

KOULUIKÄISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA
PALVELUJEN SAATAVUUS PERHON KUNNASSA

Arja-Leena Sorvoja, Teija Ulander-Aaltomaa

Opinnäytetyö, syksy 2013

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Oulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK) –

diakonian virkakelpoisuus (diakonissa)

TIIVISTELMÄ

Arja-Leena Sorvoja & Teija Ulander-Aaltomaa. Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistäminen ja palvelujen saatavuus Perhon kunnassa. Syksy 2013, 51 sivua ja 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) + diakonissan virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien ja palveluntarjoajien kokemuksia kouluikäisten kehitysvammaisten palveluista Perhon kunnassa. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävästä palveluista ja niiden kehittämisestä Perhossa. Opinnäytetyö on osa Terveystieteiden ja hyvinvointilaitoksen rahoittamaa hanketta Terve sielu terveessä ruuissa - diakonissat terveyden edistämisen toimijoina. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Perhon kunnan kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmat sekä kunnan ja seurakunnan kehitysvammaisten palveluja tarjoavat toimihenkilöt. Tutkimuksen aineisto kerättiin vapaamuotoisena kyselytutkimuksena. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysimenetelmällä.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että kouluikäisten kehitysvammaisten vanhemmat tarvitsevat enemmän tietoa tarjolla olevista palveluista ja tukitoimista. Kunnan ja seurakunnan yhteistyötä ja viestintää tulisi lisätä kouluikäisten kehitysvammaisten perheiden kohtaamisessa sekä palveluiden tarjonnan kehittämisessä.

Johtopäätöksenä todetaan, että tarjolla olevista palveluista ja tukitoimista tulisi tiedottaa tehokkaammin. Tiedonkulkua, viestintää ja yhteistyötä kunnan ja seurakunnan välillä tulisi lisätä etenkin silloin, kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, terveyden edistäminen, palvelut, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Arja-Leena Sorvoja & Teija Ulander-Aaltomaa. Health promotion and availability of services for school-aged children with developmental disorders in the municipality of Perho. 51 pages, 2 appendices. Diakonia University of Applied Sciences, Oulu, autumn 2013. Degree Programme in Nursing, Option in nursing, Diaconal Nursing.

The purpose of the thesis was to describe parents' and service provider's experiences on the services for school-aged children with developmental disorders in the municipality of Perho, Finland. The aim was to provide information about beneficial health services and the development of them in Perho. The thesis is a part of the project A healthy soul in a healthy body – diaconal nurses promoting health. The thesis is a qualitative research. The target group was parents of school-aged children with developmental disorders as well as municipality and parish officers who provide services for people with developmental disabilities in Perho. The material was collected from the survey and it was analysed using inductive content analysis.

The results show that a parent of school-aged disabled children needs more information about the available services and support. Services for school-aged children with developmental disorders and their families should be improved by increasing co-operation and communication between the municipality and the parish.

Conclusions: Available services and support measures should be informed of more effectively. The flow of information, communication and co-operation between the municipality and the parish should be increased, especially when a child with a developmental disability is born in the family.

Keywords: developmental disorder, health promotion, service, qualitative research

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO	5
2 KOULUIKÄISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA PALVELUJEN SAATAVUUS	6
2.1 Kouluikäinen kehitysvammainen lapsi ja nuori	6
2.2 Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistäminen	8
2.3 Kouluikäisten kehitysvammaisten palvelut	10
2.4 Diakoninen kehitysvammatyö	14
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	18
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	19
4.1 Tutkimusympäristön kuvaus	19
4.2 Aineiston keruu	20
4.3 Aineiston analyysimenetelmä	21
5 TUTKIMUSTULOKSET	23
5.1 Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävät palvelut ja tukitoimet	23
5.2 Kokemuksia ja kehittämisehdotuksia kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseksi	27
6 POHDINTA	31
6.1 Tulosten pohdintaa ja vertailua aikaisempiin tutkimustuloksiin	31
6.2 Opinnäytetyön luotettavuus	33
6.3 Opinnäytetyön eettisyys	35
6.4 Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet	36
LÄHTEET	38
LIITE 1. Saatekirje palveluntarjoajille	44
LIITE 2. Saatekirje vanhemmille	48

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuuden esiintyvyyttä Suomessa arvioidaan olevan noin 1 %:lla koko väestöstä. Jos siihen lasketaan kaikki 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat, ovat lukemat vielä merkittävästi suuremmat. Kehitysvammainen lapsi on ensisijaisesti tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Kehityksen kulku on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat keskushermostovaurioiden syy ja luonne, lisävammat ja -sairaudet sekä ympäristötekijät. Vammaisia lapsia ja perheitä tukevilla palveluilla varmistetaan lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvuympäristöön. Lähipalveluna vammaisella lapsella on oikeus päivähoidon ja opetukseen sekä lapsen kehitystä ja terveyttä edistäviin kuntoutus- ja muihin erityispalveluihin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22, 168–169; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012:15, 12–13.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien ja palveluntarjoajien kokemuksia kouluikäisten kehitysvammaisten saamista palveluista Perhon kunnassa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävästä palveluista ja niiden kehittamisestä Perhossa. Opinnäytetyö on osa Terveyden ja hyvinvointilaitoksen rahoittamaa hanketta ”Terve sielu terveessä ruuissa - diakonissat terveyden edistämisen toimijoina.” Hankkeen tavoitteena on terveyttä suojaavien tekijöiden vahvistuminen, elämäntapojen muutos terveellisempään suuntaan ja terveyspalvelujen kehittyminen. Sen keskeisimpiä tavoitteita on tasa-arvon edistäminen, köyhyyden ja eriarvoisuuden vähentäminen sekä syrjäytymisen ehkäisy. Hankkeeseen liittyy valtakunnallinen terveyden edistämisen verkosto, jonka tavoitteena on diakonian asiakkuuteen liittyvän terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen kehittäminen, tiedon jakaminen ja paikallisen yhteistyön kehittäminen. Opinnäytetyössä seurakunnasta tai kirkosta puhuttaessa tarkoitetaan Suomen evankelis-luterilaista kirkkoa ja seurakuntaa. (Kotisalo & Rättyä 2012, 20.)

2 KOULUIKÄISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TERVEYDEN EDISTÄMINEN JA PALVELUJEN SAATAVUUS

2.1 Kouluikäinen kehitysvammainen lapsi ja nuori

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkilön vaikeutta oppia ja ymmärtää etenkin uusia asioita. Syitä kehitysvammaisuuteen on useita, esimerkiksi häiriöt perintötekijöissä tai odotusajan ongelmat, synnytyksen aikainen hapen puute, lapsuusiän sairaus tai lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus. WHO:n (Maailman terveysjärjestö) mukaan älyllinen kehitysvamma on tila, jossa henkinen suorituskyky on estynyt tai on epätäydellinen. Yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kielelliset, kognitiiviset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä joko yhdessä tai yksinään minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Vernerin kehitysvamma-alan verkkopalvelu, kehitysvammaisuuden diagnostiikka; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.)

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Usein henkilö voi kuitenkin opiskella normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden avulla. Hän on henkilökohtaisissa arjen toiminnoissa itsenäinen ja pystyy aikuisena asumaan itseksensä. Hän käy töissä ja hänellä on hyviä sosiaalisia suhteita. Lievästä kehitysvammasta huolimatta henkilö voi olla melko itsenäinen monilla elämän osa-alueilla. Hänelle riittää pieni apu ja tuki arjen asioiden hoitamisessa tai tarvitsemiensa palveluiden hankkimisessa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus näkyy merkittävinä viiveinä lapsen kehityksessä. Koulussa henkilö tarvitsee erityisopetusta, hän kykenee osittain hoitamaan asioitaan ja hänellä on riittävä kommunikointikyky. Hän selviää itsenäisesti tai melko

itsenäisesti arkipäivän toiminnoista. Aikuisena itsenäiseen asumiseen ja työssä käymiseen henkilö tarvitsee apua ja tukea. Useimmat pystyvät olemaan ohjattuna ja tuettuna työelämässä tai työtoiminnassa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa henkilölle jatkuvaa ohjauksen ja tuen tarvetta. Koulunkäymisessä, asumisessa ja työtehtävissä henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Hän voi kuitenkin pitkän ja onnistuneen kuntoutuksen turvin pystyä ja kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtaisissa toiminnoissaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus näkyy henkilön jatkuvana hoidon tarpeena ja riippuvuutena muihin ihmisiin. Hänellä on vakavia puutteita lähes kaikissa toiminnoissa ja suorituskyvyssä, kuten kommunikaatiossa, liikunnassa ja henkilökohtaisissa toiminnoissa. Hänen kuntoutuksessaan ja opettamisessaan tavoitellaan päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimista. Henkilö voi tulla omatoimiseksi joissakin päivittäisissä toiminnoissa, esimerkiksi vaikkapa syömisessä tai paidan pukemisessa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 21–22.)

Kehitysvammaisuuden esiintyvyys Suomessa arvioidaan epidemiologisten tutkimusten mukaan olevan noin 1 %:lla koko väestöstä. Jos siihen lasketaan kaikki 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat, ovat lukemat vielä merkittävästi suuremmat. Suomessa Kelan ja sosiaali- ja terveystieteiden palvelujärjestelmien tietoon ja tunnistettavaksi tulee 35 000 kehitysvammaista eli 0,67 % väestöstä. Kehitysvammalain perusteella erityishuollon palvelujen piirissä on noin 27 000 henkeä eli 0,52 % väestöstä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22.)

Kehitysvammainen lapsi on ensisijaisesti tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Hän tarvitsee aikaa sekä tukea jokaista kehitysvaihettaan varten. Kehitys etenee samojen vaiheiden kautta, samassa järjestyksessä kuin terveiden lapsen kehitys, mutta ei yhtä nopeasti eikä yhtä pitkälle. Sen kulku on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat keskushermostovaurioiden syy ja luonne, lisävammat ja -sairaudet sekä ympäristötekijät. Kuntoutus, joka on aloitettu aikaisessa vaiheessa, antaa

kehitysvammaiselle lapselle parhaimmat edellytykset rikkaaseen ja omavaraiseen elämään. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 168–169.)

2.2 Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistäminen

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan terveys on jatkuvasti muuttuva tila, johon vaikuttavat sairaudet, ihmisen omat kokemukset ja hänen arvonsa ja asenteensa sekä fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö. Jokainen ihminen määrittää terveytensä omalla tavallaan, ja se saattaa poiketa paljonkin lääkärin arviosta ja muiden ihmisten käsityksestä. Ihminen voi tuntea itsensä terveeksi, vaikka hänellä on vaikeitakin vammoja tai sairauksia. Omakohtaiseen kokemukseen terveydestä vaikuttavat voimakkaasti ihmisen omat tavoitteet ja se, millaisessa ympäristössä hän elää. (Huttunen 2012.)

Terveyden edistäminen on mahdollisuuksien parantamista yksilön ja ympäristön tasolla. Sen tarkoituksena on parantaa ihmisen mahdollisuuksia oman ja ympäristönsä terveydestä huolehtimisesta. (Vertio 2003, 29.) Terveyden edistämisen keinoilla pyritään lisäämään väestön terveyttä, ehkäisemään sairauksia ja vähentämään väestöryhmien välisiä terveyseroja (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006,15).

Uuden, vuonna 2011 voimaan tulleen terveydenhuoltolain mukaan ”terveyden edistämällä tarkoitetaan yksilöön, väestöön, yhteisöihin ja elinympäristöön kohdistuvaa toimintaa, jonka tavoitteena on terveyden, työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen sekä terveyden taustatekijöihin vaikuttaminen, sairauksien, tapaturmien ja muiden terveysongelmien ehkäiseminen, mielenterveyden vahvistaminen ja väestöryhmien välisten terveyserojen kaventaminen.” (Rättyä 2012, 98; Terveydenhuoltolaki 1326/2010.)

Terveydestä huolehtiminen ja terveyden edistäminen ovat kehitysvammaisille henkilöille aivan yhtä tärkeitä kuin muille ihmisille. Lasten oikeuksien sopimuksessa artiklassa 23 sopimusvaltiot velvoitetaan tunnustamaan, että ”henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapset aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan”. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008b, 83).

Lasten ja nuorten terveyden edistämiseen kannattaa kiinnittää huomiota, sillä terveyden perusta luodaan lapsuudessa. Kotien lisäksi lasten ja nuorten merkityksellisiä kasvu- ja kehitysyhteisöjä ovat päivähoito, koulu, seurakunta ja harrastusympäristöt, joissa lapset ja nuoret viettävät suurimman osan päivästänsä. Näissä yhteisöissä saatu malli ja ilmapiiri vaikuttavat terveellisten elämäntapojen omaksumiseen. Riittävä liikunta, terveellinen ravinto, myönteiset sosiaaliset suhteet sekä savuton, turvallinen ja virikkeellinen ympäristö edistävät lapsen ja nuoren terveyttä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:19, 64; Määttä 2001, 96–110.)

Kristiina Patjan (2001, 59–61) väitöskirjan mukaan kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat ohjausta terveelliseen elämään. Heidän motivoiminen oman terveytensä edistämiseen olisi tärkeää ja tuloksellista. Sen vuoksi kodin, koulun ja kunnallisen sekä yksityisen sektorin yhteistyö on tärkeää. Sillä voidaan vaikuttaa siihen, että kehitysvammaiset henkilöt kiinnostuisivat huolehtimaan omasta terveydestään. Kehitysvammaisilla henkilöillä kansantautimme ovat yleisiä ja tutkimuksen mukaan myös sen vuoksi terveyden edistämisen on tärkeää ulottua heidän terveydenhuoltoonsa.

Terveyden edistämistä voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta: preventiivisestä tai promotiivisesta. Preventiivinen terveyden edistäminen pitää sisällään sairauksien riskitekijöiden ennaltaehkäisyn, sairauden hoitamisen niin, ettei sairaus pahene sekä toimintakykyä ylläpitävän kuntoutuksen. Promotiivisella terveyden edistämällä sen sijaan tarkoitetaan kaikkia niitä toimia, joilla yksilön ja yhteisön voimavaroja ja mahdollisuuksia selvittää voidaan lisätä. Promotiivinen terveyden edistäminen on voimavaralähtöistä ja sen painopiste on luoda sellaiset puitteet, joissa yksilöllä ja

yhteisöllä on riittävän hyvät mahdollisuudet huolehtia terveydestään. (Rättyä 2012, 98; Aalto-Kallio & Mäkipää 2010, 11–13.)

Terveyskasvatusta on pidetty yhtenä perinteisimmistä terveyden edistämiskeinoista. Sillä pyritään lisäämään ihmisen omia vaikutusmahdollisuuksiaan terveyteen ja hyvinvointiin sekä halua elää terveellisemmin. Terveyden edistämisen laatusuosituksen mukaan terveys ymmärretään hyvinvointina, toimintakykyisyytenä ja tasapainoisena vuorovaikutuksena ihmisen ja ympäristön välillä. (Hyryläinen, 2009; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15.)

2.3 Kouluikäisten kehitysvammaisten palvelut

Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain ja asetuksen tarkoituksena on edistää vammaisen edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa mahdollisimman yhdenvertaisesti sekä vähentää vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Palveluja järjestetään sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain, kehitysvammalain sekä lääkinnällisestä kuntoutuksesta annetun asetuksen perusteella. (Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä i.a.)

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Laki velvoittaa kuntaa huolehtimaan siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. (Vammaispalvelulaki 1987, 2008.)

Kehitysvammalaki on tullut voimaan vuonna 1978, jolloin maa jaettiin erityishuoltopiireihin, joiden tehtäväksi tuli huolehtia ja vastata kehitysvammahuollon palvelujen järjestämisestä tasapuolisesti eri puolilla maata. Erityishuoltopiirien asema sekä palvelutuotanto nojautuvat kehitysvammalakiin. Kehitysvammalaissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2007:30, 69; Kehitysvammalaki 1977, 1996.)

Erityishuollon tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Tämän lisäksi kehitysvammalaissa on säädetty, että valtion erityishuollon toimintayksiköt voivat järjestää harjaantumis- ja muuta tarpeellista opetusta sekä ammatillista koulutusta. (Kehitysvammalaki 1977, 1996.)

Erityispalvelujen piiriin kuuluvat palvelut on tarkoitettu vaikeavammaisille. Näitä palveluja ovat vaikeavammaisten kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä palveluasuminen. Lisäksi on mahdollista saada määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia kuten päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat apuvälineet sekä henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen. (Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymä i.a.)

Vammaisia lapsia ja perheitä tukevilla palveluilla varmistetaan lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvuympäristöön. Lähipalveluna vammaisella lapsella on oikeus päivähoitoon, opetukseen sekä lapsen kehitystä edistäviin kuntoutus- ja muihin erityispalveluihin. Vammaisille lapsille on varmistettava mahdollisuus asua kotona kotiin järjestettävällä tuella ja avulla. Tällaisia kotiin järjestettäviä tukimuotoja ovat kotipalvelu ja kotihoito. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 20012:15, 12–13.)

Arja Veijolan (2004, 86) väitöskirjassa - Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön - lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla, kuvataan hyvin kuntoutuksen merkitystä lasten ja heidän vanhempiensa arjessa. Kuntoutus on osa kehitysvammaisen lapsen arkea. Sen onnistumiseksi tarvitaan lapsen vanhempien ja

lasta hoitavien tahojen välillä tiivistä yhteistyötä. Hyvä kommunikointi, tiedon kulku ja perheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen luovat turvalliset ja kannustavat puitteen kuntoutumiselle ja lapsen kehityksen tukemiselle. Vastuiden jakaminen ja tietoisuus eri ammattihenkilöiden osaamisesta selkeyttää toimijoiden omaa roolia ja lisää tietoisuutta siitä, mitä toiset odottavat heidän toiminnaltaan. Samanlaisiin tuloksiin päätyy myös Kristiina From omassa väitöskirjassaan. Hänen tutkimuksessaan korostuu yhteistyön merkitys toimijoiden ja vanhempien välillä varsinkin silloin, kun suunnitellaan lapsen ja perheen tukipalveluja. (From 2010, 118.)

Vammaisten lasten palvelujen saatavuus ja oikea-aikaisuus on turvattava niin, että palvelut järjestetään lasten yleis- ja erityispalveluissa eikä osana aikuisten palveluja. Vammaisen lapsen ja nuoren tulee saada tarpeen mukaiset apuvälineet. Pääsääntöisesti palvelu ja tuki tulee järjestää lapselle tuttuun ympäristöön kuten kotiin, kouluun ja harrastuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 20012:15, 12-13; Sosiaaliportti, vammaispalvelujen palveluprosessi i.a.)

Kehitysvammaisten lasten palveluja suunniteltaessa voidaan hyödyntää perhelähtöistä ekokulttuurista toimintamallia. Ekokulttuurisuus tarkoittaa yhteistyötä vanhempien ja ammattilaisten välillä lapsen hyväksi ja se lähtee siitä oletuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Siinä huomioidaan lapsen erityisen tuen tarve sekä perheen avun tarve arjessa. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa, vaan voivat itse vaikuttaa siihen mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot merkitsevät perheelle. He päättävät itse perheen sisällä mitä ja miten sosiaalista toimintaympäristöä ja päivittäisiä rutiineja muuttavat ja mihin suuntaan. Rutiinien muutosta ohjaa kunkin perheen oma perhekulttuuri, vanhempien tapa kasvattaa ja kuntouttaa lastaan. Perhekulttuurin tunteminen auttaa ammatti-ihmisiä ymmärtämään perheen toimintatapoja eri tilanteissa. Vanhempien uskomukset perheen ja lapsen parhaasta ovat aina merkityksellisiä yhteistyön kannalta, riippumatta siitä voiko ammatti-ihminen ne hyväksyä. (Määttä 2001, 79–84.)

Ekokulttuurillista toimintamallia voidaan tarkastella neljällä eri tasolla ja näiden tasojen välinen yhteys on tärkeää. Ensimmäinen taso on lähiympäristö eli mikrosysteemi; tähän kuuluvat kodin lisäksi päiväkotit ja koulu, kehitysvammaisella lapsella myös terapiat. Mikrosysteemin vaikutukset lapsen kehitykselle ovat suoria ja niiden vaikutukset ovat pitkäkestoisia, esimerkkinä äidin ja lapsen varhainen vuorovaikutus. Toiselle tasolle eli masosysteemiin kuuluvat sukulaiset, ystävät ja viranomaistahot, jotka vaikuttavat lapsen ympäristössä. Masosysteemin sisällä toimivien tahojen yhteistyö ja sen toimivuus vaikuttavat lapsen kasvuun ja kehitykseen epäsuorasti. Kolmas taso on eksosysteemi. Se rakentuu yhteiskunnan tukijärjestelmästä ja aikuisten työoloista, jotka vaikuttavat lapsen ja perheen arkeen. Viimeinen eli neljäs taso on makrosysteemi, johon kuuluu lainsäädännön ja muita yhteiskunnallisia asioita kuten palvelujärjestelmät. Lisäksi makrosysteemin tasolle liittyvät asenteet, arvot ja kulttuurilliset näkemykset. (Määttä 2001, 96–110; Rantala 2002, 20–21.)

Ekso- ja makrotaso ovat lähiympäristöä laajempia ja ne vaikuttavat lapseen välillisesti vanhempien tai muiden aikuisten kautta. Ekologinen kasvatuspsykologia korostaa lapsen kasvuympäristön ja perheen hyvän elämänhallinnan merkitystä lapsen hyvälle kasvuun ja kehitykselle. Perhe nähdään aktiivisena omaan elämään vaikuttavana yksikkönä, jolla on omat kulttuurilliset arvot ja uskomukset. Se, kokeeko perhe ekokulttuurisen ympäristön voimavarana vai haittatekijänä riippuu, siitä minkälaisen merkityksen perhe sille antaa. (Rantala 2002, 20–21; Määttä 1999, 83.)

Vammaisen lapsen kohdalla päivähoito osallistuu lapsen hoitoon ja kuntoutukseen jo varhaisessa vaiheessa. Päivähoidon jälkeen koulun tukijärjestelmät jatkavat lapsen kasvun tukemista ja ovat vuorovaikutuksessa kodin kanssa. Kaikki yhteistyössä vaikuttavat henkilöt tuovat vuorovaikutukseen oman panoksensa. Ekologisen ajattelun mukaan perheet huomioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista järjestelmää. Päivähoidon ja koulun perhekeskeinen työ perustuu perheen kulttuurin ja lähiympäristön tuntemukseen. (Tonttila 2006, 12–13.)

Perhon kunnassa kehitysvammaisten lasten päivähoito on järjestetty päiväkotit Satulinnassa tai osana normaalipalveluja. Kouluikäiset kehitysvammaiset lapset käyvät

Rinteen harjaantumiskoulua. Syksyllä 2010 Rinteen koulu liitettiin hallinnollisesti Perhon keskuskouluun ja samalla nimi muuttui Rinteen luokaksi. Koulu tarjoaa peruskoululain mukaista opetusta eha 1- ja eha 2 -tason oppilaille. Myös esiopetus on järjestetty erityisopetusta tarvitseville lapsille. Eha 1 -opetus on lievästi ja keskitasoisesti kehitysvammaisten opetukseen ja erityyppisiin oppimisvaikeuksiin suunnattua opetusta. Eha 2 on vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten opetukseen ja hoitoon suunnattua opetusta. Harjaantumiskoulussa opetus alkaa 6-vuotiaana ja jatkuu 16 ikävuoteen asti, tarvittaessa pitempäänkin. Jokaiselle oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetussuunnitelma, jossa huomioidaan lapsen fyysinen ja psyykinen kehitystaso. (Perho, varhaiskasvatussuunnitelma i.a, Perho, Rinteen koulu i.a.)

2.4 Diakoninen kehitysvammatyö

Kaikenlaisen auttamisen perustana on käsitys ihmisestä. Se miten auttaja kokee apua tarvitsevan ihmisen ja miten hän suhtautuu toiseen ihmiseen, on kaikki ihmiskäsityksen tuotetta. Diakoniatyö perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen ja sen mukaan jokainen ihminen ja koko luomakunta on Jumalan luomaa ja siksi kaikki elämän alueet ovat yhtä arvokkaita. Diakoniatyö on kristilliseen rakkauteen pohjautuvaa palvelutyötä ja sen lähtökohtana ovat Jeesuksen esimerkki elämästä ja hänen opetuksensa. Jeesus kohtasi apua tarvitsevia, köyhiä, sairaita ja syrjäytettyjä sekä kuunteli, paransi ja auttoi heitä samalla julistaen anteeksiantamuksen sanomaa. (Rättyä 2012, 81; Jokela 2011, 23; Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Mitä on suomalainen diakonia.)

Diakoniatyön tavoitteena on auttaa ihmisiä selviytymään yksilönä ja yhteisönä vaikeuksienkin keskellä. Työ on asiakaslähtöistä ja yhteistyösuhteissa edetään aina avun tarvitsijan ehdoin ja hänen tarpeidensa mukaan. Avun saaminen ei edellytä kirkkoon kuulumista eikä uskonnollista vakaumusta. Diakoninen kokonaisvaltainen auttaminen

pitää sisällään yksilön, perheen ja yhteisön näkökulmat. Ihmisten etsiminen, hädän ja kärsimysten lievittäminen, luottamuksellisuus, ihmisten elinolosuhteiden parantaminen sekä toivon välittäminen ovat keskeisessä osassa diakoniatyössä. Jumala on läsnä elämää ylläpitävänä ja ihmisten kärsimyksiin osallistuvana ja armahtavana, mutta ihminen on vapaa ja vastuussa itsestään ja lähimmäisistään. (Rättyä 2012, 81–87; Jokela 2011, 26.) Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa diakoniatyö toteutuu osana paikallisseurakuntien toimintaa. Se toteutuu sekä ammatillisesti koulutettujen diakoniaviranhaltijoiden että vapaaehtoisten toimesta. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Miten diakonia toteutuu.)

Diakoninen hoitotyö on hoitotyön erikoistumisalue, jota toteutetaan sairaaloissa, hoitolaitoksissa ja seurakunnissa. Diakonista hoitotyötä toteuttavat sairaanhoitajat, jotka ovat suorittaneet sekä kirkon diakonian virkaan vaadittavat opinnot, että sairaanhoitajan koulutuksen. Koulutus antaa laaja-alaiset tiedot ja taidot toimia diakonisen hoitotyön tehtävissä. Diakonisen hoitotyön vuorovaikutussuhteessa kohtaavat toisensa hoitotiede ja teologia sekä niiden sovellukset hoitotyössä, jossa hoitamisesta ja hoitotyöstä puhutaan käsittein ammatillinen palveleminen. Palveleminen sisältää hoitotyön auttamiskeinot ja erilaiset ihmiskäsitykset tasavertaisina. Se pohjautuu kristilliseen ihmiskäsitykseen, jonka mukaan ihminen on henkinen, ruumiillinen ja sosiaalinen kokonaisuus. Diakoninen hoitotyö on kokonaisvaltaista toimintaa, jossa keskeistä on sielunhoito, pyyteetön auttaminen, tukeminen, kärsimyksen lievittäminen ja toivon lisääminen. (Myllylä 2004, 66–69; Kotisalo 2005, 5-9.)

Kirkon kehitysvammatyön tehtävänä on mahdollistaa kehitysvammaisille kristillinen kasvatus ja seurakuntayhteys. Seurakunnilla on kehitysvammatyöhön pappeja ja diakoniatyöntekijöitä työtä tekemään. Kehitysvammatyössä diakoniatyön keskeiset menetelmät ovat yksilökohtainen työ, palveluohjaus, ryhmät, kerhot ja leirit, tukihenkilöiden järjestäminen, kehitysvammaisten läheisten ja omaishoitajien tukeminen ja virkistäminen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Diakonia, kehitysvammatyö; Helin, Hiilamo & Jokela 2010, 51.)

Diakonityöntekijä tukee ja rohkaisee kehitysvammaisia sekä heidän läheisiään seurakunnan osallisuuteen ja vertaistuen löytämiseen. Heille tarjotaan keskusteluapua, palveluohjausta, tehdään kotikäyntejä, vierailaan asuntoloissa, perhekodeissa, laitoksissa ja työkeskuksissa heidän luonaan. Monia ryhmiä ja kokoontumisia järjestetään, seurakunnasta riippuen. Osa kehitysvammatyön ryhmistä ja kokoontumisista on suunnattu jollekin tietylle ikäryhmälle ja osa on kaikille tarkoitettua toimintaa, kuten leirejä, retkiä ja kerhoja. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Diakonia, kehitysvammatyö, Oulun seurakunnat, kehitysvammaistyö.)

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma nousee kirkossa tehdyn vammaistyön tarpeista ja haasteista. Sen tarkoituksena on tuoda kristillinen usko vammaisten ulottuville ja pyrkiä luomaan vammaisille ihmisille muiden kanssa yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua seurakunnan ja kirkon toimintaan. Ohjelma on tarkoitettu käsikirjaksi seurakuntien työntekijöille, luottamushenkilöille ja seurakuntalaisille ja sen tehtävänä on auttaa sekä kirkkoa että vammaisia ihmisiä itseään tiedostamaan ja kehittämään vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua seurakunnalliseen toimintaan. (Suomen evankelis-luterilaisen kirkko i.a. Vammaispoliittinen ohjelma 2003, 3.) Kirkon vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on saada vammaisten ihmisten ääni kuuluville kirkon toiminnassa ja päätöksenteossa. Sen avulla halutaan taata vammaisten ihmisten täysivaltaistuminen kirkon piirissä. Täysivaltaistuminen tarkoittaa mahdollisuutta käyttää kaikkia ihmisoikeuksiaan. Käytännön tasolla tämä tarkoittaa, että yhdessä paikkakunnan vammaisyhdistysten kanssa perustetaan seurakunnallisia vammaisneuvostoja, jotka toimivat esteiden poistamiseksi osallisuuden tieltä. Kirkko kaikille -ohjelman eräänä lähtökohtana on tarkastella edellä mainitun vammaispoliittisen ohjelman toteutumista kirkossa ja seurakunnissa (Suomen evankelis-luterilaisen kirkko, vammaispoliittinen ohjelma 2003, 5.)

Kirkon saavutettavuusohjelmassa taataan vammaisille osallisuus kirkon toimintaan. Saavutettavuusohjelma tarkoittaa kaikkien ihmisten mahdollisuutta osallistua ja olla osallisina kirkon toiminnassa riippumatta heidän ominaisuuksistaan. Saavutettavuus edistää yhdenvertaisuutta ja se nousee kirkossa sen teologian ytimeksi, evankeliumista.

Saavutettavuudessa on kyse yhdestä kirkon perustehtävästä, ja vain kaikille avoin kirkko voi olla uskottava Kristuksen kirkko. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Saavu, kirkon saavutettavuusohjelma.)

Saavutettavuusohjelmassa kirkon osallisuus ja yhdenvertaisuus näkyvät ymmärrettävänä, eri aistein koettavana toiminnan sisältönä, hyvin suunniteltuna, yhdenvertaisina osallistumisen ja toimimisen mahdollisuuksina, esteettömänä ja saavutettavana ympäristönä, koulutettuna ja palvelualttiina henkilökuntana sekä vapaaehtoisina toimijoina, palvelujen saavutettavuutena, sähköisen viestinnän saavutettavuutena, tieto- ja viestintäteknologian hyvänä tukena osallistumisessa ja tietona esteettömistä palveluista sekä toimivana palautejärjestelmänä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Saavu, kirkon saavutettavuusohjelma.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämä opinnäytetyö on osa THL:n rahoittamaa Terve sielu terveessä ruuissa – diakonissat terveyden edistämisen toimijoina hanketta. Opinnäytetyön aiheeksi valittiin kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistäminen ja palvelujen saatavuus Perhon kunnassa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien ja palveluntarjoajien kokemuksia kouluikäisten kehitysvammaisten saamista palveluista Perhon kunnassa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävästä palveluista ja niiden kehittamisestä Perhossa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia terveyttä edistäviä palveluja Perhon kunta ja seurakunta tarjoavat kouluikäisille kehitysvammaisille vanhempien ja palveluntarjoajien näkökulmasta?
2. Miten kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistäviä palveluja tulisi kehittää Perhon kunnassa ja seurakunnassa vanhempien ja palveluntarjoajien näkökulmasta?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusympäristön kuvaus

Perhon kunta on perustettu vuonna 1868. Se sijaitsee Länsi-Suomen läänissä, Keski-Pohjanmaan maakunnassa. Perho kuuluu Oulun hiippakuntaan ja on osa Kaustisen seutukuntaa, johon kuuluu lisäksi Halsua, Lestijärvi, Kaustinen, Toholampi, Ullava, Veteli. (Perho, kuntainfo.) Perho on Suomenselän maaseutukunta. Kunnan ikärakenne on nuorekas, yli 80 % kunnan väestöstä on alle 65 vuotiaita. Väestö on innokas parantamaan osaamistaan, kehittämään yritystoimintaa ja tekemään ahkerasti töitä. Perholainen sananlasku kuuluu: "Perhossa pitää tupen heilua". Tämä on sukupolvesta toiseen siirtynyttä viisautta ja tarkoittaa, että vain ahkeruus ja yrittäminen vievät menestykseen. (Tilastotietoa 1, Perhon kuntainfo; Turisti-info, Perhon kunta.)

Vuoden 2012 lopussa Perhon väkiluku oli 2923 henkeä. Kunnan väkiluvusta 94,1 % eli 2751 henkeä kuului kirkkoon vuonna 2012, mikä oli eniten kaikista Suomen kunnista. Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa toimiviin herätysliikkeisiin kuului 40 % kirkkoon kuuluvista jäsenistä, näistä vanhoillislestadiolaisia oli 30 % ja noin 10% kuului evankelis-luterilaiseen kansanlähetykseen, Suomen luterilaiseen evankeliumiyhdistykseen tai heränneisiin. Kirkkoon kuulumisen suhteen ei ole ollut vaihtelua kahden viimeisimmän vuoden aikana. (Perhon seurakunnan väestökirjanpito; Tiina Karhulahti, henkilökohtainen tiedonanto, 6.5.2013.) Lesti- ja Perhonjokivarren kunnat (Halsua, Kannus, Kaustinen, Lestijärvi, Perho, Toholampi ja Veteli) perustivat kunta- ja palvelurakennemuutoslain mukaisen yhteistoiminta-alueen 1.1.2009. Yhteistoiminta-alue muodostaa peruspalveluliikelaitoksen osana Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymää. Liikelaitosta kutsutaan lyhenteellä JYTA. JYTA vastaa Perhon kunnan vammaispalveluista ja tukitoimista sekä

vammaisten erityispalveluista. (Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymä i.a.)

4.2 Aineiston keruu

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Päädyimme laadulliseen tutkimukseen, koska opinnäytetyö koostuu ihmisten kokemuksista sekä kuvaa heidän näkemyksiään tutkittavasta asiasta. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tutkia ihmistä ja hänen elämänpiiriään. Tutkimusympäristöllä on suuri merkitys, koska kyselyllä hankittu tieto on sidoksissa ympäristöön, yhteisöön ja kulttuuriin. Laadullisessa tutkimuksessa on mahdollisuus tutkia ilmiötä pienellä osallistujamäärällä, tutkimuksen siitä kärsimättä. (Kylmä & Juvakka 2012, 16, 27, 79.)

Aineisto opinnäytetyöhön kerättiin vapaamuotoisena kyselynä. Kyselylomake suunniteltiin ja toteutettiin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin pohjautuen. Kyselylomakkeen hyvällä suunnittelulla ja laadinnalla voidaan tehostaa tutkimuksen onnistumista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198.)

Lähetettävä kyselytutkimus on yksi tapa kerätä aineistoa. Aineisto voidaan kerätä standardoidusti ja kyselyn henkilöt muodostavat otoksen tietystä perusjoukosta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 193.) Tässä opinnäytetyössä kyselylomake (Liitteet 1 ja 2) lähetettiin yhteensä kahdeksalle henkilölle, he täyttivät sen ja postittivat takaisin. Aikaa kyselyn vastaamisen heillä oli kaksi viikkoa. Kyselyyn vastasi kolme palveluntarjoajaa sekä kolme perhettä, joissa on kouluikäinen kehitysvammainen lapsi tai nuori. Kyselylomakkeet sisälsivät vanhemmille kolme kysymystä lapsen esitietoihin liittyen sekä avoimia kysymyksiä. Palveluntarjoajille kyselylomakkeet sisälsivät avoimia kysymyksiä. Päädyimme avoimiin kysymyksiin, sillä uskoimme niiden avulla

saavan laajempia vastauksia ja toivoimme vanhempien vapaasti kertovan omakohtaisista kokemuksistaan.

4.3 Aineiston analyysimenetelmä

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmää käyttäen aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Induktiivisuudella tarkoitetaan etenemistä yksittäistapauksista yleiseen. Kyselemällä yksittäisiltä henkilöiltä heidän kokemuksistaan, havainnoistaan ja yhdistämällä ne yhdeksi laajemmaksi kokonaisuudeksi voimme käyttää tulkintana induktiivista päättelyä. Olennaista on, että aineistosta erotetaan samankaltaisuudet ja erilaisuudet, eli aineisto puretaan ensin osiin ja sisällöltään samankaltaiset osat yhdistellään. Seuraava vaihe on, että aineisto tiivistetään yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, tämä kokonaisuus vastaa työn tarkoitusta sekä tutkimustehtäviä. Analysointi on tutkittavan ilmiön kuvaamista tiivistetyssä muodossa. (Kylmä & Juvakka 2012, 22–23, 113.)

Laadullinen eli induktiivinen aineiston analyysi on kolmivaiheinen prosessi. Ensin aineisto redusoidaan, eli pelkistetään, seuraavaksi aineisto klusteroidaan, eli ryhmitellään ja lopuksi aineisto abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset käsitteet. Kerätyn aineiston analysoimme aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Luimme saamiamme vastauksia läpi ja perehdyimme kerätyn aineiston sisältöön. Etsimme ja alleviivasimme pelkistettyjä ilmaisuja ja erottelimme samankaltaisuudet ja erilaisuudet pelkistetyistä ilmaisuista sekä yhdistimme ja muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokat yhdisteltiin ja niistä muodostettiin yläluokat. Yläluokkia yhdistämällä muodostuivat kokoavat käsitteet eli pääluokat. Pääluokkia muodostui kaksi, kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä tukevat palvelut ja tukitoimet sekä kokemukset ja kehittämisehdotukset kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
”Kunnasta koulumatkat hoituvat taksilla kotipihasta”.	Kunta järjestää koulumatkat taksilla	Koulumatkat	Kunnan tarjoamat palvelut ja tuet

Taulukko 1. Esimerkki analyysiprosessin etenemisestä

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävät palvelut ja tukitoimet

Tulosten pohjalta ensimmäiseksi pääluokaksi nousi kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä tukevat palvelut ja tukitoimet. Pääluokka jaettiin kahteen yläluokkaan, kunnan ja seurakunnan tarjoamiin palveluihin ja tukitoimiin.

Perhon kunnassa kouluikäisille kehitysvammaisille on tarjolla terveydenhuollon puolella normaali neuvolatoiminta. Kokkolasta ostetaan kehitysvammaopoliklinikalta asiantuntijapalveluita sekä tarvittaessa osastohoidon palveluita joko sairaanhoidollisissa tai kuntoutuksellisissa tilanteissa. Vammaispalvelulain alaisia palveluita annetaan yksilöllisen tarpeen mukaan, kuten avustaja tai kuljetuspalvelut. Tilapäishoitoa järjestetään kunnan kehitysvammaisten asuntolassa. Vanhempien mielestä kunnan järjestämä kotiapu ja vanhempainvapaat toimivat hyvin. Vanhemmilla on myös mahdollisuus hakea ja saada omaishoidontukea.

Vanhempien vapaat toimivat hyvin.

Nyt on omaishoidontuki hakemus tehty - päätöstä odotellaan..

Kehitysvammaisen lapsen päivähoito järjestetään päiväkotia Satulinnassa tai osana normaalipalveluja. Lapsen tullessa esikouluikään esiopetusta annetaan Perhon keskuskoulun Rinteen luokassa tai päiväkodissa. Peruskoulun lapsi käy Rinteen luokassa tai on osittain integroituna normaaliin luokkaryhmään. Koulussa on aikaa

kuunnella oppilasta ja auttaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, myös kotoa tulleet toiveet voidaan huomioida. Lapsella on mahdollisuus ilmaiseen iltapäiväkerhoon kaksi kertaa viikossa. Koulun ja vanhempien mielestä kerhotoiminta auttaa ystävyys-suhteiden luomisessa, tarjoaa lapselle virikkeellistä toimintaa ja mahdollistaa kaukana toisistaan asuvien kehitysvammaisten lasten tapaamisen vapaa-aikana. Koulu- ja kerhomatkat hoituvat taksilla kotipihasta. Puhe-, toiminta- ja fysioterapiat voidaan järjestää lapselle koulussa koulupäivän aikana. Tämä helpottaa vanhempien arkea, kun ei tarvitse erikseen kuljettaa lasta terapiaan.

Myös kotoa tulleisiin toiveisiin pystytään tarttumaan esim. hampaiden pesu kotona vaikeata, joten koulussa aloitettiin niiden opettelu.

Koulu tarjoaa kerhotoimintaa, mikä edes auttaa ystävyys-suhteissa.

Terapeutit (puhe-, toiminta- ja fysioterapeutit) käyvät koululla.

Perhon seurakunta tarjoaa kehitysvammaisille lapsille ja heidän perheilleen terveyttä ja hyvinvointia tukevaa apua ja toimintaa, kuten virkistyspäiviä, kerho- ja retkitoimintaa sekä taloudellista apua. Virkistyspäivät, kerhot ja retket lisäävät sosiaalisia kontakteja ja yhteen kuulumisen tunnetta. Kevät-, pääsiäis- ja joulukirkot järjestetään yhdessä koulun kanssa. Kehitysvammaisilla nuorilla on mahdollisuus tarvittaessa heille erikseen suunniteltuun rippikouluun. Rippikoulusta saadaan eväitä elämään, mukavaa yhdessäoloa ja uusia ystävyys-suhteita.

esim. virkistyspäivät tarjoavat sosiaalisia kontakteja lisää ja rakentavaa yhteyttä.

Rippikoulu antaa hyvää evästä koko elämän matkan ajalle.

Seurakunnan työntekijällä oli kokemus, että lapsiperheet eivät kovin paljon käytä seurakunnan tarjoamia palveluja. Seurakunnan toive olisi saada tietoon mistä vaatimaton palvelujen käyttö johtuu, he toivovat tämän opinnäytetyön tuovan vastauksia kysymykseen. Tällä hetkellä suurinta osaa kehitysvammaisista on mahdollisuus tavata kerran vuodessa järjestetyssä kehitysvammaisten ja läheisten joulujuhlissa, mutta juhlatilanteessa henkilökohtainen keskustelu jää vähäiseksi.

Kouluikäiset kehitysvammaiset ja heidän perheensä eivät kovin paljon käytä palvelujamme.

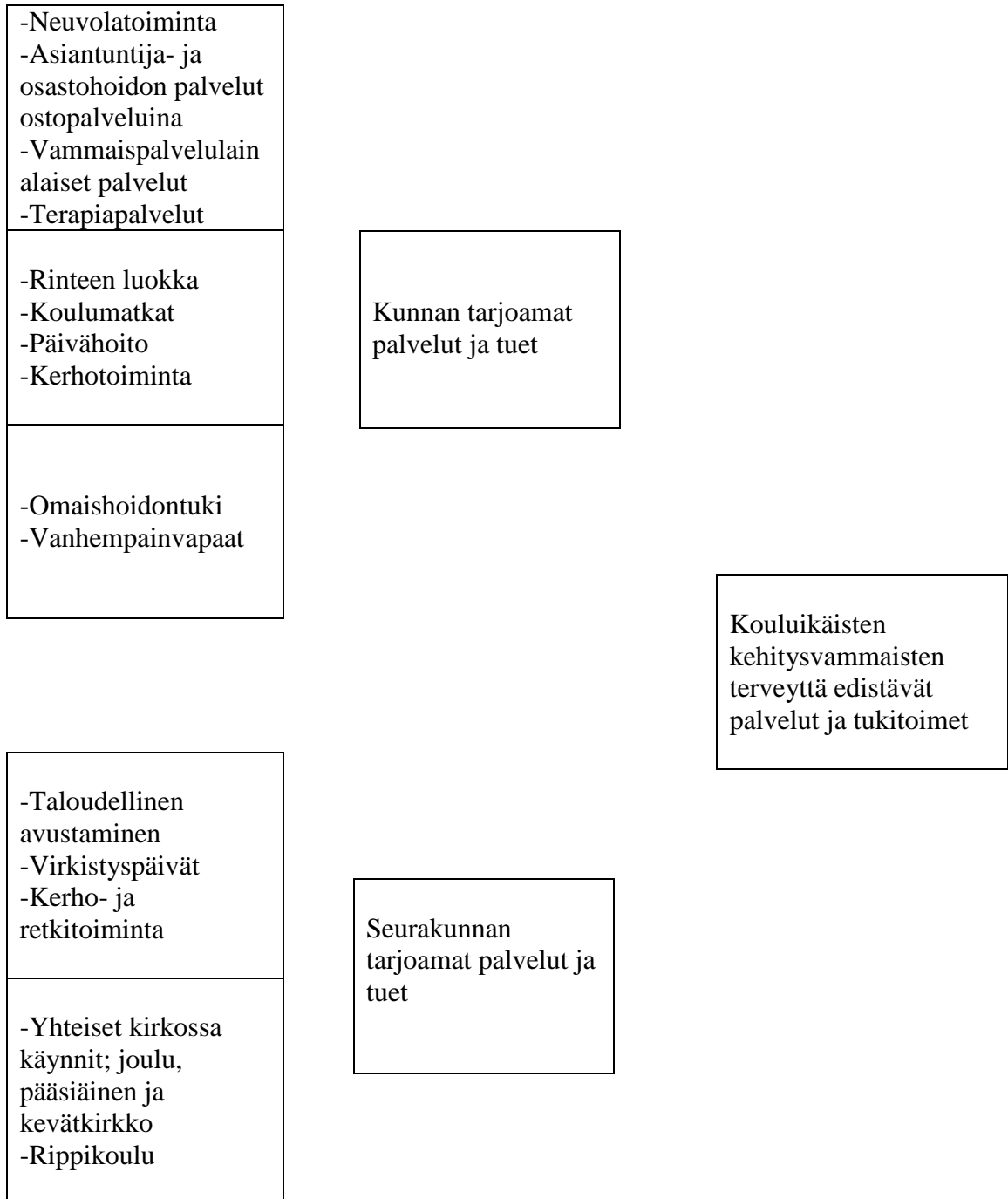
Missä vika, että he käyttävät palveluitamme vaatimattomasti: tiedon puutteessa? vai meissä palvelun tarjoajissa? Vai onko niin, että tässä elämänvaiheessa he eivät niin kovasti kaipaa palveluitamme?

”Koko” Joukko on koolla kerran vuodessa, kun pidämme kehitysvammaisten ja läheisten joulujuhlan.

ALALUOKAT

YLÄLUOKAT

PÄÄLUOKKA



KUVIO 1. Kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä edistävät palvelut ja tukitoimet

5.2 Kokemuksia ja kehittämisehdotuksia kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseksi

Toiseksi pääluokaksi nousivat kokemukset ja kehittämisehdotukset kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseksi. Jaoimme vastaukset kolmeen yläluokkaan. Ensimmäinen yläluokka koostui palveluntarjoajien näkemyksistä kunnan ja seurakunnan yhteistyön kehittämiseksi. Toinen yläluokka koostui vanhempien kokemuksista seurakunnan palveluista ja kolmas yläluokka vanhempien kokemuksista kunnan palveluista. Palveluntarjoajilta saatiin kehittämisehdotuksia, vanhempien ehdotukset olivat enemmän kokemuksia saaduista palveluista.

Kunnan puolelta palveluntarjoajien kehittämiskohteeksi nousi yhteistyön kehittäminen kaikkien niiden sektoreiden välille, jotka toimivat perheiden kanssa joissa on kehitysvammaisen lapsi. Erilaisten palaverien ja hoitosuunnitelmien yhdistäminen lisäisi moniammatillista yhteistyötä ja helpottaisi vanhempien arkea. Seurakunnan kanssa tehtävää yhteistyötä toivottiin lisää etenkin silloin, kun perheeseen on syntynyt kehitysvammaisen lapsi ja perhe on kriisissä tilanteen vuoksi. Silloin perheen jaksamiseen ja hyvinvointiin tulisi panostaa erityisesti.

Erilaisia palavereja voisi yrittää yhdistää entistä enemmän: perheellä voi olla vuoden aikana mm. seuraavat palaverit HOJKS(koulu), kuntoutussuunnitelma (kehitysvamma- ja sosiaalipoli), palvelusuunnitelma (kunta, sos.puoli), terapiapalaverit (puhe-, toiminta- ja fysioterapia) lisäksi vammaan liittyviä kontrollikäyntejä ja tutkimusjaksoja.

Nimittäin perheen jaksamisen tukeminen on erittäin tärkeää ja kun se alkuvaiheessa hoidetaan kunnolla, niin perhekin jaksaa paremmin oman vammaisensa kanssa.

Seurakunnan puolelta palveluntarjoajien kehittämiskohteeksi nousi yhteistyön lisääminen, tiedonkulun kehittäminen sekä perheiden kohtaaminen yhteistyönä. Seurakunta toivoi kunnan antavan tietoa tukea tarvitseville perheille, seurakunnan tarjoamista palveluista ja tukitoimista. Yksittäisten perheiden kohtaamisessa kunnan ja seurakunnan yhteistyötä voitaisiin tiivistää ja siinä voisivat olla mukana kaikki kunnan sektorit, jotka toimivat kehitysvammaisten perheiden kanssa. Jo olemassa oleva yhteistyö koettiin hyväksi.

Mikäli kunnan puolelle tulee tietoa tukea odottavista ja tarvitsevista perheistä tai koululaisista, niin kunta olisi aktiivinen ja voisi perheiden kanssa yhteydessä ollessaan kysyäistä haluaisivatko he, että seurakunnasta otettaisiin heihin yhteyttä.

Yhteistyö on ollut hyvää tähänkin asti liittyen virkistyspäiviin ja joulujuhlaan, mutta varmasti yksittäisten perheiden kohtaamisessa voisimme tiivistää yhteistyötä. Tässä yhteistyössä voisivat olla kaikki kunnan sektorit, jotka toimivat kehitysvammaisten perheiden kanssa.

Vanhempien kokemuksen mukaan Perhon seurakunta ei ole auttanut, tukenut tai muutenkaan huomionnut heitä. Heidän mielestään seurakunta mainostaa tukevansa lapsiperheitä, mutta tuki ei tavoita heitä.

”Perhon seurakunta mainostaa tukevansa lapsiperheitä. Emme ole olleet siinä osallisena kuin mitä meiltä on itse osallistuttu keräyksiin”

Seurakunta??? Perhon seurakunta ei ole koskaan eikä missään vaiheessa auttanut, tukenut tai muutenkaan ei ole huomionnut meidän olemassaoloa. Kastekynttilä ainut huomion osoitus.

Vanhemmat kokivat, että he ovat joutuneet itse ottamaan selvää kehitysvammaiselle lapselle kuuluvista kunnan tarjoamista palveluista ja tukitoimista. He odottivat ja toivoivat, että kunnasta olisi ilmoitettu kehitysvammaiselle lapselle kuuluvista eduista.

Päiväkoti- ja eskari ajan järjestettiin taksikyyditys meidän pyynnöstä. Sitä ei siis tarjottu vaikka lapsi on siihen oikeutettu.”

Hyvä kysymys, toivoisin kuulevani jos on meillekin jotain tarjolla” Olisimme toivoneet, että kunnasta olisi meille ilmoitettu/tarjottu kehitysvammaisille ”kuuluvia” etuja.

Vanhempien vastauksista tuli esille, että osa heistä ei kovin paljon käytä tarjottuja palveluja tai heillä ei juuri nyt ole tarvetta kunnan ja seurakunnan palveluille. Osa perheistä tarvitsisi palveluita enemmän, mutta heillä ei ole tietoa tarjolla olevista palveluista. Osa perheistä taas koki tyytyväisyyttä tämän hetkisiin tarjolla oleviin palveluihin. Vastaukset osoittivat, että vanhemmat toivoivat kunnalta ja seurakunnalta aktiivisempaa tiedottamista palveluista ja tukitoimista.

Suhteellisen vähän olen käyttänyt kunnan palveluita.

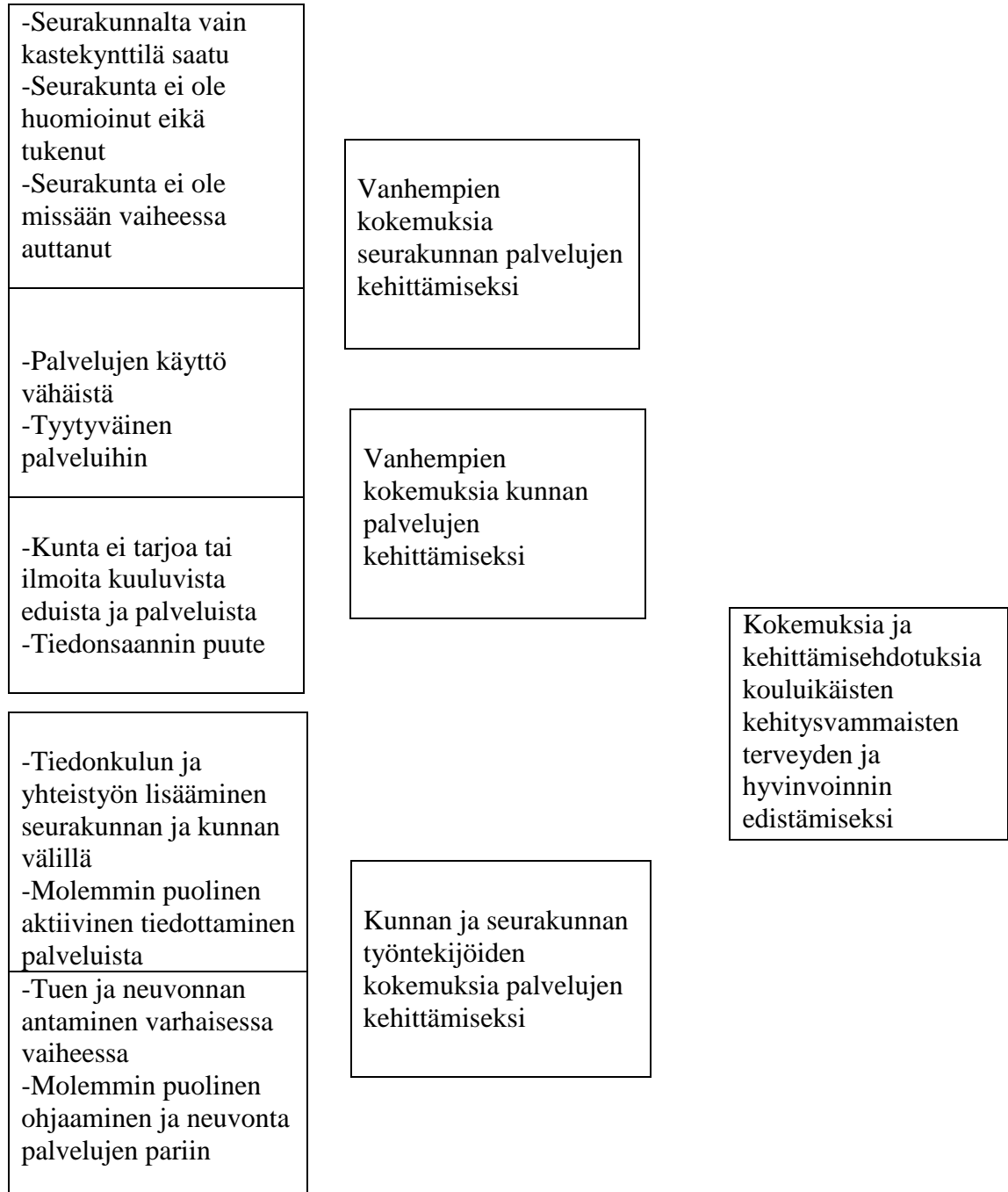
Olemme itse joutuneet ottamaan asioista selvää ja kyselemään.

Tähän asti olen ollut tyytyväinen palveluihin.

ALALUOKAT

YLÄLUOKAT

PÄÄLUOKKA



KUVIO 2. Kokemuksia ja kehittämisohdotuksia kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseksi

6 POHDINTA

6.1 Tulosten pohdintaa ja vertailua aikaisempiin tutkimustuloksiin

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että Perhon kunnassa kehitysvammaisille suunnatut palvelut ja ostopalvelut on järjestetty hyvin ja kehitysvammaisten lasten vanhempien oletetaan tietävän heille kuuluvista tuista ja palveluista. Vanhempien vastuulla on ottaa selvää mitä tukia he ovat oikeutettuja saamaa. Pohtiessamme asiaa ajattelimme, että olisi kohtuullista, jos joku asioista tietävä ohjaisi ja neuvoisi oikeiden tukien hakemisessa ja tarpeellisten lomakkeiden täytössä. Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi arjen pyörittäminen voi tuntua raskaalta ja oikeiden palvelujen ja tukien löytäminen voi olla haasteellista ja aikaa vievää. Samaan tulokseen on tullut myös Suvi Pulkkinen (2011, 44.) opinnäytetyössään Selvitys kehitysvammaisen ja hänen perheensä oikeuksista ja tuista. Hän ehdottaa omassa opinnäytetyössään, että palveluohjaaja toimisi tällaisena tukihenkilönä.

Seurakunta tukee kehitysvammaisen lapsen ja nuoren terveyttä ja hyvinvointia järjestämällä kerho- ja retkitoimintaa sekä virkistyspäiviä. Tuloksissa ilmeni, että näiden palveluiden käyttö on vähäistä. Seurakunnasta ihmeteltiin, mistä palveluiden vähäinen käyttö johtuu ja seurakunnan työntekijät toivoivat tämän opinnäytetyön myötä saavan vastauksia asiaan. Vastausta palveluiden vähäiseen käyttöön ei suoraan saatu, mutta vanhemmat kokivat, etteivät he ole saaneet tarpeeksi tukea seurakunnalta. Pohdimme, että koetaanko seurakunta etäiseksi ja vieraaksi. Oletetaanko, että seurakunnan toimintaan osallistuessa ja tukea haettaessa tulisi olla uskonnollisempi, kuin mitä on. Pohdimme myös, että eikö virkistyspäiviä ja retkitoimintaa nähdä seurakunnan tarjoamana tuki ja toimintamuotona.

Opinnäytetyö osoitti, että kouluikäisten kehitysvammaisten vanhemmat tarvitsevat enemmän tietoa tarjolla olevista palveluista ja tukitoimista. Kunnan ja seurakunnan yhteistyötä ja viestintää tulisi lisätä kouluikäisten kehitysvammaisten perheiden kohtaamisessa. Samaan tulokseen tulee Kristiina From (2010, 118), hänen tutkimuksessaan esille nousee yhteistyön merkitys toimijoiden ja vanhempien välillä, etenkin kun suunnitellaan lapsen ja perheiden tukipalveluja.

Perhon kuntaan on aikaisemmin tehty kehittämishankkeena kehitysvammopalveluiden laadun ja tarpeiden kartoitus vuonna 2003. Kehittämishanke kohdistui silloin aikuisiin kehitysvammaisiin. Kehittämishankkeen mukaan Perhon kunnan palvelutarjonta on monipuolista ja kehitysvamma-alan toimintaorganisaatiota on riittävästi. Kehittämisenäkökulmana nousi esille se, mihin suuntaan koko palvelukokonaisuutta ollaan kehittämässä sekä mihin ideologiaan se perustuu. (Humalajoki 2003, 21, 60.)

Humalajoen opinnäytetyö on hyvä vertailukohde tekemällemme opinnäytetyölle, koska tutkimusympäristö on sama ja samoin palvelujen tarjoajat. Vertailllessamme opinnäytetöiden tuloksia löytyi joitakin samankaltaisuuksia. Molemmissa tuli esille, että seurakunnalta odotetaan enemmän näkyvyyttä ja osallistumista kehitysvammaisten toimintoihin. Humalajoen tutkimuksen aikaan kehitysvammaisille toivottiin lisää yksilöllistä toimintaa ja henkilökohtaista ohjausta. Opinnäytetyössämme ilmeni, että tällä hetkellä Rinteen luokassa keskitytään oppilaan henkilökohtaiseen ja yksilölliseen ohjaukseen. Pienessä ryhmässä on mahdollisuus kuunnella oppilasta ja auttaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Jokainen saa kokea onnistumisen kokemuksia päivittäin. (Humalajoki 2003, 55, 43.)

Terveyden edistämistä voidaan lisätä pienilläkin arjen asioilla. Kodin sekä kasvu- ja kehitysyhteisöjen terveyttä edistävä toiminta auttaa lasta omaksumaan terveellisiä elämäntapoja. Rinteen luokassa saatu yksilöllisyyttä tukeva opetus ja ohjaus auttavat lasta ja nuorta kehittämään omia vahvuuksia sekä panostamaan niihin asioihin, joissa lapsi kokee onnistuvansa. Riikka Kelloniemi (2011, 38-39.) on tutkinut tätä aihetta opinnäytetyössään Kehitysvammaisten nuorten terveyttä edistämässä ”Ryhmämuotoista terveyden edistämistä Käpytikkatalon nuorille”. Hän tulee tutkimuksessaan siihen

tulokseen, että kehitysvammaista nuorta tulee opastaa löytämään omat vahvuutensa ja ymmärtämään rajoitteensa. Sillä terve itsetunto on olennainen osa ihmisen kokonaisyhyvinvointia.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että tarjolla olevista palveluista ja tukitoimista tulisi tiedottaa tehokkaammin. Tiedonkulkua, viestintää ja yhteistyötä kunnan ja seurakunnan välillä tulisi lisätä varsinkin silloin kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi. Konkreettisenä ehdotuksena voisi olla palveluesite, jossa kaikki palvelut olisivat yhteen koottuna. Toisena ehdotuksena voisi olla vertaistukitoiminta kehitysvammaisten lasten perheille, jota kunta ja seurakunta yhdessä järjestäisivät.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Luotettavuuskysymykset laadullisessa tutkimuksessa liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun ja analyysiin sekä tulosten esittämiseen. Tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky vaikuttavat siihen miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä. Luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2012, 127; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36.)

Uskottavuuskriteeri tarkoittaa opinnäytetyön tulosten uskottavuutta ja sen näkymistä työssä. Tutkimuksen tekijällä tulee olla riittävästi aikaa tutustua tutkittavaan aineistoon, hän ymmärtää tutkittavaa ilmiötä sekä ymmärtää tutkimukseen osallistuvien näkökulman. Hänen on varmistettava se, että tulokset vastaavat osallistuneiden näkemyksiä tutkittavasta asiasta. Tässä työssä uskottavuutta on vahvistanut pitkäaikainen tutkittavan ilmiön työstäminen, yhteydenpito Perhon yhteyshenkilöön ja kyselylomakkeen huolellinen laatiminen. Uskottavuutta lisäsi opinnäytetyönprosessin

aikaiset omat pohdinnat ja muistio merkinnät sekä alkuperäisten lainausten käyttö tulosten aukikirjoitus vaiheessa. (Kylmä & Juvakka 2012, 128.)

Vahvistettavuus on mukana koko opinnäytetyöprosessissa ja se edellyttää, että tutkimusta vahvistetaan riittäväällä kirjaamisella. Tässä opinnäytetyössä pyrimme kuvaamaan työn toteuttamista sekä aineiston analysointia mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tuomme esiin esimerkin aineiston purkamisesta kuviona ja kyselyyn osallistujien vastauksia suorina lainauksina. Vahvistettavuutta lisäsi myös käyttämämme opinnäytetyön aikana tehdyt muistiinpanot sekä opponenttien ja työn ohjaajien antamat palautteet. (Kylmä & Juvakka 2012, 129; Tuomi & Sarajärvi 2009, 142.)

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tekijä on tietoinen miten hän itse vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin sekä mitkä ovat hänen omat lähtökohdat tutkijana. Tutkijan täytyy pystyä perustelemaan millä päätelmällä esittää tulkintojaan. Omat kokemuksemme tutkijana ovat vähäiset. Tämä on vaatinut opinnäytetyön hyvää suunnittelua ja teorian tiedon jatkuvaa hankintaa. Olemme tiedostaneet, että työhön voi vaikuttaa persoonallisuutemme sekä elämäntavojemme. Opinnäytetyötä olemme voineet kuitenkin tehdä neutraalisti, sillä emme tunne kyselyssä mukana olleita perheitä emmekä henkilöitä, jotka ovat vastanneet palvelujen tarjoajien puolelta kysymyksiin. Olemme pystyneet analysoimaan ja tulkitsemaan vastauksia ulkopuolisen silmin. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan että tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tässä työssä kuvasimme tutkimukseen osallistuvaa ryhmää sekä tutkimusympäristöä mahdollisimman tarkasti, niin että lukijan on helppo arvioida tutkimuksen siirrettävyyttä, huomioiden kuitenkin sen, että tutkittavien anonymiteetti säilyy. Käsittelimme vastaukset mahdollisimman tarkasti ja alkuperäistekstiä muuttamatta, mutta huomioiden etteivät yksilölliset vastaukset paljastaisi vastaajan henkilöllisyyttä. Näin suojasimme vastaajien anonymiteettiä. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

6.3 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyön eettinen hyväksyttävyyys ja luotettavuus edellyttävät, että se tehdään noudattamalla hyvää tieteellistä käytäntöä. Tiedon hankinnassa ja julkaisemisessa olemme huomioineet yleisesti hyväksytyt tutkimuseettiset periaatteet, joita ovat hyvän tekeminen, pahan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja autonomian kunnioittaminen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien ohjeiden tarkoitus on edistää hyvää tieteellistä tutkimusta ja ennaltaehkäistä epärehellisyyttä tutkimustyössä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tämän opinnäytetyön eettisyyteen olemme kiinnittäneet huomiota koko prosessin ajan. Opinnäytetyötä suunnitellessamme otimme huomioon työn ajankohtaisuuden ja tarpeellisuuden. Tarpeelliseksi ja ajankohtaiseksi opinnäytetyön tekee, kun tiedämme Perhossa olevan tarvetta saada tietoa kouluikäisten kehitysvammaisten terveyttä ja hyvinvointia edistävästä palveluista ja niiden kehittamisestä.

Teoriatietoa hankittaessa lähteitä valittiin monipuolisesti ja lähteinä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uusia ja luotettavia alkuperäislähteitä sekä tieteellisesti hyväksytyjä julkaisuja. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimusmenetelmät valittiin luotettavasta metodikirjallisuudesta. Lähdemerkinnät tehtiin huolellisesti ja vältettiin plagiointia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tärkeänä eettisiin käytäntöihin kuuluu noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimusta tehdessä, tulosten tallentamisessa, tulosten esittämisessä ja tulosten analysoinnissa. Tarvittavat tutkimusluvut hankittiin ja opinnäytetyön tietojen keruussa huomioitiin tietosuojaa koskevat kysymykset. Tutkimusta suunniteltaessa ja toteuttaessa siinä muodostuneet tietoaineistot säilytettiin ja käsiteltiin oikealla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Koko opinnäytetyöprosessin ajan olemme säilyttäneet saamamme aineiston niin, etteivät ulkopuoliset ole päässeet siihen käsiksi. Olemme käsitelleet saamiemme vastauksia siten, että yksittäisiä henkilöitä ei voi vastauksista tunnistaa. Perheet vastasivat kyselyymme anonymoineina. Opinnäytetyön

valmistuttua hävitimme kaiken aineiston, jota käsittelyvaiheessa oli tullut, silppurin avulla.

Opinnäytetyön tekemistä varten hankittiin tarvittava tutkimuslupa. Kyselytutkimukseen vastaajille kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Anonyymiteetin varmistamiseksi kyselylomakkeissa olevat nimet ja henkilötiedot, joista henkilö voisi olla tunnistettavissa, poistettiin ja vaitiolovelvollisuutta noudatettiin aineistoissa ilmenevien tietojen osalta. Henkilötietolaki turvaa yksityiselämän suojan ja turvaa perusoikeuksia henkilötietoja käsiteltäessä sekä edistää tietojenkäsittelyä ja noudattamista. (Henkilötietolaki 523/1999.)

6.4 Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet

Tämä opinnäytetyö antaa hyödyllistä tietoa Perhon kuntaan, seurakuntaan sekä perheille joissa on kouluikäinen kehitysvammaisen lapsi tai nuori. Tieto palveluiden ja tukien saatavuudesta sekä terveyttä edistävästä toimista auttaa kehitysvammaisten parissa työtätekeviä sekä perheitä tukemaan lapsen ja nuoren yksilöllistä kasvua ja kehitystä.

Opinnäytetyömme yhdessä Humalajoen (2003, 64) kehittämishankkeen kanssa antaa tietoa Perhon kehitysvammaisten palvelujen kokonaisuudesta. Opinnäytetyömme kohdistui kouluikäisiin kehitysvammaisiin lapsiin ja nuoriin eli 6-17 vuotiaisiin. Humalajoen kehittämishanke kohdistui aikuisiin eli yli 18 vuotiaisiin kehitysvammaisiin. Opinnäytetyön ja kehittämishankkeen välissä on kymmenen vuotta ja silti tietyt asiat eivät ole juurikaan kehittyneet tai muuttuneet sinä aikana. Opinnäytetyössämme nousee esille vanhempien voimavarojen tukemisen ja ohjauksen tarve, sama tarve nousi esille myös Humalajoen kehittämishankkeessa. Kehitysvammapalveluiden tiedottaminen koettiin jo tuolloin 2003 puutteelliseksi, aivan kuten nytkin 2013.

Luonnollisena jatkotutkimuksena opinnäytetyölle olisi miten kehitysvamma palveluista tiedottamista voitaisiin kehittää yhdessä kunnan, seurakunnan ja kolmannen sektorin kanssa. Sillä tärkeää olisi, että perheet joihin syntyy kehitysvamma lapsi, saisivat riittävästi tietoa ja tukea jo varhaisessa vaiheessa kehitysvammaisen lapsen tukitoimista.

LÄHTEET

- Aalto-Kallio, Mervi & Mäkipää, Eerika 2010. Käytäntöjä terveyden editämiseksi. Katsaus terveyden edistämisen rakenteiden kehittämistyöhön. Helsinki: TEKRY.
- Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759. Viitattu 2.12.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>.
- Diakoniatyöntekijöiden Liitto Ry 2001. Diakoniatyöntekijän eettiset ohjeet. Helsinki. Viitattu 4.10.2012. <http://dtl.fi/www/page/382>.
- From, Kristiina 2010. "Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa" Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristöissään. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Helin, Matti; Hiilamo, Heikki & Jokela, Ulla 2010. Diakoniatyö asiakkaan palveluksessa. Juva: WS Bookwell Oy.
- Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esa; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani 2002. Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.
- Henkilötietolaki 523/1999. Viitattu 20.9.2012.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15.painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Humalajoki, Heli 2003. Kehittämishanke. Kehitysvammapalveluiden laadun ja tarpeiden kartoitus Perhossa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

- Huttunen, Jussi 2012. Mitä terveys on? Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 18.12.2012.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk0090
- Hyryläinen, Marja. KTL, Kansanterveys-lehti. Julkaistu 10.1.2004. Saatavana:
<http://demo.seco.tkk.fi/terveysuomi/item/ctl:1956>
- Jokela, Ulla 2011. Diakoniatyön paikka ihmisten arjessa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Juvakka, Taru & Kylmä, Jari 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Kelloniemi, Riikka. 2011. Kehitysvammaisten nuorten terveyttä edistämässä. Ryhmämuotoista terveyden edistämistä Käpytikkatalon nuorille. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsingin toimipaikka. Hoitotyön koulutusohjelma. Opin näytetyö.
- Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä i.a. Vammaispalvelut. Viitattu 18.12.2012. <http://www.jyta.fi/index.php?page=vammaispalvelut>.
- Kotisalo, Helena & Rättyä, Lea 2012. Diakonissat terveyden edistäjinä. Diakonia 5-6. 20–21.
- Kotisalo, Helena 2005. Diakonisen hoitotyön toteutuminen diakoniassa. Diakonian tutkimus. 1. 5-19.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 2.12.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 2.12.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Sirpa Janhonen & Nikkonen Merja (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: Ws Bookwell Oy, 21-43.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallinrakentaminen. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Määttä, Paula. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Oulun seurakunnat, kehitysvammaistyö i.a. Viitattu 30.11.2012.
<http://www.oulunseurakunnat.fi/kehitysvammaistyö>.
- Patja, Kristiina 2001. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Väitöskirja. Helsingin lääketieteellinen tiedekunta.
- Perho. Kuntainfo. i.a. Viitattu 22.9.2012. <http://www.perho.com/>.
- Perho, varhaiskasvatussuunnitelma i.a. Viitattu 29.11.2012.
http://www.perho.com/vasu/perhon_varhaiskasvatussuunnitelma.htm
- Perho, Rinteen koulu i.a. Viitattu 29.11.2012.
<http://www.peda.net/verkkolehti/perho/1-6/rinteenkoulu>
- Perusopetusasetus 20.11.1998/852 Viitattu 2.12.2012 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980852>.
- Pietilä, Anna-Maija toim. 2010. Terveiden edistäminen. Helsinki. WSOY pro Oy.
- Pulkkinen, Suvi 2011. Selvitys kehitysvammaisen ja hänen perheensä oikeuksista ja tuista. Laurea-ammattikorkeakoulu. Liiketalouden koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Rantala, Arja 2002. Perhekeskeisyys puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityistukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Jyväskylän kasvatustieteiden tiedekunta.

Rättyä, Lea 2012. Kantakaa toistenne kuormia. Teoksessa Raili Gothóni, Riitta Helosvuori, Kalle Kuusimäki & Karoliina Puuska (toim.) Diakoniatyön perusteet ja käytäntö. Helsinki. Kirjapaja Oy, 80-110.

Sitran terveydenhuollon ohjelma, terveys 2015. Viitattu 15.6.2013.

<http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Tienviitat.pdf>

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Mitä on suomalainen diakonia? Viitattu 19.9.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content43EA4D>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Miten diakonia toteutuu? Viitattu 18.9.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=Content3AFE4B>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Diakonia, kehitysvammaistyö. Viitattu 30.11.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content2F8F22>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Saavu, kirkon saavutettavuusohjelma. Viitattu 18.12.2012.

[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/\\$FILE/vihko_suomi.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/$FILE/vihko_suomi.pdf)

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kirkko kaikille Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma. 2003. Viitattu 19.12.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content5CF68B>

Sosiaaliportti i.a. Vammaispalvelujen palveluprosessi. Viitattu 20.4.2013

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2008 b. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen– Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja.

Viitattu 2.12.2012 http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1082044.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Kehitysvamma palvelut vuonna 2004.

Viitattu 18.12.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28

707&name=DLFE-792.pdf&title=Kehitysvamma palvelut_vuonna_2004_fi.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, terveyden edistämisen laatusuositus.

Viitattu 14.11.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9303.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta.

Viitattu 10.7.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-24004.pdf

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Viitattu 12.11.2013.

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.

Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. 2012. Hyvätieteellinen käytäntö ja sen

loukkausten käsitteleminen. Viitattu 5.10.2012.

http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanta/htkfi.pdf.

Turisti-info, Perhon kunta. i.a. Viitattu 22.9.2012. <http://www.turisti-info.fi/kunta-info/perhon-kunta/>.

Veijola, Arja 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto.

Vernerin kehitysvamma-alan verkkopalvelu i.a, kehitysvammaisuuden diagnostiikka.

Viitattu 20.6.2013. http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/kehitysvammaisuuden_diagnostiikka.html.

Vertio, Harri 2003. Terveysten edistäminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

LIITE 1. Saatekirje palveluntarjoajille

18.1.2013

KYSELY KOULUIKÄISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TERVEYDEN
EDISTÄMISESTÄ JA PALVELUJEN SAATAVUUDESTA PERHON KUNNASSA

Hyvä vastaaja,

Olemme sairaanhoitaja–diakonissaopiskelijoita (AMK) Diakonia-ammattikorkeakoulusta Oulun yksiköstä. Olemme tekemässä opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä, jossa tutkimme kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämistä ja palvelujen saatavuutta Perhon kunnassa. Opinnäytetyömme on osa ”Terve sielu terveessä ruumiissa” -hanketta, joka on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rahoittama kolmevuotinen hanke. Sen tavoitteena on terveyttä suojaavien tekijöiden vahvistuminen, elämäntapojen muutos terveellisempään suuntaan ja terveyspalvelujen kehittyminen. Keskeistä on tasa-arvon edistäminen, köyhyyden ja eriarvoisuuden vähentäminen sekä syrjäytymisen ehkäisy.

Vastauksesi on tärkeä kouluikäisten kehitysvammaisten ja heidän perheiden palveluiden kehittämiseksi sekä seurakunnan ja kunnan yhteistyön kehittämiseksi. Tutkimustulokset julkaistaan ainoastaan opinnäytetyössämme eikä yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Toivomme, että vastauslomake palautetaan 28.2.2013 mennessä oheisella palautuskuorella. Tutkimustulokset julkaistaan syksyllä 2013. Aineiston käsittelyn ja tallentamisen jälkeen vastauslomakkeet hävitetään. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Kiitos vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin ja yhteistyöstä kiittäen

Teija Ulander-Aaltomaa

Arja-Leena Sorvoja

LIITE 2. Saatekirje vanhemmille

18.1.2013

KYSELY KOULUIKÄISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TERVEYDEN
EDISTÄMISESTÄ JA PALVELUJEN SAATAVUUDESTA PERHON KUNNASSA

Hyvä vastaaja,

Olemme sairaanhoitaja (AMK) -diakonissa opiskelijoita Diakonia-ammattikorkeakoulusta Oulun yksiköstä. Olemme tekemässä opintoihimme kuuluvaa opinnäytetyötä, jossa tutkimme kouluikäisten kehitysvammaisten terveyden edistämistä ja palvelujen saatavuutta Perhon kunnassa. Opinnäytetyömme on osa ”Terve sielu, terveessä ruumiissa” -hanketta, joka on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rahoittama kolmevuotinen hanke. Sen tavoitteena on terveyttä suojaavien tekijöiden vahvistuminen, elämäntapojen muutos terveellisempään suuntaan ja terveyspalvelujen kehittyminen. Keskeistä on tasa-arvon edistäminen, köyhyyden ja eriarvoisuuden vähentäminen sekä syrjäytymisen ehkäisy.

Vastauksesi on tärkeä kouluikäisten kehitysvammaisten ja heidän perheiden palveluiden kehittämiseksi sekä seurakunnan ja kunnan yhteistyön kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistumiseen teitä suositteli Perhon kunnan sosiaalipalveluohjaaja Vuokko Möttönen ja diakonissa Tiina Karhulahti. Tutkimustulokset julkaistaan ainoastaan opinnäytetyössämme eikä yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Toivomme, että vastauslomake palautetaan 28.2.2013 mennessä oheisella palautuskuorella. Tutkimustulokset julkaistaan syksyllä 2013. Aineiston käsittelyn ja tallentamisen jälkeen vastauslomakkeet hävitetään. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Kiitos vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin / Yhteistyöstä kiittäen

Teija Ulander-Aaltomaa

Arja-Leena Sorvoja

Monivalintakysymyksissä rengastakaa sopivin vaihtoehto. Avoimissa kysymyksissä vastatkaa niille varattuun tilaan, tarvittaessa voitte jatkaa kääntöpuolelle. Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan kysymyksiin essee -muodossa.

Taustamuuttujat

1. Sukupuoli

1. Tyttö

2. Poika

2. Ikä

1. 6-9v.

2. 10-13v.

3. 14-17v.

3. Kyselyyn vastasi

1. äiti

2. isä

3. Muu _____

