

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali-alan koulutusohjelma

Susanna Iivonen

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA PERHEPERUSTAISEN KUNTOU-
TUKSEN KEHITTÄMISKESKUKSEN TOIMINNASTA

Opinnäytetyö
Marraskuu 2013



OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2013
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600

Tekijä
Susanna Iivonen

Nimeke
Vanhempien kokemuksia perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta

Toimeksiantaja
Honkalampi-säätiö

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta. Keskus on osa Honkalampi-säätiön kuntoutus- ja ohjauspalveluita. Opinnäytetyön avulla haluttiin selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta ja miten vanhemmat kehittäisivät sen toimintaa.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen menetelmin ja tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Haastatteluihin osallistui kuusi vanhempaa, joiden perhe tai lapsi oli osallistunut perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toimintaan. Aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Opinnäytetyön tuloksissa selvisi, että vanhemmat pitävät yhteistyötä ammattilaisten kanssa toimivana ja tärkeänä. Lisäksi ammattilaisilta saaduilla neuvoilla ja ohjauksella on tärkeä merkitys perheiden arkeen. Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toimintaa pidetään yksilöllisenä ja lapsen tarpeita huomioivana. Toiminnan kautta vanhemmat ovat saaneet vertaistukea. Jatkotutkimuksen aiheena olisi mielenkiintoista selvittää perheperustaisuuden toteutumista, sisarusten, isovanhempien tai työntekijöiden näkökulmasta.

Kieli
suomi

Sivuja 45
Liitteet 4
Liitesivumäärä 6

Asiasanat
perhelähtöisyys, ekokulttuurinen teoria, laadullinen tutkimus



THESIS
November 2013
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 26 6600

Author
Susanna Iivonen

Title
Parents' experiences on action of Development center for Family-Based Rehabilitations

Commissioned by
Honkalampi Foundation

Abstract

The purpose of this thesis was to find out parents' experiences on the action that a development center for family-based rehabilitation offers. The center is a part of Honkalampi Foundation's Rehabilitation and Counseling Services. This thesis tries to discover what kinds of experiences parents have on the development center's activities and how they would like to develop them.

The thesis was made as a qualitative research and the material of the research was collected using theme interviews. There were six parents who participated in the interviews. Their families or children were participating in the Development Center for Family-Based Rehabilitation's activities. The material was analyzed by themes.

The results show that the co-operation between parents and the professionals is functional and important. The advices and the counseling from the professionals have had an effect on the families' everyday life. According to the results, the activities of the development center respect individual needs of the children. Through the activities the parents have received peer support from other parents. Further research could find out how family-based rehabilitation is occurring from the perspective of siblings, grandparents or employees.

Language
Finnish

Pages 45
Appendices 4
Pages of Appendices 6

Keywords

Family-Based, Eco cultural theory, qualitative research

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Opinnäytetyön tietoperusta	6
2.1	Perhelähtöisyys	6
2.2	Ekokulttuurinen ja ekologinen teoria	7
2.3	Vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön ohjaus- ja neuvontamallit	11
2.4	Lasten ja nuorten erityisen tuen tarpeen määrittelyä	12
2.5	Kasvatuksellinen kuntoutus	13
2.6	Vertaistoiminta	15
2.7	Aiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia	18
3	Honkalampi-säätiö	20
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä	21
5	Menetelmälliset valinnat.....	22
5.1	Laadullinen tutkimus	22
5.2	Teemahaastattelu	23
5.3	Aineiston hankinta	25
5.4	Aineiston analyysi	26
6	Tulokset	28
6.1	Yhteistyö työntekijöiden kanssa	28
6.2	Perheen osallistuminen toimintaan	29
6.3	Arjen tukeminen	31
6.4	Lasten tarpeiden huomiointi.....	32
6.5	Vanhemmille suunnattu toiminta.....	35
7	Pohdinta.....	36
7.1	Tulosten tarkastelua	36
7.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	39
7.3	Oppimiskokemus ja ammatillinen kasvu	41
7.4	Jatkotutkimusideat	43

LIITTEET

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Saatekirje
Liite 3	Teemahaastattelurunko
Liite 4	Analyysipolku

1 Johdanto

Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus on osa Honkalampi-säätiön Fondon kuntoutus- ja ohjauspalveluita. Sen kohderyhmää ovat lapset, nuoret sekä nuoret aikuiset, joilla on odotettavissa tai havaittavissa vaikeuksia neurologisessa, neuropsykiatrisessa tai sosiaalisessa kehityksessä. Kehittämiskeskus toteuttaa perheperustaisuutta tuomalla toimintamallit osaksi asiakkaiden, perheiden ja heidän lähipiirinsä arkea. (Honkalampi-säätiö 2013a.)

Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat käyttävät useita eri palveluita ja kuntoutusmuotoja. Palautetta ja näkemyksiä keräämällä voidaan havaita, mitä kehitettävää palveluissa on. Lisäksi voidaan löytää myös ratkaisuja ja kehittämisideoita. Vanhempien näkökulmaa selvittäessä saadaan esiin myös vanhempien ääntä ja he pääsevät osallisiksi palveluiden kehittämiseen.

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja se kokoaa vanhempien kokemuksia perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta. Opinnäytetyötä varten on haastateltu kuutta vanhempaa, joiden lapset tai perhe on ollut mukana kehittämiskeskuksen toiminnassa.

Opinnäytetyön aineisto on kerätty teemahaastatteluiden avulla ja tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia Honkalampi-säätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta. Tämän lisäksi selvitin myös miten perheperustaisuus on otettu huomioon vanhempien näkökulmasta ja kuinka vanhemmat haluaisivat kehittää toimintaa.

Raportin alussa esittelen aiheeseen liittyvää tietoperustaa sekä keskeisiä tutkimuksia. Tämän jälkeen esittelen opinnäytetyön toimeksiantajan, Honkalampi-säätiön ja sen toimintaa. Esittelen myös opinnäytetyön tarkoituksen ja tutkimustehtävän. Osiossa menetelmälliset valinnat kerron laadullisesta tutkimuksesta ja

kerron valitsemistani menetelmistä. Lisäksi kerron aineiston hankinnasta ja analyysin menetelmistä. Esittelen opinnäytetyön tulokset teemoittain. Pohdinnassa tarkastelen opinnäytetyön tuloksia, sekä kerron tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä. Raporttini lopussa pohdin oppimiskokemuksiani ja ammatillista kasvua sekä esittelen jatkotutkimuksen aiheita.

2 Opinnäytetyön tietoperusta

2.1 Perhelähtöisyys

Perhelähtöinen toiminta osallistaa lapsen vanhemmat muun muassa lapsen arviointiin, palveluiden suunnitteluun sekä toteutukseen, siinä määrin kuin he itse haluavat. Tällöin vanhemmat kutsutaan kaikkiin kokouksiin ja neuvotteluihin, jotka koskevat lasta, ja toiminta on avointa ja rehellistä. Perhelähtöisyys edellyttää, että vanhempien arviot, tavoitteet ja näkökulmat vaikuttavat lapsen palvelusuunnitelman sisältöön sekä palveluihin. Perhelähtöisyydessä perheellä tarkoitetaan sitä tahoa, joka huolehtii lapsesta, joten käsite ei ole sidoksissa perinteiseen ydinperheen malliin (Määttä 1999, 109.)

Ottamalla yhteisen tiedot ja taidot ja tekemällä yhteistyötä ammattilaiset ja vanhemmat ottavat yhteisen vastuun lapsesta. Ammattilainen pitää vanhempia voimavarana ja asiantuntijoina. Heiltä saadaan tärkeä tietoa käytännöstä ja arjesta. (Määttä 1999, 106.)

Työntekijöiden ja perheen välisellä yhteistyöllä voi olla myös esteitä. Estäviä tekijöitä ovat muun muassa organisaatioon, resursseihin, vanhempiin ja työntekijöihin liittyvät asiat. Organisaation kautta yhteistyötä hankaloittavat työn raskaus, sitovuus ja menetelmien puute. Lisäksi vaikeuksia voi aiheuttaa johdon tuen vähäisyys sekä järjestelmän joustamattomuus. Resurssipula taas aiheuttaa ajanpuutetta ja työntekijä pulaa. (Pihlaja & Viitala 2004, 107–108.)

Vanhempien puolesta yhteistyötä saattaa vaikeuttaa ajanpuute, asenteet, voimavarojen vähyyks sekä tiedon ja yhteistyötaitojen riittämättömyys. Myös työntekijöiden kohdalla kyse voi olla yhteistyötaitojen puutteesta. Lisäksi yhteistyöhön työntekijöiden puolelta voi vaikeuttaa teoretiedon vähyyks, asenteet, työyhteisön henki sekä muutostavastarintaan liittyvät kysymykset. Moniammatillisen työotteen lisääntyminen luo mahdollisuuksia, mutta se voi aiheuttaa myös haasteita, sillä se vaatii työntekijöiltä palvelutietoutta. Työntekijän on osattava kertoa perheille tietoa palveluista, palvelujärjestelmää hallitsevasta lainsäädännöstä sekä osattava ohjata perheitä oikeiden palveluiden äärelle. (Pihlaja & Viitala 2004, 108.)

Yhteistyö on yksilöllistä, ja jokaisella perheellä on erilaiset tarpeet ja odotukset. Jokainen perhe kaipaa yhteistyöltä erilaisia asioita, joihin työntekijän olisi osattava vastata. Jotkut perheet eivät välttämättä kaipaa yhtä tiivistä yhteistyötä kuin toiset. Toisilla osallistumisen estävät huonot kokemukset yhteistyöstä ammattilaisten kanssa. (Pihlaja & Viitala 2004, 108.)

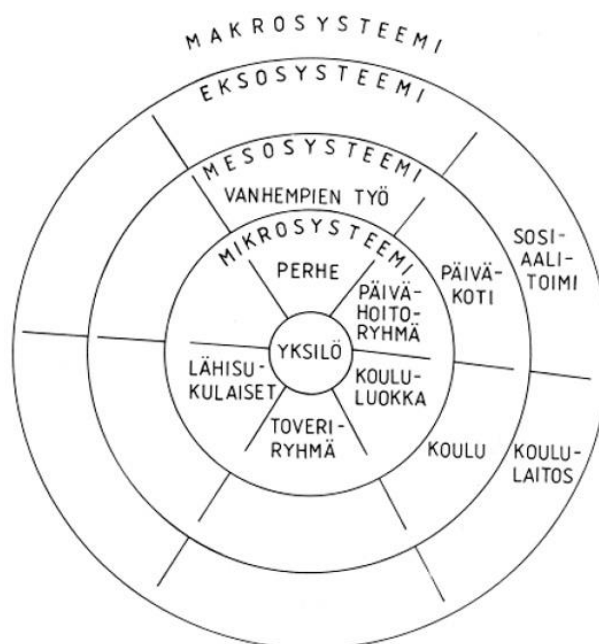
Ammattilaiset tarvitsevat koulutusta, teoretietoa ja perehdytystä yhteistyöhön sekä moniammatilliseen työskentelyyn. Kun yhteistyötaitoja opitaan jo koulutuksen yhteydessä, on niitä helpompaa toteuttaa työssä. (Pihlaja & Viitala 2004, 109.)

2.2 Ekokulttuurinen ja ekologinen teoria

Ekologiset teorit tutkivat yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Niiden mukaan lapsen kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa hänen lähiympäristönsä kanssa. Lapsille yleisiä toimintaympäristöjä kodin lisäksi ovat koulu sekä päiväkot. Ekologisessa ajattelumallissa vanhemmat ja ammattilaiset kiinnittävät huomion lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöihin. (Määttä 1999, 77.)

Urie Bronfenbrennerin ekologisessa teoriassa on neljä tasoa, joiden avulla voidaan havainnoida lapsen ja ympäristön vuorovaikutusta. (Kuva 1) Yhteiskunnallinen makrosysteemi vaikuttaa perheen mahdollisuuksiin ja siihen, millaisia pal-

veluita he saavat. Yhteiskunnalliseen makrosysteemiin kuuluu poliittiset rakenteet, talous, yhteiskunnan asenteet sekä lainsäädäntö. Ekosysteemiin kuuluu yhteiskunnan tukirakenteet. Tukijärjestelmän on oltava joustava, laadukas ja riittävä, jotta se voisi tukea lasta. Mesosysteemi sisältää ympäristöt joihin lapsi kuuluu. Nämä ympäristöt voivat olla esimerkiksi sukulaisia, ystäviä sekä erilaiset viranomaistahot. Lähimpänä lasta toimii mikrosysteemi eli lapsen lähipiiri. Se sisältää yleensä perheen sekä päiväkodin tai koulun. (Määttä 1999, 77.)



Kuva 1. Ekologinen teoria (Härkönen 2008.)

Perhelähtöisen asiakastyön yhteydessä voidaan puhua myös ekokulttuurisesta teoriasta, jossa otetaan huomioon lapsen elämä kokonaisvaltaisesti (Kuva 2). Perhe nähdään ennen kaikkea tavallisena lapsiperheenä. Keskeistä on arjen hallinta, sekä siitä selviäminen ja jaksaminen. Perhelähtöisessä asiakastyössä työntekijän tehtävänä on löytää yhdessä perheen kanssa toimintoja, jotka tukevat kasvua ja oppimista. Työntekijä ei voi tukea perhettä, ellei hän ole tutustunut perheen arkeen, uskomuksiin ja käsityksiin siitä, mihin muutoksiin ja toimiin perhe on valmis, jotta lapsen kuntoutus ja kehitys toteutuisi. Työntekijä toimii tiedonantajana ja tukijana. Ekokulttuurisessa teoriassa perhettä ei luokitella ja analysoida tai määrittellä perheen tilannetta esimerkiksi erilaisten kriisiteo-

rioitten pohjalta, vaan sen tärkein periaate on tukea lasta. Perhelähtöisessä asiakastyössä vanhemmat ja asiantuntijat ottava yhteisen vastuun lapsesta ja molemmat toimivat asiantuntijoina. (Verner 2011.)

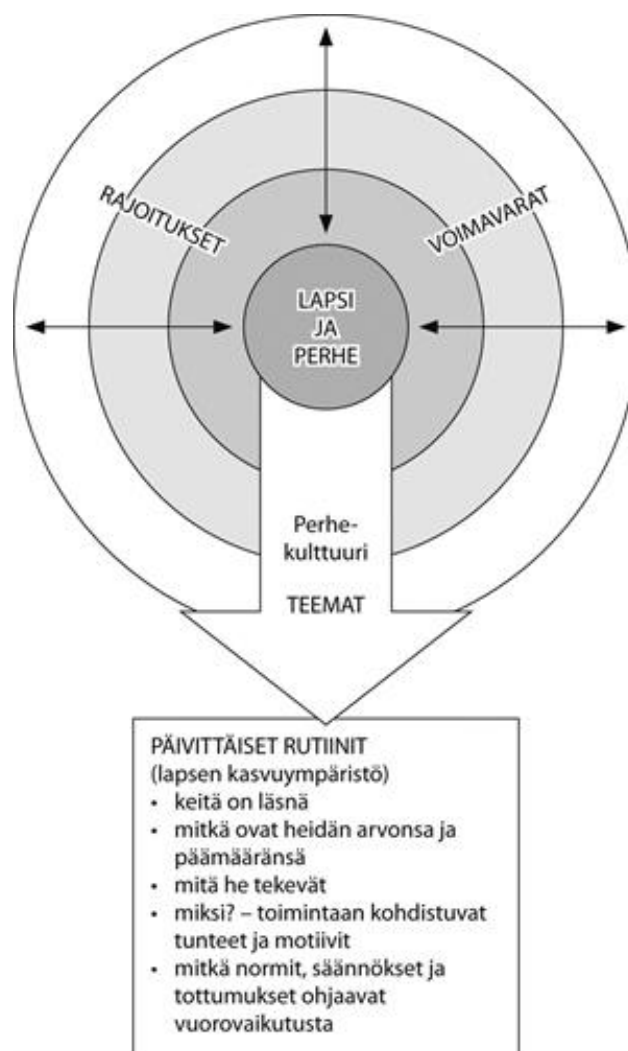
Ekokulttuurinen teoria on kulttuurista riippumaton, jolloin sen avulla voidaan vertailla ja analysoida erilaisia kasvuympäristöjä. Siinä perhe on subjekti, joka voi vaikuttaa omaan elämäänsä ja se kykenee muokkaamaan ulkoisia olosuhteita. Lähtökohtana toimii ajatus siitä, että ekologiset vaikutukset vaikuttavat perheiden arkeen. Lapsen kehitykseen vaikuttaa päivittäinen toiminta, jossa hän on mukana niin kotona kuin muissakin toimintaympäristöissä. Arjessa tapahtuvan toiminnan ja vuorovaikutustilanteiden avulla lapsi oppii, kehittyy, jäljittelee, tekee tehtäviä ja oppii erilaisten sosiaalisten tilanteiden avulla uutta. Esimerkiksi päiväkodissa ja kouluissa oppimistilanteet voivat olla myös tavoitteellisia. (Määttä 1999, 79.)

Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen arki mukautuu yleensä lapsen tarpeiden mukaan. Lapsen kuntoutuksen myötä perhe voi joutua opettelemaan erilaisia kasvatusta- ja hoitokäytäntöjä ja muuttunut tilanne voi muuttaa vanhempien arvoja. Vanhemmat eivät ole passiivisia toimijoita, vaan heistä löytyy voimavaroja, joiden avulla he voivat hallita uutta tilannetta ja kykenevät ideoimaan ja toteuttamaan sen, miten he voivat sopeutua tilanteeseen. (Määttä 1999, 81.)

Perheen arkea ja sen muutoksia ohjaa perheen oma kulttuuri, joka sisältää käsityksiä ja uskomuksia, joiden perusteella perhe päättää millaisiin muutoksiin ovat valmiita tukeakseen lapsen kehitystä. Ammatilaisen ja perheen yhteistyö edistää se, että ammatillisella on käsitys perhekulttuurista. Näin ammatillisella on näkökulma siihen, miksi perhe toimii tai ajattelee tietyllä tavalla. Yhteistyön kannalta on myös merkityksellistä se, että ammatilainen ymmärtää perheen uskomukset siitä, mikä on lapselle parasta, vaikka ammatilainen olisi tästä eri mieltä. (Määttä 1999, 82.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perheen arkea muokataan niin, että se sopii perheen kulttuuriin. Perheen ekokulttuurinen ympäristö on arjen kannalta tärkeiden

toimintatapojen ja resurssien muodostama kokonaisuus. Gallimoren ym. mukaan ekokulttuurisen ympäristön kehitykseen vaikuttaa perheen toimeentulo ja talous, sosiaali- ja terveyspalvelut, kodin ja ympäristön turvallisuus ja sopivuus. Lisäksi merkityksellisiä ovat lapsen hoidon mahdollisuus sekä leikkimahdollisuudet ja ystävät, aviolliset roolisuhteet, isän rooli, sosiaalinen tuki sekä vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet. Ekokulttuurisen ympäristön muodostumiseen vaikuttavat perheen arvojen, uskomusten ja vahvuuksien lisäksi yhteiskunnan asettamat puitteet sekä perheen saama tuki. (Määttä 1999, 82.)



Kuva 2. Ekokulttuurinen malli (Sosiaaliportti 2013.)

2.3 Vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön ohjaus- ja neuvontamallit

Vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä voidaan kuvata nelikenttä mallilla. Nelikenttämallissa vanhempien rooli voi olla joko passiivinen tai aktiivinen. Osallistumisen muoto on rajattua tai laaja-alaista. (Määttä 1999, 35.)

Vanhempien yksilöllinen tukeminen on passiivista ja rajattua toimintaa. Yksilöllisessä tukemisessa käsitellään vanhempien tunteita ammattihenkilöiden kanssa, sillä ongelmat lapsen kehityksessä voivat aiheuttaa negatiivisia ja kipeitä tunteita kuten surua tai pettymystä. Tavoitteena on saada vanhempi hyväksymään lapsensa omana itsenään ja vahvistamaan lapsen ja vanhemman välistä suhdetta. (Määttä 1999, 36.)

Vanhempien ryhmäneuvonta on passiivista ja laaja-alaista toimintaa. Ryhmä- ja vertaistoiminta vaikuttaa vanhempien asenteisiin ja tunteisiin, kun vanhemmat voivat jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan arjesta. Ryhmätoiminnassa jaetaan tietoa palveluista, joita lapsi voi saada tai tarvitsee, sekä perustietoja esimerkiksi kuntoutuksesta, lapsen kehityksestä ja vanhemmuudesta. (Määttä 1999, 36–37.)

Aktiivista ja rajattua toimintaa on vanhempien opettaminen. Vanhemmilta odotetaan yleensä aktiivista osallistumista lapsen kuntoutukseen ja ammattilaiset opettavat heille toimintamalleja, joilla voidaan esimerkiksi tukea lapsen kielellistä kehitystä, sosiaalisia taitoja tai motoriikkaa. Vaikka vanhemmista tulee niin sanottuja apukuntouttajia, on yhteistyö ammattilaisten kanssa silti usein hyvin yksipuolista, jossa vanhemmat ovat vastaanottajia ja ammattilaiset opettajia. (Määttä 1999, 37.)

Vanhempien valtaistuminen on laaja-alaista ja aktiivista toimintaa ja valaistumista voidaan kutsua myös käsitteellä empowerment. Yhteiskunnan ja ammattilaisten tuki on oikeanlaista, kun vanhemmat pääsevät vaikuttamaan ja saavat äänensä kuuluville, sekä voivat asettaa itse päämääriä lapsen ja perheen suhteen. Kun suhtautumistapa on perheen elämäntilanteesta lähtöisin, on vanhempien ja

ammattilaisten välinen yhteistyö tasa-vertaista. Vanhempien valtaistumista voidaan edistää, kun käytössä on edellä mainittujen ohjaus- ja neuvontamallien parhaat puolet ja ammattilaiset antavat asiantuntija tietoa ja tukea. Valtaistuminen edellyttää myös sitä, että vanhemmat voivat toimia omien voimavarojensa ja mahdollisuuksiensa mukaan. (Määttä 1999, 38.)

Vanhempien ja ammattilaisten yhteistyö voidaan kuvata myös mallina, jossa on neljä erilaista osa-aluetta: opastus, perhelähtöisyys, kokonaisvaltaisuus, ekologinen arvio ja palveluohjaus. Tämä malli perustuu varhaiseen puuttumiseen, jossa vanhempien huoli lapsesta otetaan heti käsittelyyn. Yhteistyö alkaa ennakkoivalla opastuksella, jota annetaan vanhemmille jo ennen kuin lapsen tilannetta aletaan arvioida. Ennakoivaa ohjausta voidaan antaa jo esimerkiksi neuvolassa tai päivähoitossa, jolloin neuvonta ei ole lääketieteellistä. Tällöin lapsen kehitystä voidaan arvioida erilaisten arviointimenetelmien avulla. (Määttä 1999, 106–113.)

2.4 Lasten ja nuorten erityisen tuen tarpeen määrittelyä

Erytisen tuen tarpeelle on erilaisia määritelmiä ja termejä riippuen esimerkiksi laeista tai asiakirjoista. Asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 338/2011 sanotaan että, erityisen tuen tarve on tunnistettava mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeen mukainen tuki on järjestettävä viiveettä. Lastensuojelulain kohdassa 417/2007 sanotaan, että äitiys- ja lastenneuvolassa sekä muussa terveydenhuollossa, päivähoitossa, opetuksessa ja nuorisotyössä on annettava erityistä tukea niissä tapauksissa, kun lapsi tai perhe ei ole lastensuojelun asiakkaana. Sosiaali-, terveys- ja opetustoimessa erityisen tuen sijaan voidaan käyttää myös termejä varhainen tuki ja varhainen puuttuminen. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2013.)

Erytisen tuen tarpeen määrittely voi olla ongelmallista, sillä termi on laaja ja voidaan ajatella, että jokainen lapsi voi tarvita erityistä tukea omalla tavallaan.

Esiopetuksen opetussuunnitelmassa lapsi tarvitsee erityistä tukea silloin, kun hänellä on muun muassa sairaus, vamma, toimintavajautta tai psyykkisiä, sosiaalisia tai oppimisvalmiuksiin liittyviä riskejä. (Pihlaja 2005, 58.)

Tilastokeskus on tilastoinut vuonna 2008 syitä, miksi oppilaita on siirretty erityisopetukseen. Näitä syitä ovat esimerkiksi Aspergerin-oireyhtymä, autismi ja autismin piirteet, kielenkehityksen häiriöt ja aivotoiminnan häiriöt. 2000-luvulla erityisopetuksen oppilaat jaetaan lieviin ja vaikeisiin sopeutumis- tai oppimisvaikeuksiin perustuslain perusteella. (Määttä & Rantala 2010, 37.)

Erityiset tukitoimien tarkoitus on tukea ja turvata tehostetusti lapsen kehitystä ja kasvua silloin, kun tavalliset palvelut eivät vastaa lapsen tarpeita. Ennaltaehkäisevää työtä tekevien ammattilaisten tehtävänä on myös tukea lapsen vanhempia tai huoltajia ja tarjota lapselle erityistä tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Ammattilaisen tehtävänä on tarjota vanhemmille tukea lapsen kasvatukseen ja erityistä tukea voi lapsen lisäksi saada koko perhe. (Sosiaaliportti 2012.)

Lapsi tai nuori ja hänen perheensä saa tarvittavaa apua oikeaan aikaan, kun erityisen tuen tarve tunnistetaan ajoissa. Tunnistamista edistää se, että ammattilaiset on valmiuksia tunnistaa tuen tarve. Ammattilaisen on tärkeää ottaa tuen tarve puheeksi yhdessä vanhempien kanssa. Lisäksi palveluiden ja tuen suunnittelussa on erittäin tärkeää huomioida lapsen tai nuoren tarpeet ja toiveet. Tukitoimissa on myös huomioitava, että toiminta on kasvua ja kehitystä tukevan toiminnan lisäksi mielekästä myös lapsen tai nuoren näkökulmasta. (Sosiaaliportti 2012.)

2.5 Kasvatuksellinen kuntoutus

Kasvatuksellinen kuntoutus on vammaisen tai erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen tai aikuisen kasvatusta ja koulutusta, jota varten tehdään erityisjärjestelyjä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen tärkeä piirre on ottaa huomioon yksilölliset

tarpeet. Sen tavoitteena on kehittää yksilöllisyyttä ja elämänhallintataitoja kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja erilaisten kuntoutuksen menetelmien avulla. (Kuntoutusportti 2013.)

Lasten ja nuorten kasvatuksellisessa kuntoutuksessa korostuu perhekeskeinen toiminta ja laaja-alaisuus. Apuna käytetään eri sektoreiden tietoa, taitoa ja osaamista. Varhaiskasvatuksen tehtävänä kasvatuksellisessa kuntoutuksessa on tukea lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista arjen keskellä. (Kuntoutusportti 2013.)

Vaikka kunnat ovat päävastuussa kasvatuksellisen kuntoutuksen järjestämisestä, myös erityisoppilaitokset, vammais- ja kansanterveysjärjestöt, yliopistojen laitokset ja erityishuollon kuntayhtymät kehittävät ja tuottavat kasvatuksellisen kuntoutuksen palveluita. Lasten ja nuorten kuntoutuksessa tärkeää tunnistaa kuntoutustarve varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuksen tärkeitä periaatteita ovat itsetunnon kehittäminen, moniammatillinen yhteistyö sekä kehityksen kokonaisvaltainen tukeminen. Kuntoutuksessa on otettava huomioon perhe, ja yhdistää kuntoutus nuoren tai lapsen sekä hänen perheensä arkeen. (Kuntoutusportti 2013.)

Alle kouluikäisen lapsen kuntoutuksen osana on päivähoito, jonka muoto valitaan lapsen kehitystason, hoidon tarpeen ja paikkakuntansa mukaan. Erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeen arvioi erikoislääkäri tai muu asiantuntija. Lapsi voidaan sijoittaa tavalliseen päiväkotitai perhepäiväkotiryhmään, integroituun ryhmään tai erityisryhmään lapsen tarpeiden ja kunnan mahdollisuuksien mukaan. Erityisen hoidon ja kasvatuksen tuen tarpeessa olevalle lapselle laaditaan yksilöllinen kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen vanhempien kanssa. Kuntoutussuunnitelmaan laaditaan tavoitteet ja selvitetään erityispalveluiden, kuten toimintaterapian, fysioterapian tai psykologin tarve. Lapsen kuntoutuksen tukena päiväkodissa voi työskennellä erityislastentarhan opettaja, henkilökohtainen avustaja tai muu kuntoutukseen perehtynyt työntekijä. Vaikeavammaisen lapsen terapiapalvelut kustantaa Kansaneläkelaitos. (Ihalainen & Kettunen. 2007,142–143.)

Kouluikäisen lapsen kuntoutusta tukee erityisopetus, jonka avulla pyritään takaamaan tasa-arvoinen opetus ja mahdollisuus suorittaa oppivelvollisuus lapsen tai nuoren omien edellytyksien mukaisesti. Vastuu erityisopetuksesta on kunnilla. Myös erityisopetuksen kohdalla on tärkeää tunnistaa oppimisvaikeudet ajoissa ja aloittaa tukitoimet mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Lapselle tai nuorelle tarjottavat yleiset tukitoimet ovat tukiopetus ja oppilashuollon palvelut. Erityiset tukitoimet vaikuttavat erityisopetuksen järjestämiseen, jota voidaan tarjota normaalin opetuksen yhteydessä. Erityisopetusta voidaan järjestää myös erityisluokilla tai erityiskouluissa, jolloin opetus on kokoaikaista. Erityisopetuksessa oleville lapsille laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joka laaditaan yhteistyössä opettajien, oppilashuollon asiantuntijoiden, vanhempien tai huoltajien kanssa. Tarpeen mukaan suunnitelman laatimiseen voi osallistua myös muut lapsen kuntoutukseen osallistuvat. Suunnitelmaa laadittaessa arvioidaan myös koulunkäyntiavustajan tarve. Avustajan järjestää kunnan opetusvirasto. (Ihalainen & Kettunen. 2007,142–143.)

2.6 Vertaistoiminta

Vertaistoiminta on alun perin syntynyt ihmisten tarpeesta olla vuorovaikutuksessa muiden yhteisön jäsenten kanssa. 1990-luvulla järjestösektorin merkitys palvelujen tuottajana lisääntyi ja julkisella sektorilla ostopalvelut lisääntyivät. Sosiaali- ja terveysalalla asiakkaiden asema oman elämänsä asiantuntijana ja subjektina korostui. (Laimio & Karnell 2010, 9–10.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen keskeistä sisältöä on niiden tarjoama vertaistuki. Järjestöjen tehtävänä on valvoa jäsentensä etuja, sekä tuottaa palveluita jäsenilleen. Mahdolliset epäkohdat ja jäsenten tarpeet tulevat ilmi, kun vertaiset kohtaavat. Nyky-yhteiskunnassa vertaistuki on osittain korvannut maaseutujen yhteisöllisyyttä ja yhteisvastuuta. Se mahdollistaa yksilöiden toimimi-

sen ja vaikuttamisen asioihin, joihin vain asiantuntijoilla on ollut valta. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.)

Vertaistoimintaa pidetään ennaltaehkäisevänä toimintana, mutta sillä ei voida kuitenkaan korvata esimerkiksi terapiaa. Vertaistuki on osa sosiaali- ja terveyspalveluita, eikä sitä voi pitää ammattiavun kilpailijana, sillä se tuo kokemustiedon ja asiantuntijuuden ammattilaisten tiedon rinnalle. Vertaistuki koetaan myös yhteiskunnallisesti merkittävänä ja se uudistaa yhteiskuntaa ja ilmentää kansalaisten aktiivisuutta. Ryhmällä on enemmän voimavaroja toimia yhteisen päämäärän eteen, sekä tehdä ongelmia näkyviksi. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.)

Vertaistuki on tuen ja auttamisen muoto, joka perustuu siihen, että yhteisen kokemuksen tai esimerkiksi sairauden omaavat ihmiset antavat ja saavat toisiltaan sellaista tukea, jota ammattilaisten taholta ei voi saada. Yhteinen tekijä saa erilaiset ihmiset kokoontumaan yhteen. Vertais- ja tukihenkilötoiminnan tarkoituksena on lisätä yhteiskunnan hyvinvointia sekä tuottaa sosiaalista pääomaa. Se ei myöskään ole vain ongelmatilanteita varten, sillä se voi vaikuttaa positiivisesti tavalliseen arkeen. (Laimio & Karnell 2010, 10–11.)

Vertaistoimintaa ohjaavia arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisten ihmisten kunnioitus. Toiminnassa uskotaan ihmisten omiin voimavaroihin ja se luottaa kokemukselliseen asiantuntijuuteen. Osallistuminen vertaistoimintaan vaatii oma-aloitteisuutta sekä toivoa muutoksesta ja hyvinvoinnin lisääntymisestä. Osallistuminen edellyttää myös avoimuutta ja uskallusta käsitellä omia tuntemuksia ja kokemuksia. (Laimio & Karnell 2010, 12.) Vertaistoiminnan keskeisiksi merkityksiksi voidaan määritellä toiminnan ja kokemuksen jakaminen, voimaantuminen, yhteisöllisyys, ystävyys sekä kansalaistoiminta. Lisäksi vertaistoiminta vahvistaa ja selkeyttää siihen osallistuneiden identiteettiä. (Heino & Kaivolainen 2011, 7.)

Vertaistukiryhmien kautta voidaan pyrkiä löytämään ratkaisuja erilaisiin ongelmiin. Ryhmässä on mahdollista pohtia yhdessä vaikeita kysymyksiä ja löytää niihin vastauksia kokemusten kautta. Ryhmän tarkoituksena voi olla myös esi-

merkiksi yhdessäolo ja erilaisten aktiviteettien harrastaminen. Vertaistoiminta ryhmän voi valita omien tarpeiden ja sisällön perusteella niin, että se palvelee omaa elämäntilannetta. (Laimio & Karnell 2010, 16.)

Vertaisryhmissä ohjaajan rooli on merkittävä ja ohjaajan tarkoituksena on turvata ryhmän toiminnan jatkuvuus sekä laatu. Ohjaajan tehtävänä on kutsua ja koota ryhmä koolle sekä auttaa ryhmän jäseniä tutustumaan toisiinsa. Lisäksi ohjaaja huomioi, että kaikki saavat äänensä kuuluvilla ja tukee ryhmäläisten osallistumista. Ohjaaja suunnittelee ryhmän toiminnan sisällön ottaen huomioon ryhmäläisten toiveet ja tarpeet. Vertaisryhmänohjaaja käyttää apuna omaa ammatillista osaamista ja kokemusta. (Heino & Kaivolainen 2011, 22.)

Vertaisryhmän ohjaaja voi olla taustaltaan ammattilainen tai vertaisohjaaja. Vertaisohjaajat toimivat yleensä vapaaehtoisuuden pohjalta, kun taas ammattilainen on yleensä taustaltaan sosiaali- tai terveysalan ammattilainen. Toisaalta myös ammattilaisella voi olla kokemuspohjaa ohjaamiseen. Tärkein piire ohjaajassa on kuitenkin se, että ohjaaja on aidosti kiinnostunut aiheesta ja hän on motivoitunut perehtymään ryhmälle merkityksellisiin asioihin. (Heino & Kaivolainen 2011, 23.)

Toimiva vertaistoiminta on luottamuksellista ja vastavuoroista, jossa jokaisella on mahdollisuus osallistua ja tulla kuulluksi. Vertaistoiminta voi lisätä itsetuntoa ja kokemusta siitä, että voi auttaa itse itseään sen sijaan, että kokisi itsensä passiiviseksi avun saajaksi. Toisten osallistujien esimerkit muutoksesta ja selviytymisestä ovat voimaannuttava kokemuksia ja samankaltaiset kokemukset auttavat ymmärtämään omaa elämäntilannetta. Vertaistoiminnan kautta on myös mahdollista saada ajankohtaista tietoa ja osallistuminen toimintaan on yleensä tehty mahdollisimman helpoksi, sillä toiminta on vapaaehtoista ja tavallisesti ilmaista. (Laimio & Karnell 2010, 18–19.)

2.7 Aiheeseen liittyviä aikaisempia tutkimuksia

Katariina Niukkalan on opinnäytetyö Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan näkökulmasta selvittää millaisia omaishoidon palveluita käytetään ja ovatko ne riittäviä omaishoitajien mielestä. Tutkimuksessa on tarkasteltu myös omaishoidontukea, omaishoitajien jaksamista, sekä palvelujen asiakaslähtöistä kehittämistä Tampereella. Opinnäytetyö oli määrällinen tutkimus ja tuloksissa havaittiin, että tärkeänä omaishoidon palveluna pidettiin hoitoapua. Lisäksi lasten tai nuorten omaishoitajat toivoivat virkistyspalveluita ja kodinhoitoapua. Lapsen tai nuoren omaishoidon kehittämiskohteita olivat omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan aikaisen tilapäishoidon kehittäminen, sekä hoitopalkkioiden riittävän suuruuden turvaaminen. Lisäksi kaivattiin myös vertaistukea, omaishoitajille suunnattua työterveyshuoltoa sekä neuvontaa ja tiedotusta. (Niukkala 2012, 2.)

Mervi Niirainen ja Mirjam Pykäläinen Savonia- ammattikorkeakoulusta ovat tehneet toiminnallisen opinnäytetyön, jonka tuotoksena on syntynyt opas ” Palvelujen Pyörteissä”. Se on suunnattu autismin kirjon lasten ja nuorten huoltajille. Tarve oli lähtöisin lasten vanhemmilta ja huoltajilta ja toimeksiantajana toimi Ylä-Savon autismiosaajien moniammatillinen työryhmä eli Autti-työryhmä. Opas esittelee autismi kirjon diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten lakisääteiset palvelut, kuntoutukset sekä taloudelliset tuet. Opas on tehty perhehoitotyön näkökulmasta. Sen on tarkoitus helpottaa vanhempia löytämään tuet ja palvelut joita tarvitaan arjessa. Oppaassa olevat palvelut ovat Ylä-Savon kuntayhtymän alueen palveluista, sekä muutamista valtakunnallisista palveluista. (Niirainen & Pykäläinen 2011, 1.)

Anja Rantalan väitöskirja, Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa, tutkii sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten toimintatapoja. Tutkimuksessa on selvitetty, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten perhekeskeisyys toteutuu. Erityistä tukea tarvitseviksi on määritelty alle kouluikäiset lapset, joilla on viivettä kehityksessä, kehitysvamma, tai he

ovat lastensuojelua tarvitsevia. Tutkimuksen työntekijät ovat neuvoloiden, päivähoiton, sosiaalityön ja terapiantyyön ammattilaisia. (Rantala 2002, 9–10.)

Tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana toimi ekokulttuurinen teoria ja se on tehty kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimuksen tulosten avulla pohdittiin millaisia yhteistyön mahdollisuuksia työntekijöillä on. (Rantala 2002, 10.) Tutkimuksen perusteella ammattilaiset arvioivat työn olevan riittävän perhekeskeistä ja työskentelystä perheiden kanssa pystyttiin erottamaan neljä ulottuvuutta, jotka olivat perheen huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, tiedon ja vastuun jakaminen sekä vanhempien mielipiteiden kysyminen. Työntekijöiden mukaan perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttivat resurssien puute ja asiaan liittyvän koulutuksen vähäisyys. Lisäksi yhteistyötä hankaloitti se, että moniammattillinen yhteistyö ja perheiden kanssa työskentely oli uutta ja vierasta. Tutkimuksen perusteella voitiin kuitenkin huomata, että työntekijöillä on kiinnostusta kehittyä ja kouluttautua. (Rantala 2002, 169.)

Anu Kinnunen Kuopion yliopistosta on tehnyt pro gradun ”Kohti kuntoutuskumppanuutta”- tutkimus vanhempien näkemyksistä alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudestaan siihen. Tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkeilla ja siihen osallistui yhteensä 46 vanhempaa Pohjois-Savon alueelta. Tutkimus selvitti vanhempien ja terapeuttien välistä yhteistyötä, osallisuutta sekä osallisuutta ja vanhempien kokemuksia osallistumisesta. Se myös esittelee kuntoutusta tukevia elementtejä. Vanhempien osallisuutta ja kuntouttavia edistäviä tekijöitä olivat muun muassa yhteistyö ammattilaisten kanssa, kuulluksi tuleminen, tavoitteiden asettaminen. Lisäksi tärkeää oli perheiden arjen ja voimavarojen huomioiminen, voimavarojen lisääminen sekä kuntoutuksen hyödyllisyys arjessa. Kinnusen tutkimus osoitti, että vanhempien ja lasten osallisuus kuntoutusprosessiin on erittäin tärkeää ja osallistumista tulee kunnioittaa, vahvistaa ja tukea. Tutkimuksessa esille nousi se, että kuntoutuksessa tavoitteiden asettaminen on hyvin merkityksellistä. Niiden tulisi olla konkreettisia ja liittyä vahvasti perheiden arkeen. Yhteistyön ammattilaisten ja perheiden välillä tulisi olla perusteellisempaa, sekä osallistaa perheitä enemmän. Ammattilaisten toimintatapoja tulisi ke-

hittää niin, että heillä olisi uskallusta osallistua ja vahvistaa lasten ja perheiden toimijuutta. Toimintatapoja tulisi kehittää ja muokata yksilön tarpeiden mukaan ja oikeuksien mukaan. (Launiainen & Sipari 2011, 54-59.)

3 Honkalampi-säätiö

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimi Honkalampi-säätiö, joka kehittää monialaisia sosiaalipalveluja vammaisille, vajaakuntoisille ja heidän kanssaan työskenteleville sekä näitä työalueita kehittäville yhteistyötahoille. Palveluihin kuuluu muun muassa Fondo kuntoutus- ja ohjauspalvelut. Yksi sen toimintayksiköistä on perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus. Toiminnan kohderyhmää ovat lapset, kouluikäiset lapset, nuoret sekä nuoret aikuiset, joilla on odotettavissa tai havaittavissa vaikeuksia neurologisessa, neuropsykiatrisessa tai sosiaalisessa kehityksessä. Perheperustaisuutta toteutetaan tuomalla toimintamallit osaksi asiakkaan ja hänen perheensä ja lähipiirinsä arkea. Perheperustaisen kuntoutuksen keskuksessa on Akiva-, Laa-La- sekä Sosneuro-toimintaa ja niitä tukee Raha-automaattiyhdistys. (Honkalampi-säätiö 2013a.)

Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen tavoitteena on kehittää kuntouttavia toimintamuotoja asiakkailleen ekokulttuurisen viitekehyksen pohjalta. Sen mukaan perhe arki rakentuu perheen omien arvojen, tavoitteiden ja voimavarojen mukaan. Kuntoutuksen toimintamallit sisällytetään osaksi asiakkaiden, heidän perheidensä ja lähiverkoston arkea, jolloin perheperustaisuus toteutuu. (Nevalainen, 2013.)

Akiva-toiminnan tarkoitus on kehittää lasten ja nuorten kuntoutusmalleja yhdessä perheen ja lähiympäristön kanssa. Akiva-toiminta on tarkoitettu nuorille ja lapsille, joilla on havaittavissa autistista käyttäytymistä, kielellisiä vaikeuksia, valikoivan huomiokyvyn vaikeuksia tai Aspergerin oireyhtymä. Toiminnassa otetaan huomioon myös lasten ja nuorten vanhemmat ja lähipiiri sekä sosiaali-, terveys- ja opetustoiminnan henkilökunta. Akiva-toimintaan kuuluu ryhmätoimin-

taa, koulutusta ja konsultaatiota perheille ja lapsen sekä nuoren lähihenkilöille. Lisäksi Akiva-toiminta tarjoaa opinnäytetöiden ja tutkimustenaiheita oppilaitoksille sekä tiedottaa toiminnastaan vanhemmille ja alan ammattihenkilöstölle. (Honkalampi-säätiö 2013.c)

Laa-La (Laatua lasten varhaiskuntoutukseen) -toiminta tukee lasten kasvatuksellista kuntoutusta kehittämällä varhaiskuntoutuskäytäntöjä. Toiminta on yhteistyötä vanhempien ja ammattilaisten välillä. Sen tavoitteena on tukea lapsen kehitystä ja perheen kasvatuksellisia voimavaroja. Laa-La-toiminta sisältää kotikäyntejä, vapaa-ajan ohjausta, ryhmätoimintaa, Lasten Kuntoutuksen Foorumin, konsultointia sekä koulutusta. Kotikäyneillä tuodaan kasvatuksellinen kuntoutus osaksi perheen arkea sekä ohjataan leikkituokioita. Vapaa-ajanohjaus toimii vanhemmille kasvatuksen tukena ja voimavaroja lisäävänä toimintana. Sitä kautta lapsella myös on yhteistä toimintaa ohjaajan kanssa. Laa-Lan ryhmätoiminnassa järjestetään muun muassa sisaryskynkkä ja leikkiryhmä. (Honkalampi-säätiö 2013b.)

Sosneuro-toiminnan kohderyhmää ovat 12-26-vuotiaat nuoret ja nuoret aikuiset, joilla on neurologisia tai neuropsykologisia vaikeuksia. Lisäksi huomioon otetaan nuoren perhe ja lähiverkosto sekä sosiaali-terveys ja opetustoimen henkilöstö. Sosneuro-toiminta kehittää erilaisia menetelmiä, joiden avulla nuori saa tukea elämän hallintaansa. Lisäksi näitä toimintamalleja sovelletaan käytäntöön. Tarkoituksena on antaa nuorille varmuutta toimia itsenäisesti ja rohkeasti sekä antaa varmuutta omista mahdollisuuksistaan. Sosneuro-toiminta sisältää yksilö- ja ryhmätoimintaa, neuropsykiatrista valmennusta, ohjausta ja neuvontaa sekä kehittämistoimintaa. (Honkalampi-säätiö 2013d.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia Honkalampisäätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta.

Tämän lisäksi selvitin myös, miten perheperustaisuus on otettu huomioon vanhempien näkökulmasta ja vanhemmat haluaisivat kehittää toimintaa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta?
2. Miten vanhemmat kehittäisivät perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toimintaa?

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus ja toimeksiantajana toimi Honkalampisäätiö. Saatavan tiedon avulla voidaan muokata ja kehittää Honkalampisäätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen palveluiden toimintamalleja ja työskentelyä. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, mitä toimintamalleja ja tukimuotoja pidetään tarpeellisena ja mistä palveluista asiakkaat ovat hyötäneet. Huomioimalla käyttäjien palautteen ja kehittämisideat voidaan vastata asiakkaiden tarpeisiin.

5 Menetelmälliset valinnat

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisen tutkimuksen aineistona käytetään usein tekstiä, joka voi olla muun muassa haastatteluja, elämäkertoja, päiväkirjamerkintöjä tai havaintoja. Aineisto on yleensä tuotosta, joka on tutkijasta riippumatonta. Tutkimussuunnitelma voi muuttua prosessin edetessä, kun aineistosta löytyy uusia ilmiöitä ja huomioita, joita alussa ei ole otettu huomioon. Laadullisessa tutkimuksessa tulkitaan koko tutkimusprosessia, eikä sitä pysty jakamaan selkeisiin vaiheisiin. Tutkimuksen aikana tutkimussuunnitelmaa tai tutkimuskysymystä voi joutua tarkastelemaan uudelleen kerätyn aineiston myötä. Tutkimus voi myös vaatia alkuperäiseen aineistoon palaamista vielä kirjoitusvaiheessa. Laadullisessa tut-

kimuksessa tutkijan on toimittava mahdollisimman objektiivisesti, jolloin omat uskomukset, asenteet ja arvot eivät häiritse tutkimuskohdetta. Lisäksi tutkijan on osattava tunnistaa omat ennakkoluulonsa ja arvionsa. (Eskola & Suoranta 2005, 15–16.)

Valitsin tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen. Opinnäytetyössäni selvitetään vanhempien kokemuksia, näkökulmaa sekä mielipiteitä. Mielestäni laadullinen tutkimus sopii parhaiten näiden asioiden selvittämiseen. Lisäksi kasvokkain tehdyt haastattelut sopivat mielestäni paremmin selvittämään vanhemmille tärkeitä ja henkilökohtaisia asioita, kuin esimerkiksi kyselylomaketutkimus.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston määrä on yleensä pieni, mutta se analysoidaan ja mahdollisimman tarkasti. Haastateltavat hankin harkinnanvaraisella otannalla, jolloin keskitytään melko pieneen määrään haastateltavia, joiden kertomuksia pyrin analysoimaan tarkasti. (Eskola & Suoranta 2005, 18.)

Haastateltavaksi kohderyhmäksi valikoitui Honkalampi-säätiön perheperustaisen kehittämiskeskuksen palveluiden käyttäjät. Tässä opinnäytetyössä käyttäjät rajautuivat lasten vanhempiin. Keskuksen toimintayksiköitä ovat Akiva, Laa-La ja Sosneuro.

5.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelussa haastateltava on subjekti, jolle annetaan tilaisuus tuoda itseään koskevia asioita esille mahdollisimman vapaasti. Haastateltava on aktiivinen ja asioille merkityksiä luova osapuoli. Haastateltavat ovat oman asiansa asiantuntijoita ja heiltä tutkija saa uutta tietoa, jota hän pystyy syventämään ja selventämään tutkimuksessaan. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 35.)

Valitsin aineistonkeruu menetelmäksi vanhempien teemahaastattelun, sillä sen avulla on helppoa kerätä kokemuksellista tietoa ja haastattelutilanteet ovat vapaamuotoisempia. Teemahaastattelun avulla voi tulla esille myös tietoja, joita

en ole osannut kysyä ja se antaa mahdollisuuden esittää tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä haastattelutilanteen aikana. Tein teemahaastattelurungon (Liite 3) kevään 2013 aikana.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa haastattelijalla on kaikille haastateltaville samat kysymykset, mutta haastattelijalla voi muunnella niiden sanamuotoa tilanteesta riippuen. Näin haastateltavat voivat vastata kysymyksiin omin sanoin. Teemahaastattelun ominaispiirre on se, että kaikki haastateltavat ovat tietyssä tilanteessa, joka yhdistää heitä. Ennen haastatteluja tutkija on selvittänyt ilmiöön liittyvää teoriaa, rakenteita, prosesseja sekä kokonaisuutta. Näiden tietojen avulla haastattelijalla voi luoda haastattelurungon. Näiden lisäksi teemahaastattelu suuntautuu haastateltavien subjektiivisiin kokemuksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.)

Teemahaastattelu keskittyy yksityiskohtaisten kysymyksien sijaan erilaisiin teemoihin, jolloin tutkijan näkökulman sijaan tärkeässä asemassa on haastateltavien ääni ja näkökulma. Teemahaastattelu keskittyy ihmisten haastateltavien tulkintaan, merkityksellisiin kokemuksiin ja vuorovaikutukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Haastattelutilanteet olivat lähinnä keskustelunomaisia, jossa haastateltavalla oli tilaisuus kertoa omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Annoin vanhemmille etukäteen haastattelurungon, josta he näkivät kysymykset. Tarvittaessa esitin vanhemmille lisäkysymyksiä tai tarkentavia kysymyksiä. Joissakin tilanteissa jätin myös joitakin kysymyksiä kysymättä, jos vastaus tuli jo ilmi jo aikaisemmin keskustelun yhteydessä, jolloin vältyttiin asioiden turhalta toistamiselta. Välillä haastateltavien kertomukset saattoivat poiketa aiheesta, jolloin pyrin kysymysten avulla ohjaamaan keskustelun takaisin aiheeseen. Haastattelujen kesto vaihteli hyvin paljon riippuen haastateltavasta. Pisimmillään haastattelu kesti puolitoista tuntia ja lyhimillään vain kahdeksan minuuttia. Keskimäärin haastattelut kestivät kuitenkin noin 20-30 minuuttia.

5.3 Aineiston hankinta

Alkuperäisenä tarkoituksena oli pyytää haastateltavat Pohjois-Karjalan adhd-, autismi- ja dysfasia yhdistys Aksoni ry:n kautta ja tehdä ne heinäkuussa 2013. Tein saatekirjeen (Liite 2) vanhemmille, jossa pyysin vapaaehtoisia ilmoittautumaan minulle. Yhdistyksen puheenjohtajan välityksellä saatekirje laitettiin yhdistyksen internet- ja Facebook-sivuille. Kesän aikana haastatteluihin ilmoittautui vain yksi vanhempi. Niinpä elokuussa 2013 päätimme yhdessä Honkalampisäätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen henkilökunnan kanssa valita haastateltavat heidän asiakkaittensa joukosta sattumanvaraisesti.

Laa- Lan ja Sosneuron työntekijät valitsivat sattumanvaraisesti asiakaslistoiltaan kaksi perhettä ja Akivan puolelta arvottiin yksi, koska jo ilmoittautunut vanhempi kertoi perheen olleen mukana Akivan toiminnassa. Työntekijät soittivat ensin valituille vanhemmille ja pyysivät suostumusta haastatteluihin. Suostumuksen saatuaan sain vanhempien yhteystiedot ja sovin heidän kanssaan haastattelujen ajankohdasta henkilökohtaisesti. Haastateltavia vanhempia oli yhteensä kuusi ja tein ne elokuun 2013 aikana. Tein haastattelut Honkalampisäätiön tiloissa, lukuun ottamatta yhtä, jonka tein haastateltavan kotona. Molemmat vanhemmat olivat tervetulleita haastatteluun, mutta kaikissa tilanteissa paikalla pääsi vain jompikumpi vanhemmista.

Kaikkien opinnäytetyötä varten haastateltujen vanhempien kotipaikkakunta oli Joensuu. Haastateltavien vanhempien erityistä tukea tarvitsevien lapset olivat 6-17-vuotiaita. Yhtä perhettä lukuun ottamatta kaikilla lapsilla oli sisaruksia. Haastateltavien asiakkuus perheperustaisessa kuntoutuksessa vaihteli puolestatoista vuodesta kahdeksaan vuoteen. Perheet olivat osallistuneet erilaisiin toimintamuotoihin kuten, kotikäynteihin, perheryhmiin, sisarusten ryhmiin sekä nuorten ryhmiin. Asiakkuuden pituus riippui siitä, missä perheperustaisen kuntoutuksen toiminnassa lapsi oli ollut mukana sekä siitä, oliko perhe ollut jo aikaisemmin perheperustaisessa kuntoutuksessa. Osalla lapsilla asiakkuus oli ollut jatkuvaa varhaislapsuudesta nuoruuteen saakka, osalla se taas oli ollut kertaluontoista kuten Sosneuron ryhmäterapiassa käyneillä nuorilla. Haastateltavat

olivat saaneet tietoa Honkalampi-säätiön perheperustaisesta kuntoutuksesta Joensuun kaupungin kautta, kuntoutusohjaajalta, koulupsykologilta, lääkäriltä, Aksoni ry:n kautta sekä tuttaviltaan.

5.4 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston analyysissä voidaan hahmotella neljä pääpiirrettä. Analyysi aloitetaan jo haastattelutilanteissa, jolloin voidaan havainnoida esimerkiksi esille tulleiden ilmiöiden toistuvuutta ja erityistapauksia ja havaintoja voidaan hahmotella ja tyypitellä erilaisiksi malleiksi. Aineisto analysoidaan sanallisessa muodossa ja sen analyysissä käytetään joko induktiivista, tai abduktiivista päättelyä. Induktiivisella päättelyllä tarkoitetaan sitä, että se on aineistolähtöistä. Abduktiivisessa päättelyssä tutkijalla on jo jokin teoria tai ajatus, johon hän vertaa aineistoa. Lisäksi laadullisen aineiston analyysin tekniikoita ja työskentelytapoja on useita. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136.)

Aineiston tulkinnassa on kolme eri vaihetta, joiden avulla aineistoa käsitellään. Ensimmäiseksi haastattelun aineisto litteroidaan ja järjestellään tietokoneella. Sen jälkeen aineistoa selvennetään ja siitä poistetaan asiaan kuulumattomat osiot kuten toistot ja asiat jotka eivät ole tulosten kannalta tärkeitä. Varsinaisessa analyysissä aineisto tiivistetään, luokitellaan, tulkitaan ja siitä voidaan etsiä narratiivisyyttä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 137.)

Analysoitavaa aineistoa on kuvailtava, jolloin esille tulevat henkilöiden, tapahtumien ja kohteiden ominaisuudet ja piirteet. Kuvailun avulla pyritään saamaan vastaus kysymyksiin, kuka, missä, milloin, kuinka paljon ja kuinka usein. Kuvauksessa on tärkeää, että sen yhteydessä tulee ilmi mihin asiayhteyteen aineisto kuuluu, sillä silloin voidaan ymmärtää syvemmin aineiston sisältöä. (Hirsjärvi 2000, 145–146.)

Luokittelemalla haastattelun aineistoa voidaan jäsenellä tutkittavaa ilmiötä ja vertailla aineiston eri osia keskenään. Luokittelu luo pohjan jonka avulla aineis-

toa voidaan tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää ja sen avulla voidaan löytää sen tärkeimmät ja keskeiset piirteet. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 147.)

Laadullisen tutkimuksen aineistoa voidaan tulkita eri tavoin ja eri näkökulmista. Tärkeintä on kuitenkin se, että tuotoksen lukija voi löytää siitä samat asiat kuin tutkija. Tekstin tulkinnat tuo esille sen taustalla olevia ilmiöitä ja se auttaa näkemään aineiston kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 151-152.)

Kvalitatiivisen aineiston analyysitapoja on useita ja käytännössä ne saattavat usein sekoittua keskenään. Analyysitapojen tunteminen helpottaa työskentelyä ja auttaa etenemään tutkimuksessa. (Eskola & Suoranta 2005, 161.) Aineiston analyysissa voidaan käyttää apuna teemoittelua. Aineistosta nostetaan esille teemoja, jotka toistuvat siinä usein tai ne vastaavat tutkimusongelmaan. Aineistosta on osattava erotella tutkimuksen kannalta tärkeimmät aiheet. Analyysi ei kuitenkaan voi olla vain kokoelma sitaatteja, vaan se tarvitsee kokemuksen lisäksi tuekseen teoretietoa. (Eskola & suoranta 2005, 175–176.)

Litteroin kaikki nauhoitetut haastattelut heti haastattelujen jälkeen. Tiivistin aineistoa niin, että jätin siitä pois kaikki epäolennaiset asiat, jotka eivät liittyneet Honkalampi-säätiön toimintaan. Koska haastattelut olivat jo kestoiltaan hyvin eri pituisia, myös aineisto oli vaihtelevaa. Osa haastateltavista vastasi kysymyksiin hyvin lyhyesti toiset taas vastasivat huomattavasti tarkemmin ja kuvaillen.

Litteroinnin jälkeen annoin kaikille haastatteluille oman värinsä ja yhdistin aineistot haastattelurungon alle. Värien perusteella pysyitin erottamaan vastaukset toisistaan. Lisäksi annoin kaikille haastatteluille numeron, jotta voin erottaa aineistosta erotetut sitaatit toisistaan. Numerot on annettu yhdestä kuuteen mutta ne ovat sattumanvaraisessa järjestyksessä, ei aikajärjestyksessä. Tulostin aineiston ja sitä oli yhteensä 17 sivua, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Luin aineiston useaan otteeseen, alleviivasin siitä vastaukset sekä muut oleelliset ja tärkeät asiat. Lisäksi tein aineistosta muistiinpanoja. Lukemisen jälkeen yksinkertaistin ja pelkistin aineiston, jotta sitä olisi helpompi lukea ja käsitellä.

Tämän jälkeen etsin aineistossa toistuvia aiheita ja jäsensin aineistosta niihin liittyviä ilmauksia teemojen alle. Teemat nousivat esille, kun tein tekstiin merkintöjä toistuvista aiheista ja ilmauksista joita siinä esiintyi. Tein aineistoon muistiinpanoja omista havainnoistani ja yhdistin ja vertasin näitä aiheita teoriaan. Sitä kautta muodostin niistä teemoja. Näiden aiheiden ja ilmausten kautta teemoiksi muodostuivat vanhempien kokemukset yhteistyöstä, perheen osallistumisesta toimintaan, arjen tukemisesta, lasten tarpeiden huomioimisesta sekä vanhemmille suunnatusta toiminnasta.

6 Tulokset

6.1 Yhteistyö työntekijöiden kanssa

Suurin osa haastatteluihin osallistuneista vanhemmista oli sitä mieltä, että toiminta mihin he olivat osallistuneet, oli vastannut heidän odotuksiaan. He kuvailivat, että toiminta oli sitä, mitä he halusivat ja siitä oli ollut aidosti hyötyä lapselle ja perheelle. Osalla ei ollut lainkaan odotuksia toimintaan kohtaan. Tämä johtui yleensä siitä, etteivät he tienneet toiminnan sisällöstä. Siihen oltiin kuitenkin pääsääntöisesti tyytyväisiä

Lähes kaikki haastateltavista kertoivat, että ennen toiminnan alkua he olivat osallistuneet tapaamiseen työntekijöiden kanssa, jossa heille oli kerrottu toiminnan sisällöstä, sekä selvitetty vanhempien ja lasten toiveita ja tavoitteita. Toisaalta joillakin vanhemmilla oli myös kokemus siitä, että suunnittelu tapahtui lähinnä työntekijöiden taholta ja lapsen ennakkotietojen perustella. Suunniteluun haluttaisiin osallistua enemmän, mutta he olivat sitä mieltä, että työntekijät osaavat ja tietävät paremmin mikä on lapselle tarpeellista.

Ei oikeestaan oo hirveesti yhdessä suunniteltu, että he on sitte suunniteltu mitä on (H4).

Haastattelija: Kaipaisitko sitten enemmän yhteistyötä?

No ehkä, en mie ossaa, paremmin tietää (H4).

Lähes kaikki haastateltavista olivat sitä mieltä, että heillä on mahdollisuus saada ja antaa palautetta toiminnasta. Palautetta työntekijöiltä saatiin kirjallisena ja suullisena toiminnan aikana sekä sen loputtua. Lisäksi suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että palautetta voitiin antaa työntekijöille myös itse aina tarvittaessa. Haastateltavien mielestä palautteet on huomioitu hyvin ja niiden avulla on ollut mahdollista vaikuttaa esimerkiksi toiminnan sisältöön.

Minusta tuntuu, että niin helppoa on ohjaajan kanssa ollu se yhteistyö, että jos olis ollu jotakin asioita mitä olis halunnu korjata tai muuttaa toimintatavasta tai näin niin olis ollu helppoa ottaa puheeksi (H1).

Osalle vanhemmista yhteistyö jäi vain ensimmäiseen tapaamiseen tai se oli muuten vähäistä. Osa haastateltavista ei pitänyt yhteistyötä työntekijöiden kanssa tarpeellisena, sillä heidän mielestään toiminta oli tarkoitettu vain lapsille eikä toiminta ei varsinaisesti vaatinut yhteistyötä.

Esimerkiksi tämä kerhotoiminta, ku ei meillä oo mitään syytä tulla sinne ku myö tietään se toiminta ja se on ollu meijän mielestä ihan ok, niin silloin ei välttämättä tarvii (H5).

Sitä ite aatteli sellasena harrastuksena ja eihän sitä jos harrastuksessa ollaan, niin vanhemmat juuri puutu (H3).

Yhteistyötä työntekijöiden kanssa pidettiin pääsääntöisesti positiivisena ja helpona. Työntekijöiden kautta vanhemmat ovat saaneet ohjausta ja tukea myös muihin kuntoutukseen liittyviin asioihin. Haastatelluilla vanhemmilla oli kokemus siitä, että työntekijöillä on aito halu auttaa. Lisäksi haastateltavat tunsivat, että heiltä on mahdollisuus kysyä neuvoja ja saada ohjausta tarvittaessa.

6.2 Perheen osallistuminen toimintaan

Yhtä lukuun ottamatta kaikilla haastateltavilla oli useampi lapsi. Haastatteluista kävi ilmi, että lapsen vanhemmat ja sisarukset osallistuivat lapsen kuntoutuks-

seen vaihtelevasti. Osa kävi toiminnassa koko perheen kanssa, kun taas osa haastateltavista kertoi, että toimintaa pidetään lähinnä lapsen omana harrastuksena jolloin muulla perheellä ei ole varsinaista roolia tai se on epäselvä.

Loppujen lopuks ite koin sen siinä, tai en tiä mikä heillä se tavoite oli, että miten se perhe siinä mukana. Että, ei me perheet siinä silleen oltu, että se oli enemmänkin näitten poikien juttu. (H3.)

Haastatteluissa kävi myös ilmi, että toiminnan sisältö oli jäänyt osalle vanhemmista epäselväksi. Haastateltavan mielestä toiminnan sisältöä olisi helpompaa hahmottaa, jos vanhemmat voisivat nähdä tai osallistua siihen.

Tietysti ku niitä ei pääse silleen ite kattomaan niin, sitten on vaan ne palautekeskustelut, niin vaikee silleen kaikkee tietää mitä kaikkiea siellä tehään. Voishan se olla ihan kiva joku kerta nähä. (H4.)

Vain osa sisaruksista osallistui jollain tavalla toimintaan. Sisarukset olivat osallistuneet joko Akivan-toiminnan kautta tai sisaruskyнкän kautta. Ne haastateltavat vanhemmat, joiden lasten sisarukset olivat osallistuneet toimintaan jollain tavalla pitivät sitä hyödyllisenä. Sisarusten osallistuminen oli lisännyt heidän tietoaan sekä lisännyt sisarusten välistä vuorovaikutusta.

Hän tuli aina Akiva iltoihin aina, kun pääsi ja tykkäs kyllä olla. Se oli siinä niinku tosi kiva, että se oli koko perheelle. Että meidän poika, isovelji on niinku saanu siitä myös ite ja ymmärrystä pikkuveljeä kohtaan (H2).

Vähän oppivat olemaan toistensa kanssa tekemään jotaki yhdessä, eikä aina vaan tappelua kotona. Silleen niinku opettelu yhdessä tekemistä ja leikkimistä, oli ihan hyvä (H4).

Osa haastateltavista ei pitänyt lapsen sisarusten osallistumista kuntoutukseen tarpeellisenä. Haastateltavat kokivat, että sisarukset tulisi huomioida tarpeen mukaan.

Muistaakseni on ollu yhdessä palaverissa mukana. Että silleen tarpeen mukaan. Että ainahan ne kysyy, että mites se velji sitte pärjää mutta niitä sivutaan siinä sitten (H5).

Osalla haastatteluihin osallistuneilla oli selkeästi vaikeaa muistaa, mihin toimintaan lapsi tai perhe oli osallistunut. Haastattelussa kysyttiin, mitä perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toimintaa, Akiva, Laa-la ja Sosneuro, perheet olivat käyttäneet. Vain osa haastateltavista osasi vastata kysymykseen. Monella perheellä on niin paljon erilaisia palveluita, että he kokivat vaikeaksi muistaa ja määritellä mihin olivat osallistuneet.

6.3 Arjen tukeminen

Haastateltavien mukaan perheperustaisen kuntoutuksen toiminta on vaikuttanut myös perheiden arjessa jaksamiseen. Haastateltavat kokivat, että kodin ulkopuolella järjestetty toiminta jakoi vanhempien taakkaa ja tarjosi omaa aikaa. Myös tukihenkilötoiminta tarjosi kaikille perheenjäsenille aikaa esimerkiksi omia harrastuksia varten.

Niin se oli pojalle tosi hyvä ja sitten meille vanhemmille ja veljelle tosi hyvä, että sitten me käytiin omissa harrastuksissa semmosina iltoina. Me oltiin ne sovittu sellasille illoille ne menot, että me saatiin lastenhoitoapua siinä samalla. (H1.)

Toiveena haastateltavilla oli, että tukihenkilötoiminta olisi pitempi aikaista tai pysyvää koko lapsuuden ajan. Tukihenkilö toimisi lapsen tukena esimerkiksi erilaisissa harrastuksissa ja antaisi vanhemmille mahdollisuuden omaan aikaan.

Haastatteluissa tuli ilmi, että tärkeäksi ja hyödylliseksi koettiin työntekijöiltä saadut neuvot ja ohjeet siihen, miten toimia vaikeissa tilanteissa arjessa. Työntekijöiden lähestymistapaa pidettiin ratkaisukeskeisenä ja perheet kokivat saavansa ammattilaisen avulla uudenlaista näkökulmaa arkeen ja hankaliin tilanteisiin. Haastateltavien mukaan ohjaus on myös auttanut vanhempia pohtimaan omaaloitteisesti arjen sujuvuutta ja ratkaisuja vaikeisiin tilanteisiin.

Sehän laitto aktiivisesti oikeestaan ittekin pohtimaan sitä, että minkäslaista tää on ollu nyt nää kolme neljä viikko mitä on ollu

tässä välissä. Ja sitten itekin alko miettimään, että mikä siihen vois olla. (H1.)

Tärkeäksi koettiin myös se, että saatujen tietojen avulla ymmärrys omaa lastaan kohtaan lisääntyi. Haastateltavat pitivät hyvänä sitä, että myös lapset huomioitiin kotikäyntien aikana, jolloin lapselle ei tarvinnut miettiä hoitopaikkaa. Kotikäynnit tarjosivat mahdollisuuden vanhemmille keskustella asioista pariskuntana.

Haastatteluissa mainittiin, että vanhemmat kokevat raskaaksi sen, että he joutuvat usein ottamaan selvää erilaisista palveluista ja tukimuodoista. Haastateltavat toivoivat, että vastuu tästä ei olisi vain vanhemmilla, vaan että kaikilla perheillä olisi ammattihenkilö tukemassa ja neuvomassa. He kuitenkin kokivat, että perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen ammattilaiset ovat osanneet kertoa heille tärkeimmistä ja hyödyllisimmistä tukimuodoista.

Eli siellä ne tuovat heti siitä ne lähimmät avut ja ne tuuaan niikun sitä mukaan kun tuntuu, että on tarpeellista. Pahinta tässä on siinä mielessä se, että sellanen henkilö joka ei tiedä näistä kaikista jutuista ollenkaan niin ei niitä sais kyllä mistään selville. (H2.)

Haastatellut mainitsivat konkreettisiksi hyödyksi sen, että kuntoutuksen kautta he ovat oppineet tukiviittomien ja erilaisten puhetta tukevien kuvien käytön. He pitivät hyvänä myös sitä, että kuvien käyttöä opastettiin myös lapsen päivähoitossa. Lisäksi haastatteluissa mainittiin, että hyödyllistä on se, että toiminnassa opetettuja harjoituksia voi tehdä myös päivähoitossa ja koulussa kodin lisäksi. Toisaalta koulun ja ammattilaisten yhteistyön toivottiin alkavan heti toiminnan alkaessa, jotta uudet toimintatavat omaksuttaisiin myös kodin ulkopuolisessa toiminnassa.

6.4 Lasten tarpeiden huomiointi

Haastatellut vanhemmat kokivat lapsille järjestetyn toiminnan pääsääntöisesti hyvänä. Haastatteluissa hyödyksi mainittiin, että ryhmäkoot olivat tarpeeksi

pieniä ja toiminnan sisältö oli suunniteltu lasten tarpeiden, kehityksen ja iän mukaan. Lisäksi ryhmään oli valikoitu lapsia, joilla oli esimerkiksi yhteisiä mielenkiinnon kohteita. Haastateltavien kertoivat että, ryhmässä harjoiteltiin mielekkään toiminnan ohessa arjen askareita, toisten huomioon ottamista, odottamista, sosiaalisia taitoja ja muita taitoja, jotka vanhemmat kokivat tarpeelliseksi ja lapselle haastavaksi. Toiminnan yhteydessä lapset pääsivät tutustumaan uusiin paikkoihin turvallisesti aikuisten seurassa. Toimintaa pidettiin myös lapsen omana harrastuksena ja se toi lapsen arkeen uudenlaista sisältöä ja mielekästä tekemistä sekä laajensi lapsen sosiaalista piiriä

Me niinku ajateltiin, kun hänellä ei ollu silleen kodin ulkopuolista harrastusta niin myö ajateltiin, että tämä olis vaikka se. Että sais kokeilla uusia juttuja ja näkisi uusia paikkoja. (H3.)

Osa vanhemmista koki, että ryhmässä toimiminen edistää lapsen kuntoutusta paremmin kuin yksin toimiminen. Tärkeäksi koettiin myös se, että samankaltaisessa tilanteessa olevien lasten ryhmässä lapsi saa olla oma itsensä, eikä joudu huomion keskipisteeksi tai jää toiminnasta syrjään.

Ja toisaalta sitten oma lapsi ei ollu siinä sitte silmätikkuna, niin ku monissa muissa harrastetoiminnoissa missä oltiin. Annettiin hepuleitten olla, eikä siitä sellasta showta tehty, että miten toi nyt tuolleen. (H6.)

Haastateltavat kokivat, että toiminnan sisältöön vaikutti lasten vanhempien lisäksi myös lasten omat mielipiteet ja toiveet. Lapselle järjestettävä ryhmätointa mahdollisti myös sen, että vanhemmat pystyivät osallistumaan samaan aikaan omaan ryhmäänsä.

Osa haastateltavista koki, että kuntoutuksesta saatujen hyötyjen määrittelemisen oli vaikeaa, sillä lapsen käytöksessä ja toiminnassa ei näkynyt juuri muutoksia. Sitä ei kuitenkaan koettu negatiivisena, sillä toiminnasta ei ollut mitään haittaakaan

Hyötyjä on sällailailla tosi vaikee ainakin tyttären kohdalla sanoa. Varmasti on ollut hyötyä mutta se ei näy, kun ei voi silleen laskee yhteen. Että sitä pitää vaan ajatella, että hän on saanu siitä niitä sosiaalisia taitoja. Mutta sanotaan toisinpäin, ei ole ainaakaan ollu mitään haittaa! (H5.)

Osalle vanhemmista vaikeuksia ja ylimääräistä vaivaa aiheutui kun lasta tai nuorta oli vaikea motivoida osallistumaan toimintaan. Haastatteluissa nousi esille myös se, että ryhmätapaamisten lyhyt määrä aiheutti ongelmia. Osa lapsista kokevat uudet tilanteet ja paikat vaikeina ja kynnys lähteä mukaan ja osallistua toimintaan on iso. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että lapsi oppi vasta toimimaan ryhmässä kun toiminta jo loppui. Lisäksi ongelmia aiheutti se, että jos lapsi jostain syystä oli muutaman kerran poissa, se saattoi aiheuttaa takapakkia kehityksessä.

Ei kestäny muutoksia eli jos se kokoontuminen oli sen kymmenen kertaa, niin se ei hänelle riittäny. Kun hän pääsi hommasta jyvälle, niin se loppu. Eli periaatteessa kymmenen kertaa meni harjoittellessa (H6).

Haastateltavat pohtivat, että pienissä ryhmissä yksilölliset erot saattoivat isoja, jolloin oli vaikeaa löytää toimintaa, joka sopisi kaikille. Ryhmä toiminta oli aiheuttanut myös pettymyksiä lapselle kun suunnitelmat ja tavoitteet eivät olleet toteutuneet. Esimerkiksi suunnitellut retket olivat peruuntuneet eikä ryhmästä löytynyt uusia ystäviä. Yhtenä syynä tähän haastateltava piti ryhmän pientä kokoa. Pettymykset koettiin tarpeettomina ja haitallisina lapsen itsetunnolle.

Mutta ne oli tietysti itestä riippumattomia asioita, että se niinku harmitti pojan puolesta, että kun pettymyksiä on jo elämässä ollu ja kun just niitä yritetään jotenki kompensoida, niin sitten vielä niinku vahvistaa sitä ja takapakkeja (H3).

Perheet oli huomioitu lapsen kuntoutuksessa eri tavoin riippuen siitä, millaisessa toiminnassa lapsi oli ollut mukana. Osa osallistuun koko perheenä toimintaan, osalla toimintaan osallistui myös lapsen sisarukset. Niiden vanhempien lapset, jotka eivät osallistuneet ryhmätoimintaan, kokivat kuitenkin, että lapsen tarpeet otettiin hyvin huomioon muussa toiminnassa.

Siinä samalla kun aikuiset keskusteli niin ohjaaja touhusi kuitenkin aina pojankin kanssa. Tilanne on kuitenkin se, että eihän sitä lasta saa siks aikaa mihinkään hoitoon, että ei se oo mikään aikuisten tilaisuus (H1).

6.5 Vanhemmille suunnattu toiminta

Osa haastateltavista vanhemmista osallistui perheperustaisen kuntoutuksen ohessa vanhemmille tarkoitettuihin tapaamisiin. Toimintaan osallistuneet haastateltavat pitivät vanhempien tapaamisia positiivisena kokemuksena. Tapaamisissa tärkeäksi koettiin myös sitä kautta saatu vertaistuki.

Sen lisäksi meillä oli niitä tapaamisia täällä ja ne oli sellasta vertaistukea. Että jos ne kotikäynnit oli konsultointia, niin sitten ne perhetapaamiset oli niinku tällästä vertaistukea meille aikuisille. (H2.)

Ryhmässä vanhemmat saivat tukea ihmisiltä, jotka olivat samassa elämäntilanteessa ja sitä kautta perheillä oli mahdollisuus tutustua toisiinsa. Haastatteluissa mainittiin myös se, että tapaamisissa sai keskustelua apua sekä käytännön vinkkejä arkeen. Haastateltavat kokivat tärkeäksi myös sen, että he saivat tilaisuuden puhua haasteista, joita erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa esiintyy. Lisäksi vanhemmat kokivat saaneensa ymmärrystä oman lapsen käyttäytymiseen.

Haastatteluissa tuli ilmi, että ryhmätoimintaa pidettiin myös perheen yhteisenä harrastuksena. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että vanhempien keskustelut mahdollisti se, että lapsilla oli samaan aikaan ohjattua toimintaa. Haastateltavien mukaan ryhmien sisältö vaihteli perheiden palautteen, tarpeiden ja toiveiden mukaan. Vanhempien ryhmiin osallistuneet kertoivat haastatteluissa, että he toivoivat kuitenkin tapaamisista pidempiä, sillä aika ei riittänyt keskustelulle. Lisäksi toivottiin, että teorian ja luentojen sijaan ryhmä painottuisin enemmän keskusteluun.

Osa vanhemmista ei ollut osallistunut vanhempien ryhmään mutta jonkinlaista vanhempien tapaamista kuitenkin toivottiin. Tapaaminen tuntui tärkeältä, sillä sitä kautta vanhemmilla olisi mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia ja saada mahdollisesti vertaistukea

Sitä mä olisin kaivannu, että tulis se vertaistuki ja sitten kuulis vähän niitä muittenkin tarinoita, että sellasta mä jäin vähän kai-paamaan. (H3)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on Honkalampi-säätiön perheperustaisesta kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnasta. Lisäksi pyrin selvittämään, miten vanhemmat ja muut perheenjäsenet on otettu huomioon toiminnassa ja miten vanhemmat kehittäisivät toimintaa.

Perhelähtöisen toiminnan tarkoitus osallistaa lapsen vanhemmat muun muassa lapsen arviointiin, palveluiden suunnitteluun sekä toteutukseen siinä määrin, kuin he itse haluavat. Tällöin vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus osallistua kokouksiin ja neuvotteluihin, jotka koskevat lasta ja toiminnan tulee olla avointa ja rehellistä. (Määttä 1999, 109.) Haastattelujen tuloksen pohjalta voidaan sanoa, että vanhemmat kokivat tulleensa kuulluksi. Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat olivat sitä mieltä, että heidän palautteensa ja toiveensa huomioidaan lapsen kuntoutusta ja toimintaa suunnitellessa. Suurin osa haastatteluihin osallistuneista pitivät yhteistyötä työntekijöiden kanssa toimivana ja hyvänä. Vanhemmilta kysyttiin palautetta usein ja sitä annettiin myös työntekijöiden puolelta.

Pihlajan mukaan (2004, 108.) kaikki perheet eivät välttämättä kaipaa yhtä tiivistä yhteistyötä kuin toiset, mutta toisilla osallistumisen estää esimerkiksi aikaisemmat huonot kokemukset yhteistyöstä ammattilaisten kanssa. Perheitten

kanssa tehtävä yhteistyö on jokaisen perheen kohdalla erilaista, sillä jokaisella on erilaiset tarpeet ja odotukset. Perheet kaipaavat yhteistyöltä erilaisia asioita, joihin työntekijän olisi osattava vastata. Tuloksista voidaan päätellä, että vanhemmat kokivat yhteistyön tarpeen hyvin eri tavalla. Osa ei pitänyt yhteistyötä merkityksellisenä, sillä toimintaa pidettiin lähinnä lapsen omana harrastuksena, johon vanhemmilla ei ole tarvetta osallistua. Osa toisaalta toivoi, että vanhemmat olisivat voineet osallistua enemmänkin, mutta eivät olleet osanneet ilmaista sitä

Määttä mukaan (1999, 81.) lapsen kuntoutuksen myötä koko perhe voi kuitenkin joutua opettelemaan erilaisia kasvatus- ja hoitokäytäntöjä. Lisäksi perheen arki mukautuu yleensä erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeiden mukaan. Tuloksien perusteella sisarusten osallistuminen toimintaan oli melko vähäistä. Osa vanhemmista koki, ettei sisarusten osallistuminen kuntoutukseen ollut tarpeellista tai esteenä saattoi olla myös sisarusten iso ikäero. Toisaalta osa haastatelluista ei edes ajatellut, että sisaruksella voisi olla jokin rooli kuntoutuksessa.

Perheiden yksilöllisessä tukemisessa käsitellään vanhempien tunteita ammattihenkilöiden kanssa, sillä ongelmat lapsen kehityksessä voivat aiheuttaa negatiivisia ja kipeitä tunteita. Tavoitteena on saada vanhempi hyväksymään lapsensa omana itsenään ja vahvistamaan lapsen ja vanhemman välistä suhdetta (Määttä 1999, 36.). Vanhemmat kokivat, että keskustelut ammattilaisten kanssa ovat lisänneet vanhempien ja lapsen sisarusten ymmärrystä erityistä tukea tarvitsevaa lasta kohtaan. Lisäksi keskustelujen avulla vanhemmat ovat saaneet myös kahden keskistä aikaa keskustelua varten ja pohtia heitä askarruttavia kysymyksiä.

Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe on ennen kaikkea tavallinen lapsiperhe ja keskeistä on arjen hallinta, sekä siitä selviäminen ja jaksaminen. Perhelähtöisessä asiakastyössä työntekijän tehtävänä on löytää yhdessä perheen kanssa toimintoja, jotka tukevat kasvua ja oppimista. (Verner 2011.) Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminnassa lapsen kuntoutuksen tavoitteita on pääsääntöisesti suunniteltu lapsen ja perheen kanssa yhdessä. Myös tuki-

henkilötoiminta koettiin merkityksellisesti niin perheen arjessa jaksamisen, kuin lapsen kuntoutumisenkin kannalta. Se tarjosin vanhemmille ja muille perheenjäsenille vapaa-aikaa ja lapselle mielekästä ja tavoitteellista toimintaa.

Varsinkin moniammatillisen yhteistyön yhteydessä työntekijän on osattava kertoa perheille tietoa palveluista, palvelujärjestelmää hallitsevasta lainsäädännöstä sekä osattava ohjata perheitä oikeiden palveluiden äärelle. (Pihlaja 2004, 108.) Vanhemmat pitivät ammattilaisilta saatuja nevoja ja ohjausta erittäin tärkeänä, sillä niillä on ollut positiivinen vaikutus perheitten arkeen. He myös kokivat, että neuvojen ja tuen pyytäminen ammattilaisilta on helppoa.

Kasvatuksellisen kuntoutuksen tärkeä piirre on ottaa huomioon yksilölliset tarpeet ja sen tavoitteena on kehittää yksilöllisyyttä ja elämönhallintataitoja kasvatuksen opetuksen, oppilashuollon ja erilaisten kuntoutuksen menetelmien avulla. (Kuntoutusportti 2013.) Vanhemmat kokivat, että lapsille suunnattu toiminta oli yksilöllistä ja siinä huomioitiin erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen tarpeet. Toiminnan avulla oli pyritty lisäämään lapsen arjen hallinnan taitoja ja omatoimisuutta. Osalla oli kokemus myös siitä, että toiminnasta ei juuri ollut lapsen kannalta hyötyä tai siitä saatuja hyötyjä oli vaikeaa määritellä. Vanhemmat toivoivat, että lapsille ja nuorille järjestetty toiminta olisi pitempi kestoisempaa.

Ryhmä- ja vertaistoiminta vaikuttaa vanhempien asenteisiin ja tunteisiin. Siinä vanhemmat voivat jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan arjesta. Ryhmätoiminnassa jaetaan tietoa palveluista, joita lapsi voi saada tai tarvitsee sekä perustietoja esimerkiksi kuntoutuksesta, lapsen kehityksestä ja vanhemmuudesta. (Määttä 1999, 36–37.) Ryhmässä on mahdollista pohtia yhdessä vaikeita kysymyksiä ja löytää niihin vastauksia kokemusten kautta. (Laimio & Karnell 2010, 16). Osa vanhemmista koki, että ryhmätoiminta voisi painottua teorian ja luentojen sijaan enemmän vanhempien väliselle keskustelulle. Tuloksissa ilmeni, että vanhemmat pitivät vanhempien ryhmätoimintaa erittäin tärkeänä. Ryhmästä saatu vertaistuki ja keskustelu koettiin erittäin tärkeäksi.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on otettava huomioon tutkimuksen kohde ja tarkoitus. Tutkijan on pohdittava mitä tutkii ja miksi. Tutkijan on myös pohdittava miksi hän on valinnut kyseisen aiheen ja mitä se tutkijalle merkitsee. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.)

Ehdotus vanhempien kokemusten kartoituksesta tuli toimeksiantajalta. Aihe oli minusta mielenkiintoinen ja olin itse kiinnostunut tekemään laadullisena tutkimuksen teemahaastattelua apuna käyttäen. Rajasin aiheen tutkimusprosessin alkuvaiheessa perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen asiakkaisiin, jotta aihe ei olisi liian laaja.

Luotettavuutta arvioidessa on otettava huomion koko tutkimusprosessi eli aineiston keruu, analyysi sekä raportointi. Laadullista tutkimusta voidaan arvioida erilaisten käsitteiden avulla, jolloin ne toimivat luotettavuuskriteereinä. Tutkimuksen uskottavuutta tarkkaillessa tutkija vertaa vastaako hänen käsityksensä ja tulkintansa tutkittavien käsityksiä. Tutkimuksen varmuutta taas lisätään kun tutkija ottaa huomioon omat ennako-oletuksensa. Vahvistuvuudella tarkoitetaan sitä, että tutkijan tekemät tulkinnat vastaavat muita ilmiöitä tutkivia tutkimuksia. (Eskola & Suoranta 2000, 210-212)

Aloittaessani opinnäytetyöprosessia aihe oli minulle vieras. Tutustuin aiheeseen lukemalla kirjallisuutta ja ottamalla selvää aiheeseen liittyvistä keskeisistä käsitteistä. Näin pystyin ymmärtämään kokonaisuutta paremmin. Opinnäytetyön tietoperustaa varten pyrin löytämään oleellimmat ja tärkeimmät tiedot. Opinnäytetyötäni varten olen käyttänyt teorialähteitä, jotka ovat ajankohtaisia, jolloin tieto on mahdollisimman luotettavaa.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkimuksen todenmukaisuus ja objektiivisuus. Lisäksi tutkimuksen kannalta on tärkeää kiinnittää huomiota tutkijan havaintojen luotettavuuteen ja puolueettomuuteen. Tutkijan voi olla vaikeaa

olla täysin puolueeton, sillä hän on itse asettanut tutkimuskysymykset ja tulkitsee aineistoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134–136.)

Koen, että tutkijana minun oli helppo olla puolueeton, sillä perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toiminta oli minulla vierasta. Myös haastatteluun osallistuneet vanhemmat eivät olleet minulle ennestään tuttuja. Tutkimuksen tuloksia voidaan pitää puolueettomina myös siksi, että olen tarkastellut keskuksen toimintaa ja vanhempien kokemuksia ulkopuolisen näkökulmasta, Tuloksen olisivat voineet olla erilaisia jos tutkimuksen tekijänä olisi ollut joku keskuksen työntekijöistä.

Haastatteluaineiston laatu vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Hyvin litteroitu, selkeä ja johdonmukaisesti kerätty aineisto on tärkeää. (Hirsijärvi & Hurme 185.) Litteroin haastatteluaineistot heti haastattelujen jälkeen. Litteroinnin aikana kuuntelin aineiston useampaan kertaan, jolloin teksti on selkeää eikä siinä ole virheitä. Jätin aineistosta litteroimatta selvästi epäolennaisia asioita mutta pohdin sitä ennen tarkkaan, onko pois jätetty aineisto merkityksellistä vai ei.

Tutkimusta tehdessä on muistettava ihmisarvon kunnioituksen periaatetta, jolloin on väärin aiheuttaa vahinkoa tai loukata haastateltavia riippumatta tutkimuksen tarkoituksista. Kysymyksiä laadittaessa on otettava huomioon se, onko tutkimuksesta jotakin haittaa tai hyötyä haastateltaville. Varsinkin henkilökohtaisia ja arkaluontoisia tietoja kartoittaessa on selvitettävä onko tiedot merkityksellisiä ja ovatko ne välttämättömiä tutkimuksen tulosten kannalta. (Eskola & Suoranta 2005, 56.)

Pyrin tekemään haastattelu rungon niin, että siinä kysyttiin vain tutkimuksen kannalta merkityksellisiä asioita. Sopiessani haastatteluaikoja vanhempien kanssa tarjosin kaikille haastatteluun osallistuville mahdollisuutta tutustua kysymyksiin etukäteen. Sen lisäksi annoin haastateltaville myös mahdollisuuden tutustua kysymyksiin haastattelutilanteessa.

Se miten tutkimuksen kohteet, kuten haastateltavat on valittu ja kuinka monta heitä on vaikuttaa haastattelun luotettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141). Haastateltaville on kerrottava tutkimuksen tarkoituksesta, vapaaehtoisuudesta merkityksestä ja tavoitteista. Etukäteen on myös pohdittava, miten säilytetään luottamus ja yksityisyyden suoja ja miten vältetään se, ettei haastateltavia johdeta harhaan. Lopullisesta tutkimuksesta ei saa tunnistaa haastateltavia ja heidän anonymiteettiään on suojeltava (Eskola & Suoranta 2005, 56.)

Ensimmäiset yhteydenotot haastatteluihin osallistuviin ottivat Honkalampisäätiön työntekijät. Työntekijät pyysivät heiltä suostumuksen osallistua haastatteluun sekä luvan luovuttaa heidän yhteystietonsa minulle. Kerroin haastatteluun osallistuneille opinnäytetyöni tarkoituksesta ja tavoitteista ottaessani heihin yhteyttä sekä ennen haastatteluja. Ennen haastatteluja kerroin nauhoittavani aineiston ja kerroin myös, että nauhoitettu aineisto on vain minun käytössäni ja poistan nauhoitukset käytön jälkeen. Lisäksi kerroin kaikille, että haastattelut ovat nimettömiä ja käytän aineistoa niin, ettei siitä voi tunnistaa yksittäistä henkilöä. Haastattelijen lopuksi kerroin kaikille osallistuneille, että valmis opinnäytetyöni on mahdollista nähdä Theseus-tietokannasta sekä Honkalampisäätiön toimistolla.

7.3 Oppimiskokemus ja ammatillinen kasvu

Yksin työskentely oli haastattava, mutta opettavainen kokemus. Itsenäisesti työskentelemällä pystyin valitsemaan minua itseäni erityisesti kiinnostavan aiheen. Yksin tekemisen etuja oli myös se, että pystyin tekemään töitäni oman aikatauluni mukaan ja työskentelemään omien toimintatapojeni mukaan. Haasteita yksin työskentelyssä koin kuitenkin viimeistään siinä vaiheessa, kun tein aineiston analyysia ja kirjoitin tutkimuksen tuloksia. Mahdollisen työparin näkökulma olisi ollut hyödyllinen, sillä yksin tehdessä jokin asia saattaa jäädä huomaamatta Toisaalta käsittelin, luin ja jäsentelin haastatteluaineistoa useaan otteeseen ja jokaisella keralla löysin siitä jotain uutta. Analyysin tekeminen oli pitkä ja haastavin osa opinnäytetyöprosessiani. Yksin työskentely on kuitenkin

lisännyt rohkeutta toimimaan itsenäisesti ja luottamaan omiin johtopäätöksiin ja pohdintoihin. Lisäksi sain tarvittaessa ohjausta opinnäytetyön ohjaajiltani sekä toimeksiantajan yhteyshenkilöltä.

Opiskelujen aikana tehtyjen harjoittelujen kautta olin tehnyt jo yhden laadullisen tutkimuksen jossa kartoitimme omaishoitajien kokemuksia. Tiesin, että teema-haastattelujen tekeminen voi olla työlästä ja osasin myös etukäteen varautua siihen, että haastateltavien saaminen voi aiheuttaa haasteita. Siksi pidin tärkeänä sitä, että minulla on varasuunnitelmia. Ennen työn aloittamista muokkasin haastattelurunkoa muutaman kerran. Huomasin kuitenkin jo ensimmäisen haastattelun aikana, että osa kysymyksistä toisti itseään. Koska menetelmänä oli teemahaastattelu, pystyin kuitenkin esittämään tarkentavia kysymyksiä tarvittaessa.

Alun perin tarkoituksena oli tehdä yhteistyötä Aksoni ry:n kanssa, joten opinnäytetyön prosessin alussa tutustuin yhdistyksen toimintaan osallistumalla vanhempienryhmiin. Yhteistyö kuitenkin peruuntui ja jos aikaa olisi ollut enemmän, olisin tutustunut Aksoni ry:n sijaan enemmän Honkalampi-säätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen toimintaan.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa oli sujuvaa ja helppoa. Koin, että pystyin kysymään neuvoja ja ohjausta tarvittaessa. Toimeksiantaja antoi myös vapauksia toteuttaa työni haluamallani tavalla.

Ennen opinnäytetyöprosessia perheperustaisuus oli minulle vieras termi, josta olin kuullut vain aiemmin puhuttavan. Opinnäytetyön kautta olen kuitenkin päässyt tutustumaan aiheeseen tarkemmin ja haastattelujen kautta sain kuulla esimerkkejä sen toteutumisesta käytännöstä. Opinnäytetyön kautta kiinnostuin perheiden kanssa työskentelystä ja toivon, että tulevaisuudessa saisin tehdä töitä perheiden kanssa yhteistyössä.

7.4 Jatkotutkimusideat

Opinnäytetyössäni on selvitetty vanhempien näkökulmaa. Jatkotutkimuksen aiheena olisi mielenkiintoista selvittää myös sisarusten näkökulmaa perheperustaisen kuntoutuksen kehittymisyksikön toiminnasta, sekä kuulla heidän kokemuksiaan toiminnasta. Lisäksi pohdin myös sitä, miten lasten isovanhemmat voitaisiin osallistaa mukaan toimintaan ja lapsen kuntoutukseen. Haastattelut voitaisiin tehdä myös ryhmähaastatteluina, joihin koko perhe voisi osallistua.

Perhelähtöisyys on lähtöisin työntekijöiden toimintatavoista ja siksi perhelähtöisyyden toteutumista ja toimivuutta voitaisiin tutkia myös työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuksessa voitaisiin selvittää, millaisia kokemuksia heillä on perheperustaisesta työskentelystä ja vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Lisäksi voitaisiin selvittää, millä tavoin perheperustaisuus toteutuu heidän työskentelyssään.

Lähteet

- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Heino, M. & Kaivolainen, M. 2011. Toimivat vertaiset- kirjanen omaishoitoyhdistysten vertaistukitoimintaan. Pori. Kehitys oy.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Honkalampi-säätiö. 2013a. Kuntoutus- ja ohjauspalvelut. Esite.
- Honkalampi-säätiö. 2013b. Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus. Laa-la. Esite.
- Honkalampi-säätiö. 2013c. Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus. Akiva. Esite.
- Honkalampi-säätiö. 2013d. Perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskus. Sosneuro. Esite.
- Härkönen, U. 2008. Teorian ja tutkimuskohteen vuorovaikutus- Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria ihmisen kehitymisestä. Ekologisen sosiaalistumisteorian kuvaamat yksilön elinpiirit ja esimerkkejä niiden sisällyksistä. Joensuu yliopisto.
<http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/monitiet/harkonen.htm>. 18.9.2013.
- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2007. Turvaverkko vai trampoliini – Sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit oy.
- Kuntoutusportti. 2013. Kasvatuksellinen kuntoutus.
http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutus_jarjestelma/kasvatuksellinen_kuntoutus/. 8.4.2013
- Laimio, A. & Karnell, S., 2010. Vertaistoiminta - Kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. 9-18.
- Launiainen, H. & Sipari, S., 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkossa -projekti 2007-2011. Helsinki. Vajaaliikkeisteisten Kunto ry.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana – Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Helsinki. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva. WS Bookwell Oy.
- Niirainen, M. & Pykäläinen, M. 2011. Palveluiden pyönteissä - Palveluopas autismin kirjon lasten ja nuorten huoltajille. Savonia-ammattikorkeakoulu.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26433/Niirainen_Mervi.pdf?sequence=1 21.3.2013.
- Niukkala, K. 2012 Palveluiden kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta. Tampereen ammattikorkeakoulu.

- https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/46502/Niukkala_Katariina.pdf?sequence=1 21.3.2013.
- Pihlaja, P. 2005. Varhaiserityiskasvatus suomalaisessa päivähoidossa. Helsinki. Suomen Kuntaliitto.
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Juva. WS Bookwell oy.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä. Jyväskylä University Printing House.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf?sequence=1> 18.9.2013.
- Sosiaaliportti. 2012. Lastensuojelun käsikirja. Erityinen tuki.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/tavoitteet/erityinentuki/>. 10.10.2013.
- Sosiaaliportti. 2013. Vammaispalvelujen käsikirja. Perheen arjen järjestäminen. Ekokulttuurinen malli.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/>. 18.9.2013.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2013. Erityinen tuki - monet eri määritelmät. http://www.thl.fi/fi-FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/lapsen/erityinen_tuki_monet_eri_maaritelmat. 27.3.2013.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Latvia. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vernerit. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011. Perhelähtöinen asiakastyö. <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-alamattina/tyomenetelmia/perhelahtoinen-asiakastyo.html>. 27.3.2013.
- Ylönen, J. 2013. Opinnäytetyö. Sähköposti. susanna.iivonen@edu.karelia.fi. 11.3.2013.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Honkalampi-seario
Toimeksiantajan edustaja:	Jaana Ylönen
Osoite:	Kantakatu 26 a
Puhelinnumero:	[REDACTED]
Sähköposti:	jaana.ylonen@hl-s.fi

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1001257 Susanna Iivonen
Puhelinnumero:	[REDACTED]
Sähköposti:	susanna.iivonen@edu.karelia.fi

Toimeksiantajan sitoumukset	
Toimeksiantaja tukee opiskelijaa opinnäytetyön suorittamisessa antamalla työn suorittamiseen tarvittavia tietoja ja sisäisiä aineistoja tarpeelliseksi katsomallaan tavalla.	

Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelija laatii toimeksiantona määrällisen tutkimuksen toimeksiantajan käyttöön. Toimeksiantaja saa oikeudet käyttää tutkimussuunnitelmaa, tutkimusaineistoa ja sen tuloksia sisäisessä kehitystyössään. Lisäksi toimeksiantaja saa hyödyntää nyt tehtävää tutkimusta tilatessaan myöhemmin omaan käyttöönsä samansisältöisiä seurantatutkimuksia kolmannelta osapuolelta.	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Terttu Moilanen, Riitta Räsänen

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys 29.04.2013	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Susanna Iivonen Susanna Iivonen
Päiväys 29.4.2013	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Jaana Ylönen JANA YLÖNEN

Hei,

Olen kolmannen vuoden sosionomiopiskelija Karelia-ammattikorkeakoulusta. Teen tällä hetkellä opinnäytetyötäni, jonka tarkoituksena on selvittää erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia Honkalampi-säätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen palveluista.

Perheperustaisen toiminnan asiakkaita ovat lapset, kouluikäiset lapset, nuoret sekä nuoret aikuiset, joilla on odotettavissa tai havaittavissa vaikeuksia neurologisessa, neuropsykiatrisessa tai sosiaalisessa kehityksessä. Perheperustaisen kuntoutuksen keskuksessa toimii Akiva, Laa-La, sekä Sosneuro.

Opinnäytetyöni tavoitteena kartoittaa vanhempien näkökulmaa, palautetta, kokemuksia ja kehittämisideoita. Lisäksi olen kiinnostunut kartoittamaan sitä, miten vanhemmat ja perhe otetaan huomioon lapsen kuntoutusta suunniteltaessa ja toteuttaessa.

Opinnäytetyötäni varten haluan haastatella vanhempia, joiden lapset käyttävät jotakin näistä (Akiva, Laa-La, Sosneuro) palveluista. Haastattelut tehdään luottamuksellisesti ja nimettömänä. Haastattelut nauhoitetaan ja haastatteluista saatua aineistoa käytetään vain opinnäytetyötäni varten!

Haastattelujen avulla saadaan tärkeää tietoa, jonka avulla voidaan muokata ja kehittää Honkalampi-säätiön perheperustaisen kuntoutuksen kehittämiskeskuksen palveluiden toimintamalleja ja työskentelyä. Lisäksi sen avulla pyritään kartoittamaan, mitä toimintamalleja ja tukimuotoja koetaan tarpeelliseksi ja mistä palveluista asiakkaat ovat hyötäneet.

Mikäli teillä on kysyttävää haastatteluihin liittyen, voitte ottaa yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Susanna Iivonen

puh. 040 813 7781

susanna.iivonen@karelia.edu.fi

Haastattelurunko

Taustatietoja

1. Asuinpaikkakunta:
2. Lapsen ikä:
3. Sisaruksien ikä:
4. Mitä Honkalampi-säätiön perheperustaisen kuntoutuksen palveluita (Aki-va, Laa-La, sosneuro, PRT-keskus) käytätte?
5. Kuinka kauan olette käyttäneet palvelua?

Kokemukset toiminnasta

6. Millaista toimintaan osallistuminen on?
7. Miten toiminta on vastannut teidän odotuksia?
8. Mitä hyötyä teille on ollut Honkalampi-säätiön perustaisen kuntoutukselta?

Vaikutusmahdollisuudet

9. Millaiseksi koette yhteistyön perheperustaisen kuntoutuksen kanssa?
10. Miten teidät on otettu mukaan lapsen kuntousta suunnitellessa?
11. Miten olette voineet antaa palautetta toiminnasta?

Perheen huomiointi lapsen kuntoutuksessa

12. Millä tavalla perheenne on otettu mukaan lapsenne kuntoutukseen?
13. Miten lapsen sisarukset on huomioitu lapsen kuntoutuksessa?
14. Miten perheenne tarpeet ja valmiudet huomioitu kuntoutuksessa?

Toiminta ja sisältö

15. Millaiseksi koette perheperustaisen kuntoutuksen sisällön?
16. Miten kehittäisitte tai muuttaisitte perheperustaisen kuntoutuksen palveluita?
17. Mitkä toiminnot ovat olleet mielestänne hyödyllisiä?

Tiedon saanti

18. Onko teillä aikaisempaa kokemusta Honkalampi-säätiön palveluista?
19. Mitä kautta olette saaneet tietoa Honkalampi-säätiön palveluista?

ANALYYSIPOLKU

1. Haastattelujen kuunteleminen ja litterointi
2. Haastatteluaineiston jäsentäminen teemahaastattelurungon alle
3. Haastatteluaineistojen värikoodaaminen ja numeroiminen → voidaan erottaa haastattelut toisistaan
4. Aineiston läpilukeminen ja merkityksellisten asioiden alleviivaus sekä muistiinpanojen teko
5. Litteroidun aineiston pelkistäminen
6. Teemojen muodostamista
7. Aineiston jäsentely löytyneiden teemojen mukaan.

Esimerkki teemojen muodostamisesta

- Alkuperäinen ilmaus:

”Ja tuota saatiin sellasta niinku keskusteluapua vähän niinku käytännön vinkkejäkin miten toimia erilaisissa tilanteissa lasten kanssa kotona”

→ Ohjausta kotona toimimiseen

- Teema → ARJEN TUKEMINEN

- Alkuperäinen ilmaus

”Ja siinä ryhmässä yleensä oli joku, jolla oli samantyyppisiä mielenkiinnonkohteita tai joku yhteinen juttu, että ei sit ollu ihan pihalla ku lumiukko ja sitte siinä harjoteltiin toisten huomioon ottamista ja sitä, että ei voi aina ite päättää mitä tehdään.”

→ Lasten ryhmän sisältö

- Teema → Lasten tarpeiden huomiointi

- Alkuperäinen ilmaus

.”Se kymmenen kertaa on hänelle liian lyhyt. Vähintään pitäis olla 20. Sellanen, jolla on vaikeeta muutos tilanteisiin ja sellasiin tottua ja sitte jos on eri ihminen ja eri tilanteet.”

→ Toiminnan vaikutus lapseen.

- Teema → Lasten tarpeiden huomiointi