osa vanhemmista toi esille, että olisi tärkeää kuulla yhdistyksestä jo ensitietovaiheessa. Erään vanhemman mielestä olisi mukavaa, jos uuteen tilanteeseen tulevat vanhemmat saisivat halutessaan esimerkiksi sairaalaan tukihenkilön käymään. Vanhemmat pitivät sitä tärkeänä, että nettisivustoa päivitetään, koska Internet on nykypäivää. Heidän mielestään on tärkeää, että yhdistyksen sivustolta löytyi lista nettisivuista, joista voisi olla hyötyä perheille, joilla on kehitysvammainen lapsi. Osa vanhemmista kaipasi puhelinpalvelua, jonne voisi soittaa ja kysyä neuvoja ja apua. Osa vanhemmista kaipasi toimintaa, jota voitaisiin toteuttaa pienemmälläkin budjetilla.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Laiho (2012, 34) kertoo, että jos perheille nimettäisiin heti vammaisen lapsen synnyttyä oma asiantuntija, joka tietäisi lasta koskevista etuuksista ja oikeuksista, vanhemmilta säästyisi paljon aikaa ja energiaa. **Tutkimuksemme mukaan kaikki perheet kaipasivat palveluohjausta.** Vanhemmat kokivat kuormittavana ja aikaa vievänä sopivimpien palveluiden ja etuuksien selvittämisen ja saamisen, kuten jo teoriassa luvuissa 3.4 ja 5.1 toimme kyseistä haastetta esille. Palveluohjauksen tarve on ajankohtainen asia, joka on ollut mediassakin esillä. Ilkka-lehdessä kerrottiin kokemuksia siitä, kuinka palveluita ei tarjota vaan itse pitää tietää mitä hakee eikä mikään ole itsestään selvää (Välikoski 2011, 4). Välikoski kirjoitti myös, että on niitäkin ihmisiä, jotka tyytyvät osaansa ja jäävät ilman palveluita. Kirkkomäki (2012, 8) lisää artikkelissaan, että lakisääteisiä palveluita ei välttämättä heti myönnetä perheelle esimerkiksi perustuen resurssien vähäisyyteen. Hänen mukaan se saattaa lannistaa, mutta periksi antamisen sijaan tulisi jaksaa valittaa päätöksestä.

Tutkimuksemme mukaan tietoa tukimuodoista ja eri vammoista on paljon tarjolla, mutta **monien vanhempien kokemusten mukaan tiedot olivat hyvin hajallaan.** Jos vanhemmat eivät itse toimineet aktiivisesti asioiden selvittämisessä, saattoi perhe jäädä ilman joitakin heille tärkeitä tukimuotoja. Siitä johtuen jotkut kehitysvammaiset lapset voivat olla eriarvoisessa asemassa yhteiskunnassa. Olisi tärkeää, että jokaiselle perheelle nimettäisiin palveluohjaaja ja että perheitä koskevat kaikki tärkeät tiedot koottaisiin yhdeksi tietopaketti, jota myös päivitetäisiin.

Palveluohjauksen tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilöllisiä tarpeita ja järjestää hänelle tarvitsemiansa palveluita käytettävissä olevien resurssien avulla (Mitä on palveluohjaus? 2012). Tutkimuksemme mukaan monet vanhemmat kokivat, että Seinäjoen kaupungissa olisi kehitettävää palveluohjaukseen ja palveluiden saamiseen liittyen. Seinäjoella on paljon palveluita tarjolla eivätkä perheet kokee neet tärkeäksi ottaa vastaan kaikkia tarjottavia palveluita. Sen sijaan **on tärkeämpää, että kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä saavat juuri heidän tarvitsemat ja heille sopivimmat tukimuodot, joihin heillä on oikeus.** Van-

hemmat toivoivat myös Seinäjoelle erilaisiin taiteisiin liittyviä harrastusryhmiä, jotka olisi suunnattu alle kouluikäisille erityistä tukea tarvitseville lapsille.

Pollari (2007, 82) on maininnut tutkimuksessaan, että **asuinpaikasta johtuva eriarvoisuus palveluiden saamisessa on ollut vanhempien huolenaiheena**. Tutkimuksessamme tuli esille vanhempien kokemana epätasa-arvoisuus, koska eri kunnissa on joiltakin osin erilaisia käytäntöjä järjestää palveluja, vaikka niitä pitäisi järjestää samojen lakien mukaisesti.

Määtän ja Rantalan (2010, 81-83) mukaan lasten kanssa vietetyn ajan vähyydestä kaksi kolmesta vanhemmasta kokee huonoa omatuntoa ja ajan riittämättömyys on monelle lapsiperheelle yleinen ongelma. Tutkimuksemme mukaan **suurimpia haasteita perheissä olivat aikatauluttaminen ja asioiden järjestely sekä vanhempien oman ajan löytäminen**. Lisäksi haastatteluissamme tuli esille, että kehitysvammainen lapsi usein tarvitsi ja vaati aikuisen tukea ja ohjausta enemmän kuin monet muut samanikäiset lapset. Haasteita arkeen toi myös lapseen liittyvien asioiden hoitaminen, kuten aikaa vievä palveluiden selvittäminen ja tiedon hankkiminen. Lampinen (2007, 44) tuo esille, että monissa perheissä voi herätä kysymys, kuinka toimia yhtä aikaa vanhemman, vammaisuuden asiantuntijan ja kuntouttajan roolissa. Haastatteluissakin tuli esille mainintoja Lampisen mainitsemista haasteista erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana, joten on tärkeää tukea heitä rooliristiriidoissa.

Kaikki haastattelemamme vanhemmat kokivat tärkeinä voimavaroina parisuhteen, isovanhempien ja muun lähipiirin antaman avun, vertaistuen sekä monet yhteiskunnan tarjoamat palvelut. Lain mukaan kuntien tulee huolehtia vammaisille tarkoitettujen palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltään ja laajuudeltaan kunnassa esiintyvän tarpeen mukaisesti (L. 3.4.1987/380). Vanhemmilta tärkeimpiä palveluita kysyttäessä nousivat vastaukseksi terapiat, kuntoutusohjaus ja kuntouttava päivähoito. Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on välittää tietoa yhteiskunnan palveluista ja neuvoa asiakasta ratkaisujen löytämiseen (Repo & Talvela 2006, 369). Heinämäen (2004, 10) mukaan kunnan järjestämä päivähoito voi toimia myös yhtenä kuntoutusmuotona tukea tarvitsevalle lapselle. Päivähoito tukee vanhempia kasvatustyössä ja päivähoidon jokapäiväiseen toimintaan pyritään sisällyttämään kuntouttavia toimintoja (Pietiläinen ym. 1999, 45).

Tutkimuksemme mukaan jotkut vanhemmat kokivat lisäksi tärkeiksi palveluiksi tilapäishoidon ja erilaisten apuvälineiden saamisen sekä tulkkipalvelun. Kehitysvammaisella on oikeus tilapäishoitoon ja sitä järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna (Pietiläinen ym. 1999, 45; Tilapäishoito). Suomessa vammaisen henkilö voi saada ilmaiseksi tulkkauspalvelua, jos hänellä on kuulovamma, kuulonäkövamma tai puhevamma ja vamman takia tarvitsee palvelua esimerkiksi harrastamiseen tai virkistykseen (Vammaisten tulkkauspalvelut 2012). Monet palvelut toimivat perheiden mielestä hyvin, lukuun ottamatta palveluihin ohjausta. Henkilökunta oli koettu useimmiten ammattitaitoisena ja monet palvelut olivat olleet perheille tärkeitä. Perheistä ja heidän tilanteistaan riippuivat tuen tarpeet ja mitkä tukimuodot he kokivat tärkeimmiksi.

Vertaistuelle on Seinäjoella tarvetta, kuten Ilkka-lehdessä kerrottiin asiasta (Koskela 2012, 15). Artikkelin mukaan vanhemmat kaipaavat henkisen tuen lisäksi käytännön kokemukseen perustuvia neuvoja erilaisten tukien saamiseen. Rajalinin (2009, 82) tutkimuksen mukaan useat vanhemmat ovat kokeneet, että saman läpi käyneet ihmiset voivat ymmärtää toisiaan parhaiten. Edellä mainitun tutkimuksen ja mediassa esillä olleiden artikkeleiden suuntaisesti meidän tutkimuksessa korostui vertaistuen tärkeys. Tutkimuksemme mukaan **erityisesti äideille vertaistuki oli tärkeää** ja monet heistä olivat löytäneet mukavan vertaistukiryhmän. On tärkeää saada vertaistukea ihmisiltä, jotka asuvat samassa kaupungissa ja käyvät samoja tilanteita ja kokemuksia läpi. Vertaisilta voi kuulla myös palveluista ja etuuksista, joita on mahdollista omalla asuinpaikkakunnalla saada. Lampisen (2007, 71) mukaan sopeutumisvalmennuskurssilta perheet saavat vertaistuen lisäksi työvälineitä selviytyäkseen paremmin vamman aiheuttamista pulmista sekä yhteiskunnan haasteista. Tutkimuksemme mukaan monet vanhemmat olivat kokeneet sopeutumisvalmennuskurssin tärkeänä, koska siellä sai kohdata vertaisia ja siellä sai tietoa perheitä koskevista asioista.

Vaikka tutkimuksemme mukaan vertaistukiryhmät oli koettu tarpeelliseksi, ei ollut kuitenkaan automaattista, että kaikki vertaistukiryhmät olisivat olleet vanhemmille mieluisia. Jokainen ryhmä on omanlaisensa, ja ryhmän ilmapiiriin vaikuttaa jokainen ryhmän jäsen omalla toiminnallaan ja persoonallaan. Tutkimustuloksistamme huomasimme, että oli enemmän merkitystä sillä, kuinka vanhempien kemiaat kohtaavat ja kuinka hyvin he tulevat toimeen toistensa kanssa, kuin se että heitä yhdisti lapset, joilla on sama diagnoosi.

Leinonen (2012, 3) tuo esille, että hyvin toimiessaan tilapäishoito vahvistaa hyvinvointia ja tukee arjessa jaksamista. Tutkimuksessamme tulivat myös ilmi Leinosen esille tuomat tilapäishoidon positiiviset vaikutukset vanhempien jaksamiseen. **Kaikki vanhemmat kaipasivat kotiin hoitoapua.** Suurimman osan mielestä mieluisin jaärkevin tilapäishoitovaihtoehto olisi ollut saada hoitaja kotiin pientä lasta hoitamaan, kuin että lapsi vietäisiin muualle hoitoon. Haastatteluista nousi esille, että sopivan tilapäishoitovaihtoehdon saaminen ei ollut helppoa. Yleisesti tilapäishoito koettiin hyvin tärkeänä vanhempienkin jaksamisen kannalta, erityisesti silloin kun lapsen hoito oli kuormittavaa.

Useiden tutkimusten mukaan vain noin puolet vanhemmista on ollut tyytyväisiä tapaan, kuinka heille on ensimmäisen kerran kerrottu lapsen diagnoosi (Lampinen 2007, 45-46). Tutkimuksessamme jokaisella perheellä oli erilainen ensitietotilanne ja siten heidän kokemuksensa erosivat toisistaan hyvin paljon. Ensitietotilanteesta oli jäänyt vanhemmille sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Vanhemmat kaipasivat kuulla enemmän positiivisempia asioita lapsesta ensitietotilanteessa ja sen jälkeen. Vanhemmat kaipasivat myös päivitettyä tietoa lapsen vammasta ja siihen liittyvistä asioista. **Ensitietotilanteessa on tärkeää huomioida perheiden ja vanhempien tilanne yksilöllisesti ja huolehtia, että he saavat tarvitsemansa avun.** Ketään ei saisi jättää tilanteessa yksin, sen sijaan vanhempien huoli ja avunpyyntö olisi otettava todesta. Jos ammattilainen ei itse pysty auttamaan, niin tulisi aina ohjata sellaiselle taholle, joka osaa auttaa. Tutkimuksemme mukaan palveluohjausta olisi kaivattu heti ensitietotilanteesta alkaen.

Vammaisjärjestöjen osuus palvelujen tuottamisessa on kasvanut viime vuosina ja kolmannen sektorin roolin uskotaan kasvavan entisestään tulevaisuudessa, kuten Kaski ym. (2009, 346, 355) kirjoittavat. Huomasimme, että **yhdistykset ovat tärkeässä osassa täydentämässä yhteiskunnan ja yksityisen sektorin palveluja**. Tutkimuksemme mukaan yhdistysten tarjoama vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskurssit olivat erityisen tärkeitä perheille.

Haastattelemillamme vanhemmilla ei ollut paljoa kokemusta ja tietoa Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta, mutta kaikki olivat kuulleet siitä. Vanhemmat eivät toivoneet yhdistykseltä heille suunnattua vertaistukiryhmää, koska monet heistä osallistuivat jo jonkin sellaisen ryhmän toimintaan. Vanhemmat toivoivat, että yhdistys ajaisi ja edistäisi kehitysvammaisten asioita ja veisi mahdollisuuksien mukaan asioita eteenpäin kaupungin johdolle ja virkamiehille.

Kokosimme taulukkoon tutkimuksemme mukaan tärkeimpiä Seinäjoella kehitettäviä palveluita. Ne koskevat alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten perheitä.

Taulukko 1. Kehitettävät palvelut Seinäjoella

KEHITETTÄVÄT PALVELUT
Palveluohjaus <ul style="list-style-type: none"> - Palveluohjaaja - Kattavan tietopaketin tekeminen perheitä koskevista tutkimuodoista
Ensitietotilanne <ul style="list-style-type: none"> - Asiakkaan avun ja tuen tarpeen huomioiminen yksilöllisesti - Palveluohjaus
Kotipalvelu <ul style="list-style-type: none"> - Hoitoapua kotiin
Tilapäishoito <ul style="list-style-type: none"> - Toteuttamiselle vaihtoehtoja
Harrastusmahdollisuudet kehitysvammaisille lapsille (liikunta, musiikki, taiteet)

10 POHDINTA

Tutkimme alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta ja palveluista Seinäjoella. Teemahaastattelun avulla saimme selville vanhempien kokemuksia arjesta, voimavaroista ja haasteista sekä erilaisten tukimuotojen toimivuudesta ja tärkeydestä. Vanhemmat kertoivat missä palveluissa olisi kehitettävää ja mihin olivat tyytyväisiä. Kyselimme vanhemmilta tuen saannista aina ensitietotilanteesta nykytilanteeseen asti. Lisäksi selvitimme heidän kokemuksiaan vertaistuesta ja Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta.

Tutkimuksemme mukaan vanhemmat olivat sitä mieltä, että tiedot ja palvelut ovat hajallaan eikä ohjausta niiden pariin ole riittävästi. Toivomme opinnäytetyöstämme olevan hyötyä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, sillä olemme koonneet ja käsitelleet monipuolisesti heitä koskevia palveluja ja etuuksia. Lisäksi opinnäytetyössämme esiin tulleista vanhempien kokemuksista ja mielipiteistä voi olla hyötyä vastaavassa tilanteessa oleville vanhemmille. Tutkimuksemme mukaan olisi todella tärkeää, että vanhemmille koottaisiin kattava tietopaketti Seinäjoella eri tahojen tarjoamista palveluista, etuuksista, vertaistuen mahdollisuuksista ja erilaisista aktiviteeteista. Olisi hyvä, että vanhemmat saisivat kirjallisen version tietopaketista, ja että siitä olisi nähtävillä myös päivitetty Internetversio. Kun vanhemmat tulevat tietoisiksi lasta ja perheitä koskevista tukimuodoista, vahvistetaan samalla kehitysvammaisten lasten asemaa ja oikeuksien toteutumista. On tärkeää kiinnittää huomiota vanhempien tukemiseen, koska heidän jaksamisellaan on vaikutusta lapsensa elämään.

Tutkimuksemme mukaan myös vertaistuki on vanhempien ja perheiden jaksamisen kannalta tärkeää. Yhdistykset ovat tärkeänä tukena perheille, esimerkiksi vertaistuen tarjoamiseen ja kehitysvammaisten asioiden ajamiseen liittyen. Tutkimuksemme mukaan kehitysvammaisten lasten perheillä ei ole kovin paljon kokemusta Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta, mutta odottavat yhdistykseltä kehitysvammaisten ja heidän perheidensä asioiden ajamista.

Tutkimuksessamme nousi esille, että kaikki vanhemmat kaipasivat hoitoapua kotiin. Perheet olivat kokeneet isovanhempien tarjoaman tuen erittäin tärkeänä, varsinkin heiltä saatu hoitoapu oli merkittävää. Pohdimme tilanteita niissä perheissä, joissa ei ole tällaista isovanhempien tai muun lähipiirin tarjoamaa tärkeäksi koettua tukea ja käytännön apua tarjolla. Erityisesti niissä tilanteissa korostuu todennäköisesti kotipalvelun ja sopivan tilapäishoidon saaminen, joita haastattelemamme vanhemmatkin kaipailisivat.

Tutkimuksemme mukaan vanhemmat olivat kokeneet epätasa-arvoisuutta kuntien välillä palveluiden järjestämiseen liittyen. Lainsäädäntöä lukiessamme huomasimme esimerkiksi, että vammaispalvelulain mukaan kuntien tulee järjestää joitakin palveluita määrärahojen puitteissa. Koska laissa ei tarkkaan määritellä kaikkien palvelujen toteuttamisesta ja sisällöstä, tulee helposti kuntien välisiä eroavaisuuksia. Tutkimuksemme mukaan Seinäjoen kaupungissa on paljon hyviä ja hyödyllisiä palveluita, joiden toimivuuteen vanhemmat ovat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä. Kehitettävää olisi palveluohjauksessa, josta olisi suurta hyötyä ja apua perheiden tilanteisiin heti ensitietotilanteesta alkaen. Tällä tutkimuksella vahvistetaan entisestään esillä ollutta palveluohjauksen tarvetta. Pyrimme siihen, että tutkimuksemme voi olla omalta osaltaan vaikuttamassa palveluiden kehittämiseen. Olettamustemme mukaan emme osanneet odottaa sitä, että kehitysvammaisten lasten vanhemmilta vaaditaan todella aktiivista roolia asioiden selvittämisessä ja palvelujen saamisessa ja palveluohjaukselle olisi Seinäjoella tarvetta.

Opinnäytetyötä tehdessämme koimme haastavimmaksi asiaksi saada riittävästi haastateltavia, ja olimmekin moniin eri tahoihin yhteydessä. Jälkikäteen ajateltuna olisi pitänyt aloittaa haastateltavien vanhempien etsiminen jo aiemmin, jolloin olisimme mahdollisesti voineet saada haastatteluja enemmän. Saimme haastateltaviksemme viisi eri vanhempaa ja mielestämme saimme heiltä laadullisesti kattavia vastauksia. Tarkoituksenamme ei ollut saada tilastollisesti yleistettävää tutkimustietoa, vaan tarkoituksena oli saada vanhempien ääni kuuluviin, joten koimme haastateltavien määrän olevan riittävä. Vanhemmat olivat yhteistyöhaluisia ja avoimia kertomaan kokemuksistaan ja mielipiteistään. He kokivat opinnäytetyömme aiheen tärkeänä ja ajankohtaisena, johon liittyy kehitettäviä asioita. Haastatel-

tavilta perheiltä tuli paljon samansuuntaisia vastauksia, mutta kokemuksissa oli myös jonkin verran eroja perheiden tilanteista ja perheenjäsenten yksilöllisyydestä riippuen.

Olemme tyytyväisiä tekemäämme opinnäytetyöhömmе ja mielestämme onnistuimme siinä hyvin. Teoriasta saimme hyvin laajan ja kattavan, johon kokoamistamme tiedoista toivomme olevan hyötyä monille. Mielestämme valitsimme oikean aineistonkeruumenetelmän ja teemahaastattelun avulla saimme hyvin vanhempien kokemuksia ja ajatuksia esille.

Tulevina sosionomeina meidän on tärkeä tietää perheiden tukemiseen, lainsäädäntöön ja palveluihin liittyvistä asioista. Opinnäytetyömme kautta olemme oppineet uusia asioita ja syventäneet tietojamme koskien sosiaaliajaa ja tutkimuksen tekemistä. Uskomme, että tulevassa työelämässä meillä on edellytyksiä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tilanteiden ymmärtämiseen sekä tukemiseen ja auttamiseen. Sosionomin osaamiseen kuuluu ohjata asiakkaita heille sopivimpien palveluiden pariin sekä osata kohdata heitä erilaisissa elämäntilanteissa.

LÄHTEET

A. 16.3.1973/239. Asetus lasten päivähoidosta.

Alho, K. 1995. Cp-vammaisen lapsen perhe: koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).

Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 30.12.2010. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 24.9.2012]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH>.

Burke, P. 2008. Disability and Impairment : Working with Children and Families. [Verkkokirja]. London, GBR: Jessica Kingsley Publishers. [Viitattu 20.11.2012]. Saatavana: Ebrary –e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.

Disabilities. 4.10.2012. [Verkkosivu]. MedlinePlus: Trusted Health Information for You. [Viitattu 10.10.2012]. Saatavana: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/disabilities.html>.

Ensitetö. 19.4.2011. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 21.11.2012]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-alamattina/ensitieto.html>.

Erytishoitorahan määrä ja maksaminen. 27.12.2011. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/300608103916HL?OpenDocument>.

Erytishuolto-ohjelma (EHO). 10.01.2012. [Verkkosivu]. Papunet. [Viitattu 21.9.2012]. Saatavana: <http://papunet.net/tietoa/erytishuolto-ohjelma-eho>.

Hakola, R. 13.5.2011. Vertaistuki. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/vertaistuki.html>.

Heinämäki, L. 2004. Erytinen tuki varhaiskasvatuksessa: Erytispäivähoito - lapsen mahdollisuus. Stakes, Oppaita 58. Saarijärvi: Gummerus.

Hewitt-Taylor, J. 2009. Providing Support at Home for Children and Young People who have Complex Health Needs. [Verkkokirja]. Chichester, GBR: Wiley. [Viitattu 20.11.2012]. Saatavana Ebrary –e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huhta, J. 1.7.2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 11.9.2012]. Saatavana: <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1418362>.
- Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Järviö, N. 8.9.2011. Kelan vammaisetuudet. [Verkkosivu]. Sosiaaliportti. [Viitattu 24.9.2012]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujenkasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/toimeentulo/kelan-vammaisetuudet/>.
- Kaipinen, M. 8.4.2011a. Sosiaalihuoltolaki. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 11.9.2012]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/keskeistalainsaadantoa/sosiaalihuoltolaki.html>.
- Kaipinen, M. 8.4.2011b. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 11.9.2012]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/keskeistalainsaadantoa/vammaispalvelulaki-ja-kehitysvammalaki.html>.
- Karila, M. & Korttesniemi, J. 2004. Kokemuksia vanhemmuuden tukemisesta kehitysvammaisen lapsen perheessä. [Verkkojulkaisu]. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustalan koulutusohjelma. [Viitattu 15.8.2012]. Opinnäytetyö. Saatavana: [//kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2004/88fe96_Korttesniemi.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2004/88fe96_Korttesniemi.pdf).
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2006. Kehitysvammaisuus. 1.-3. painos. Helsinki: WSOY.
- Kaukola, J. & Nyman, E. 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

- Kehitysvammaisten erityishuolto. 16.5.2012. [Verkkosivu]. Aluehallintovirasto. [Viitattu 21.9.2012]. Saatavana: <http://www.avi.fi/fi/virastot/lansijasisasuomenavi/Sosiaalijaterveydenhuolto/Sosiaalihuolto/Sivut/Kehitysvammaistenerityishuolto.aspx>.
- Kehitysvammaisuus – Perhe – Tukiyhdistys. [Verkkosivu]. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.netikka.net/seinajoen.kvtuki/skvt.html>.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. [Viitattu 14.8.2012]. Pro gradu-tutkielma. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1.
- Kirkkomäki, P. 2012. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat elävät palveluikäkossa. Tukiviesti 34(1), 8-9.
- Kiviranta, T. & Jokinen, K. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. Stakes. Raportteja 277.
- Korpela, R. 8.9.2011. Erityishoitoraha alle 16 -vuotiaan vanhemmalle. [Verkkosivu]. Sosiaaliportti. [Viitattu 24.9.2011]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/toimeentulo/kelan-erityishoitoraha/>.
- Koskela, E. 4.9.2012. Vertaisilta erityistä voimaa ja tukea. Ilkka 106 (240), 15.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. 11.10.2011. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 8.11.2012]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP>.
- L. 19.1.1973/36. Laki lasten päivähoidosta.
- L. 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L. 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- Laiho, M. 2012. Keinuvassa rytmissä. Lapsen maailma 71(1), 32 - 37.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Lapsen vammaistuen määrä. 1.1.2012. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/140508131506HL>.

- Lee, M. & Gardner, J. 2010. Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. [Verkkolehtiartikkeli]. Educational Gerontology 36 (6), 467-499. [Viitattu 27.11.2012]. Saatavana Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Leinonen, E. 2012. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: Tilapäishoito voimaannuttaa perheitä. Vuosikirja 2012: Juuret ja Siivet 20-vuotisjuhla! Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja KVPS Tukena Oy.
- Lindqvist, L. 2011. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa: Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen. [Verkkojulkaisu]. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma. [Viitattu 15.8.2012]. Opinnäytetyö. Saatavana: http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35509/Helsinki_Lindqvist_2011.pdf?sequence=1.
- Löf-Rezessy, S. 8.4.2011. Erityishuolto-ohjelma. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 21.9.2012]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/sosiaaliturva/erityishuolto-ohjelma.html>.
- Malm, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Kuntoutuminen. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 47- 68.
- Marttunen, M. 2006. Riittävän hyvä vanhemmuus. [Verkkosivu]. Saatavana: http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/lehdet_2005/9_2005/riittavan_hyva_vanhemmuus.
- Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY. 165-203.
- Matero, M. 2006. Kehityksen viivästymät. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 124-128.
- Meirän vasu- Seinäjoen kaupungin varhaiskasvatuksen kuntasuunnitelma 2007. [Verkkojulkaisu]. Hyväksytty sosiaali- ja terveyslautakunnan kokouksessa. [Viitattu 20.02.2011.] Saatavana: http://www.seinajoki.fi/paivahoito/.meiran_vasu.html/9269.pdf.
- Mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/>.
- Mitä on palveluohjaus? 28.8.2012. [Verkkosivu]. Sosiaaliportti. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/palveluohjaus/mita_on_palveluohjaus/.

- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi: Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS- kustannus.
- Omaishoidon tuki. 2005. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 24.9.2012]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/File/d44409a0-c5b9-4277-8d65-b33278dd7c27/omaishoidon+tuki.pdf>.
- Palveluiden suunnittelu. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 21.9.2012]. Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/useinkysyttya/palveluiden-suunnittelu/>.
- Perhe. [Verkkosivu]. Tilastokeskus. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>.
- Pietiläinen, E., Ylikoski, P. & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatu- järjestelmät- projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Pollari, K. 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. [Verkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. [Viitattu 14.8.2012]. Pro gradu-tutkielma. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/19119/URN_NBN_fi_jyu-200810235827.pdf?sequence=1.
- Raassina, A. 29.11.2011. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2012. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1573752#fi>.
- Rajalin, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. [Verkojulkaisu]. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityön maisteriohjelma. [Viitattu 14.8.2012]. Pro gradu-tutkielma. Saatavana: [//jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1](http://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1).
- Repo, M. & Talvela, E-L. 2006a. Itsenäisyyden tukeminen. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 393-411.
- Repo, M. & Talvela, E-L. 2006b. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja etuudet. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY. 368-392.
- Salanko-Vuorela, M. 8.12.2011. Omaishoito. [Verkkosivu]. Sosiaaliportti. [Viitattu 10.9.2012]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito/>.

- Seppälä, H. 17.9.2012. Kehitysvammaisen henkilön palvelusuunnitelma ja erityishuolto-ohjelma. [Verkkosivu]. Vammaispalvelujen käsikirja. [Viitattu 21.9.2012]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/kehitysvammaisen-henkilon-palvelusuunnitelma-ja-erityishuolto-ohjelma/>.
- Säännöt. 6.11.2008. [Verkkojulkaisu]. Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.netikka.net/seinajoen.kvtuki/tukiyhdistyksen%20saannot.pdf>.
- Talvela, E-L. 2006. Tieto vammautumisesta. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 33- 46.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psyykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Tietoa liitosta. [Verkkosivu]. Kehitysvammaliitto. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta>.
- Tilapäishoito. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/tilapaishoito/>.
- Tilapäishoito. 2012. [Verkkosivu]. Helsingin kehitysvammatuki 57 ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana: <http://www.kvtuki57.fi/tilapaeishoito>.
- Tulkaustuntien määrä. 27.10.2010. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 25.9.2012]. Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/240810094050KP?OpenDocument>.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valtioneuvoston periaatepäätös varhaiskasvatuksen valtakunnallisista linjauksista. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö, Julkaisuja 2002:9. Helsinki. [Viitattu 13.02.2011.] Saatavana: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/varhais2/kasvatus.pdf>.

- Vammaisten tulkkauspalvelut. 22.8.2012. [Verkkosivu]. Kela. [Viitattu 25.9.2012].
Saatavana: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/240510155837KP?OpenDocument>.
- Varhaiskasvatuksen erityisopettaja. 2007. Lastentarhanopettajaliitto. Esite.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2006. Stakes, Oppaita 56. 2.p. Vaajakoski: Gummerus.
- Vertaistuki. [Verkkosivu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. [Viitattu 25.9.2012].
Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vertaistuki>.
- Vertaistukiryhmät. [Verkkosivu]. Leijonaemot ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana:
<https://www.leijonaemot.fi/component/content/article/13-vertaistuki/vertaistukiryhmaet/106-vertaistukiryhmaet>.
- Vertaistuki päihdeongelmissa. 2012. [Verkkosivu]. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 22.11.2011]. Saatavana: http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoaantavat-fi/vertaistuki.
- Viitala, K. 2006. Lapsuus ja erityinen tuki päivähoitossa. Teoksessa: E. Kontu (toim.) & E. Suhonen (toim.) Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino, 9- 34.
- Välikoski, S. 21.11.2011. Omaishoito on rakkauden työtä: Vammaislain suomien palveluja joutuu usein kinumaan, mutta leijonaemo jaksaa taistella. Ilkka 105 (316), 4.
- Yhdistys. [Verkkosivu]. Leijonaemot ry. [Viitattu 3.10.2012]. Saatavana:
<https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys/5-leijonaemot-ry>.
- Ystävänkortti. [Verkkosivu]. Ystävänkortti Toiminta. [Viitattu 21.11.2012]. Saatavana: <http://www.ystavankortti.fi/ystavankortti.html>.

LIITTEET

LIITE 1. Sopimus opinnäytetyöstä

LIITE 2. Tutkimuslupapyyntö


LIITE 3. Tutkimuslupa

LIITE 4. Tiedotuskirje vanhemmille

LIITE 5. Haastattelurunko vanhemmille

LIITE 6. Haastattelurunko haastattelijoiden tueksi

LIITE 1 Sopimus opinnäytetyöstä


Seinäjoen ammattikorkeakoulu
 SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):
Johanna Nieminen [redacted] johanna.nieminen@seamk.fi
ESSi Nieminen [redacted] _____

Koulutusohjelma:
SOSIAALIALAN Koulutusohjelma _____

Opinnäytetyön ohjaajan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):
Kerttu Veikkola SeAMK/ sosiaali- ja terveysalan yksikkö, kampus-
alueen toimipiste, PL 158, Keskuskatu 32E 60101 Seinäjoki
kerttu.veikkola@seamk.fi

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustaja ja asema organisaatiossa:
Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry, puheenjohtaja
Taru Vihanta

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustajan yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Opinnäytetyön (15 op) alustava nimi/aihe:
Alle kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen
Seinäjoen alueella

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät:
teoriatiedon kerääminen, laadullinen tutkimus

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen:

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 1 / 12 . 20 11 - 1 / 12 . 20 12

Päiväys 20 / 9 . 20 12

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.
 Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun)

Opiskelijan allekirjoitus: Johanna Nieminen _____

Ohjaajan allekirjoitus: Kerttu Veikkola _____

Toimeksiantajan/tilaajan/yhteistyötahon edustajan allekirjoitus: Taru Vihanta _____

HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisendoista on sovittava erikseen kirjallisesti.

LIITE 2 Tutkimuslupapyyntö

Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosionomiksi (AMK). Teemme opinnäytetyötä aiheesta kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen. Ohjaavana opettajanamme toimii Kerttu Veikkola (puh. xxx xxxxxxxx, kerttu.veikkola@seamk.fi)

Haemme tutkimuslupaa haastatella Seinäjoen alueen vanhempia, joilla on alle kouluikäinen lapsi, jolla on kehitysvamma tai kehityksen viivästymä. Tarkoituksenamme on selvittää, kuinka tyytyväisiä Seinäjoella kehitysvammaisten lasten perheet ovat saamiinsa palveluihin ja tukiin sekä mihin kaipaisivat kehittämistä. Haluamme selvittää vanhempien kokemuksia ensitietotilanteesta ja sen jälkeen saaduista tukimuodoista. Aiomme myös selvittää vanhempien kokemia voimavaroja ja haasteita arjessa. Kysymme lisäksi heidän kokemuksiaan Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n toiminnasta.

Teemme laadullisen tutkimuksen, johon meillä on tarkoitus haastatella muutamia vanhempia. Haastattelut toteutamme syys- lokakuussa 2012.

Käytämme haastatteluita vain opinnäytetyöhön ja käsittelemme aineistoa luottamuksellisesti. Varmistamme, että haastateltavien henkilöllisyys ei ilmene työsämme. Tuhoamme kerätyn aineiston työn valmistuttua. Työn on tarkoitus valmistua 30.11.2012 mennessä.

Terveisin

Johanna Nieminen

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Puh. xxx xxxxxxxx

johanna.nieminen@seamk.fi

Essi Nieminen

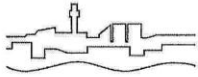
xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Puh. xxx xxxxxxxx

essi.nieminen@seamk.fi

LIITE 3 Tutkimuslupa




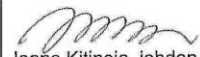
SEINÄJOKI

PÄÄTÖS / apulaiskaupunginjohtaja

Päivämäärä 1.10.2012

Pykälä 121/2012

SOTE 50/2012

Asia	Tutkimuslupa / Nieminen Johanna ja Nieminen Essi		
	<p>Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Johanna Nieminen ja Essi Nieminen anovat tutkimuslupaa opinnäytetyölleen aiheesta kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen.</p> <p>Tutkimuksessa haastatellaan Seinäjoen alueen vanhempia, joilla on alle kouluikäinen lapsi ja jolla on kehitysvamma tai kehityksen viivästymä. Tarkoituksena on selvittää, kuinka tyytyväisiä perheet ovat saamiinsa palveluihin ja tukiin sekä mihin he kaipaavat kehittämistä. Haastattelut tehdään syys-lokakuussa 2012.</p> <p>Tutkimussuunnitelma liitteenä.</p> <p>Vammaispalvelujohtaja Minna Taipale puoltaa hakemusta.</p>		
Päätös	Päätän myöntää tutkimusluvan edellyttäen, että tutkimuksessa saatujen tietojen osalta noudatetaan salassapitovelvollisuutta ja että tutkimuksessa yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa ja että sekä painettu että sähköinen kappale tutkimuksesta luovutetaan maksutta sosiaali- ja terveyskeskukselle.		
Allekirjoitus	 Harri Jokiranta, apulaiskaupunginjohtaja, p. 06 416 6432, harri.jokiranta@seinajoki.fi		
Oikaisu-vaatimusohje	Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen osoitteella: Sosiaali- ja terveyslautakunta, Kirkkokatu 6, PL 215, 60101 Seinäjoki, neljäntoista (14) päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteluineen ja se on tekijän allekirjoitettava.		
Julkisesti nähtävänä	Sosiaali- ja terveyskeskus 2.10.2012		
Tiedoksianto	Kenelle	Päivämäärä	
	Johanna Nieminen, Essi Nieminen	1.10.2012	
	Miten	[] Lähetyt postitse	[] Lähetyt postitse
		saantitodistusta vastaan	tavallisena kirjeenä
		[] Luovutettu	[] Lähetyt sisäisessä postissa
			Vastaanottajan allekirjoitus
	[x] Lähetyt sähköpostissa		
	 Jaana Kitinoja, johdon sihteeri, p. 06 416 2152		

LIITE 4 Tiedotuskirje vanhemmille

Hei!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry:n kanssa. Aiheenamme on erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tukeminen. Etsimme haastateltaviksi vanhempia, joilla on alle kouluikäinen lapsi, jolla on kehitysvamma tai kehityksen viivästymä.

Opinnäytetyöllämme haluamme selvittää, kuinka Seinäjoella erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet voivat ja kuinka tyytyväisiä he ovat saamiinsa palveluihin ja tukiin sekä miten he kokevat omien voimavarojensa riittävän. Tämän kautta voidaan kehittää toimintaa ja palveluja Seinäjoella. Nyt sinulla olisi hyvä tilaisuus päästä vaikuttamaan ja kehittämään palveluita parempaan suuntaan.

Kaikki haastateltavien tiedot ovat luottamuksellisia.

Toivomme, että asiasta kiinnostuneet ottaisivat yhteyttä mahdollisimman pian. Jokainen pienikin ajatus ja kokemus on tärkeä.

Johanna Nieminen: johanna.nieminen@seamk.fi puh: xxx xxxxxxx

Essi Nieminen: essi.nieminen@seamk.fi puh: xxx xxxxxxx



LIITE 5 Haastattelurunko vanhemmille

(lähetetty vanhemmille etukäteen)

TAUSTATIETOJA

Lasta koskevat tiedot

- ikä, kehitysvamma/kehitysviive ja sen aste

Perhettä koskevat tiedot

- perheen jäsenet, työtilanne

PERHEEN ARKI JA VOIMAVARAT/HAASTEET

- Mistä normaali päivä koostuu?
- Mikä tuo arkeen haasteita?
- Mikä auttaa jaksamaan/voimavarat?

ENSITIETO

- Ensitetotilanne
- Ensitiedon yhteydessä saatu tuki

LAPSEN SYNTYMÄN JÄLKEEN SAADUT TUKIMUODOT

- Sosiaaliset verkostot (perhe, sukulaiset, ystävät jne.)
 - o Ketkä ovat tärkeimpiä tuen antajia sosiaalisesta verkostosta?
 - o Millaisena ja kuinka tärkeänä koette lähiverkostolta saadun tuen?

- Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja tuet

- Mitkä palvelut ovat olleet tärkeimpiä?
- Mitä kehitettävää palveluissa olisi?

esim.

Varhaiskasvatuspalvelut

Palveluohjaus

Neuvola

Tilapäishoito

Taloudellinen tuki

Muut palvelut

- Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry vanhempien tukena

- Oletteko kuulleet yhdistyksestä ja oletteko jäseniä?
- Mihin olette olleet tyytyväisiä yhdistyksen toiminnassa?
- Mitä odotatte yhdistyksen toiminnalta?

-

LIITE 6 Haastattelurunko haastattelijoiden tueksi

TAUSTATIETOJA

Lasta koskevat tiedot

- ikä, kehitysvamma/kehitysviive ja sen aste

Perhettä koskevat tiedot

- perheen jäsenet, työtilanne

PERHEEN ARKI JA VOIMAVARAT/HAASTEET

- Mistä normaali päivä koostuu?
- Mikä tuo arkeen haasteita?
- Mikä auttaa jaksamaan/voimavarat?
- Mikä arkea helpottaisi?

ENSITIETO

- **Ensitetotilanne**
 - o Miten, kuka, missä tilanteessa ja milloin ensitieto annettu?
 - o Olivatko molemmat vanhemmat paikalla?
 - o Millainen tunnelma tilanteessa oli?
 - o Mikä oli positiivista ja mitä olisitte kaivanneet lisää?
- **Ensitiedon yhteydessä saatu tuki**
 - o Miten koitte saamanne tiedon/tuen tilanteessa?
 - o Kuinka työntekijät toimivat mielestänne tilanteessa?
 - o Saitteko riittävästi kaipaamaanne tietoa?
 - o Saitteko/ olisitteko kaivanneet heti vertaistukea?

LAPSEN SYNTYMÄN JÄLKEEN SAADUT TUKIMUODOT

- Sosiaaliset verkostot (perhe, sukulaiset, ystävät jne.)

- Ketkä ovat tärkeimpiä tuen antajia sosiaalisesta verkostosta?
- Ovatko vanhemmat saaneet tukea lähiverkostolta?
- Millaisena ja kuinka tärkeänä vanhemmat kokevat lähiverkostolta saadun tuen?
- Ovatko vanhemmat saaneet vertaistukea ja millaisena se on koettu?

- Yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja tuet

- Mitkä palvelut ovat olleet tärkeimpiä?
- Mitä kehitettävää palveluissa olisi?
esim.
- Varhaiskasvatuspalvelut
 - Onko lapsi ollut päivähoidossa ja kuinka kauan?
 - Millaiseen päiväkotiin lapsi pääsi ja oliko paikka sellainen kuin vanhemmat halusivat?
 - Onko lapsella kuntouttavaa päivähoitoa? Jos on, miten vanhemmat sen kokevat?
 - Onko lapsella henkilökohtainen avustaja?
 - Onko henkilökunta ammattitaitoista vanhempien mielestä ja osataanko lapsen erityisyys ottaa huomioon?
- **Palveluohjaus**
 - Ovatko vanhemmat kokeneet saavansa riittävästi palveluohjausta?
 - Onko tehty palvelusuunnitelma?
 - Ovatko vanhemmat yhdessä viranomaisen kanssa päässeet tekemään palvelusuunnitelmaa?
 - Onko palveluohjaajaksi nimetty vastuuhenkilö?
 - Ovatko vanhemmat saaneet riittävästi tietoa?
 - Onko lapselle tehty erityishuolto-ohjelma ja tietääkö perhe mikä se on?

- **Neuvola**
- **Tilapäishoito**
 - Onko lapselle järjestetty tilapäishoitoa?
 - Mitä vanhemmat ajattelevat sen toimivuudesta?
- **Taloudellinen tuki**
 - Miten perhe kokee hakemusten täyttämisen ja tekemisen?
 - Saako perhe omaishoidontukea?
- **Muut palvelut (esim.)**
 - Sopeutumisvalmennus
 - Kuntoutus (terapiat, lääkkeet)
 - Omaishoitajuus
 - Kotipalvelu
 - Apuvälineet ja asunnon muutostyöt

- Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki Ry vanhempien tukena

- Ovatko vanhemmat kuulleet yhdistyksestä?
- Ovatko he jäseniä, montako vuotta olleet? Jos eivät, niin miksi?
- Ovatko vanhemmat osallistuneet johonkin järjestön järjestämään tapahtumaan/kokoontumiseen?
- Mihin vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä yhdistyksen toiminnassa?
- Mitä vanhemmat odottavat toiminnalta?