

VERTAISTUKI VAI VIRALLISET VERKOSTOT?

Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen

**Johanna Rajalin
Pro gradu-tutkielma
Sosiaalityön maisteriohjelma
Jyväskylän yliopisto
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Kevät 2009**

TIIVISTELMÄ

VERTAISTUKI VAI VIRALLISET VERKOSTOT?

Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen

Johanna Rajalin

Sosiaalityön maisteriohjelma

Pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Ohjaajat: Professori Aila-Leena Matthies ja YTL Tuomo Kokkonen

Kevät 2009

sivumäärä: 88 sivua + 2 liitettä

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, kuinka kehitysvammaisten lasten perheitä voidaan tukea. Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat ja mistä he kokevat sitä saavansa. Tavoitteena on ollut tutkia, kuinka vanhemmat itse kokevat saadun tuen tai sen puuttumisen. Toisena tavoitteena on luoda yhtenäinen auttamismalli, jonka avulla perheitä pystytään auttamaan oikealla tavalla oikeaan aikaan.

Olen käyttänyt tutkimuksen toteuttamisessa sekä kvali- että kvantitatiivista tutkimustapaa. Vastaajajoukkona ovat olleet Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin erityisneuvolan asiakkaiden vanhemmat ja huoltajat syksyllä 2008. Brutto-otokseen kuuluneista 184 asiakasperheestä kyselyyn vastasi 24.10.2008 mennessä yhteensä 72.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että merkittävimmäksi perheiden hyvinvoinnin selittäjäksi muodostuvat sosiaalitoimen palvelut, henkilökunnan ammattitaito sekä taloudellisen tilanteen tyydyttävyyys. Käytännössä perheen käytössä olevat voimavarat vaikuttavat siihen, miten rasittavaksi vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen kotihoidon. Ammattitaitoinen sekä laadukas sosiaalialan palvelu näkyy perheiden talouden paranemisen kautta. Huomiota on edelleen kiinnitettävä perheiden saaman palvelun vaikuttavuudesta taloudellisen tuen paranemiseen.

Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki sekä hyväksyntä ovat parisuhdettakin tärkeämpiä selittäjiä vanhempien stressin vähentäjiä. Usein perheiden äideillä on ollut isää enemmän ongelmia perheen ja työn yhdistämisessä. Interventiot vanhempien etenkin äitien hyvinvointiin ovat mielestäni tärkeitä. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä sekä tukea lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Konkreettinen tuki arkipäivän tilanteissa kuten lapsen kasvatuksessa, sosiaaliturvan saamisessa ja kuljetusten järjestämisestä on hyvin tärkeää.

Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijän palveluita käyttäneistä perheistä noin 30 % kokee saaneensa jonkin verran apua sosiaalityöntekijältä. Pohjimmiltaan sosiaalityö lähtee yksittäisen ihmisen toimeentulon sekä elämänhallinnan korjaamisesta. Ihmisten lisääntynyt hyvinvointi palvelee myös yhteiskuntaa. Sosiaalityö voi tuoda enemmän esille kokemuksia ja näkemyksiä ihmisten arjesta päätöksenteon avuksi.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, vanhempien asiantuntijuus, vertaistuki, voimaantuminen, vuorovaikutus.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	4
1.1 Tutkimuksen lähtökohdat	4
1.2 Tutkimuksen tavoitteet	6
1.3 Suomalainen vammaispolitiikka	7
2. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT	8
2.1 Keskustelu kvanti- ja kvalitatiivisesta tutkimusotteesta	8
2.2 Tutkimuksen toteuttaminen ja aineiston analysointi	10
3. KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN PERHEIDEN SELVIYTYMINEN	17
3.1 Vertaistuki ja voimaantuminen	17
3.2 Vanhempien sopeutuminen ja asiantuntijuus	23
4. VUOROVAIKUTUS ASIAKASTYÖSSÄ	32
4.1 Dialoginen asiakastyö	32
4.2 Verkostokeskeinen asiakastyö	35
4.3 Yhteenvetoa ja pohdintaa	37
5. TUTKIMUKSEEN OSALLISTUNEIDEN PERHEIDEN KUVAUS	38
5.1 Perheiden taustatietoja kvali- ja kvantitatiivisessa aineistossa	38
5.2 Perheiden nykytilanne kvantitatiivisessa aineistossa	41
5.3 Perheiden nykytilanne kvalitatiivisessa aineistossa	45
6. TUTKIMUSPERHEIDEN SAAMAT TUKIPALVELUT	54
6.1 Sosiaaliset verkostot	56
6.2 Virallinen tuki	58
6.3 Puolivirallinen tuki ja kolmas sektori	61
7. ETUUKSIEN JA PALVELUIDEN ARVIOINTIA	66
7.1 Perheiden saamien palvelujen arviointia kvantitatiivisessa aineistossa	67
7.2 Perheiden kokemuksia tuen ja avun saannista	71
7.3 Asiantuntijamalli ja viranomaisten yhteistyö	77
JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	79
LÄHTEET	84
LIITTEET	91
Liite 1. Kyselylomake	91
Liite 2. Kappaleen 7.2 taulukot	100

1. JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Työssäni erityisneuvolan sosiaalityöntekijänä havaitsin, että kehitysvammaisten lasten perheet kamppailevat monenlaisten paineiden keskellä. Huoli lapsen terveydentilasta, taloudellinen tilanne ja oma jaksaminen ovat monelle vanhemmalle keskeisiä kysymyksiä kun he tulevat sosiaalityöntekijän vastaanotolle erityisneuvolaan kuntoutussuunnitelman laadintaa varten.

Schmittin (2007) mukaan kun vammaisen lapsi syntyy perheeseen, seuraa siitä usein kriisi ja selviytyminen päivästä toiseen on vaikeaa. Taustateorioina hänen kuvauksessaan ovat yksilöä koskevat teoriat (kehityopsykologia, persoonallisuus, temperamentti, historia sekä aikaisemmat kokemukset) ja systeemiteoria (perheen sisäiset suhteet, perheen ja lääketieteellisen tai muu auttavan systeemin väliset suhteet). Tärkeää on huomata perheen ”toimintakyky”, jota voidaan tarkastella perheen yksilöiden, perhesysteemin sekä funktionaalisen aspektin näkökulmasta.

Mikäli ihmisen synnynnäisenä tai myöhemmin tulleena ominaisuutena on jokin toiminnanvajaus, rakentuu tulevaisuus sekä olemassa olevien sekä kehityksen myötä tulevien kykyjen, vammaisuuden aiheuttamien rajoitusten ja elinympäristön muovaamana. Elämänlaadun ja elämänhallinnan kannalta onkin tärkeää, että ihminen voi toteuttaa omia tavoitteitaan sekä elää tavalla, jonka kokee itselleen parhaaksi.

Heli Valokivi (2002, 165) käsittelee artikkelissaan ”Toimiva asiakkuus” yksilökohtaisen palveluohjauksen menetelmää sosiaalityössä. Sen tarkoituksena on määrittää asiakkaan yksilölliset palvelutarpeet ja niiden kanssa parhaiten sopivat palvelut sekä tuki. Työskentelyprosessi käsittää seuraavat vaiheet: asiakkaiden valikointi, palvelutarpeiden arviointi, palvelujen ja tuen järjestäminen, tavoitteiden toteutumisen seuranta sekä tarvittaessa palvelukokonaisuuden korjaaminen. Keskeisintä on palvelujen keskitetty ja vastuullinen koordinointi ja jatkuva seuranta asiakkaan kanssa yhteistyössä. Jokaiselle asiakkaalle on myös nimetty oma työntekijä tai työpari. Tavoitteena on asiakkaan

voimavarojen vahvistuminen ja toimintakyvyn lisääminen sekä asianajo. Henkilökohtaisen vallan avulla ihminen voi vaikuttaa ympäristöönsä ja saavuttaa sen avulla haluttuja tuloksia. Valtaistuminen on henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista ja siten lähellä elämönhallintaa.

Tässä työssä tarkastelen valtaistumista ja voimaantumista kehitysvammaisten perheiden näkökulmasta käsin. Sairaana tai vammaisen lapsen hoito sekä kasvattaminen aiheuttavat vanhemmille erityisvaatimuksia, joten kaikki tiedot lapsen kasvuun sekä kehitykseen liittyvistä asioista vahvistavat vanhempien itseluottamusta. Tukemalla sekä vanhempia ja lisäämällä heidän tietotaitoaan luodaan edellytykset myös lapsen myönteiselle kehitykselle. Kuitenkin viimekädessä auttaminen sekä tukeminen ovat kiinni perheen omasta motivaatiosta ja valmiuksista ottaa tukea vastaan (Waldén 2006, 61).

Voimavaraistumista tukevia työmenetelmiä sekä työotteita on olemassa monia. Tärkeimmiksi empowerment – prosessia tukevista malleista ja menetelmistä ovat Järvelän ja Laukkasen (2000) mukaan nousseet seuraavat: Tavoitteena tulee olla oikean ihmisen ohjaaminen oikealla hetkellä oikeaan paikkaan. Voimavaraistumisessa on kysymys ihmisen moni-ilmeisestä muutosprosessista. Siinä kietoutuvat yhteen konkreettista elämäntilannetta koskevat muutokset sekä heidän psyykkisiä resurssejaan koskevat muutokset.

Tällä hetkellä suuntaus on voimakkaasti kohdistumassa kohti yksilöllisyyttä ja yhteisöllistä osallistumista myös kehitysvammaisten osalta. Käsitteeseen liittyy uusi ajattelumalli, jota voidaan nimittää tukiparadigmaksi (Smull & Bellamy 1991, 527–536.) Myös tässä työssä perheiden selviytymisen tukemista tarkastellaan osaltaan tätä kautta. Pohjana on tukea tarvitsevan kansalaisen asemasta pätevyätymisajatteluun perustuvissa ja asiakkaita valikoivissa palveluissa. Tilalle tarjotaan täysivaltaisuutta ja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta korostava tukiparadigma palvelun järjestämisen lähtökohdaksi. Kehitysvammahuollossa pyritään ottamaan huomioon kunkin vammaisen yksilölliset tarpeet etenkin kun nämä tarpeet vaihtelevat suuresti eri syistä ja eriasteisesti vammaisilla. Normalisointiperiaate on muotoiltu ensimmäiseksi Skandinaviassa vuonna 1969 (Kaski toim. 2001, 315).

1.2 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen yhtenä tavoitteena on saada selville kuinka kehitysvammaisten lasten perheitä voidaan tukea. Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat ja mistä he kokevat sitä saavansa? Vaihteleeeko tuen tarve esim. lapsen vamman tai iän suhteen? Mikä on yhteiskunnan vastuu? Tarkastelen myös sitä, kuinka vanhemmat itse kokevat saadun tuen tai sen puuttumisen. Toisena tavoitteena on luoda auttamismalli jonka avulla perheitä pystytään auttamaan oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Haluan työssäni antaa lasten vanhemmille puheenvuoron, lukijalle tilaisuuden astua hetkeksi heidän elämäänsä.

Työhöni valitut kirjalliset teokset tarkastelevat kehitysvammaisten lasten perheiden tukemisen teoreettista viitekehystä usealta suunnalta. Ne liittyvät asiakkuuden näkökulmaan, voimaantumiseen, verkostoitumiseen sekä vanhempien ja asiantuntijoiden väliseen vuorovaikutukseen. Nämä kietoutuvat toisiinsa siten, että välillä on vaikeaa erottaa mikä on syy ja mikä seuraus. Kuitenkin tärkeää on tunnistaa perheen ongelmien takana olevan ihmisen omat voimavarat. Tähän juuri tutkimuksella on mahdollisuus. Sosiaalityön tarkoituksena on hyvinvoinnin lisääminen henkilökohtaisella tasolla eikä ainoastaan ihmisen palauttaminen yhteiskuntaan yhdeksi jäseneksi.

Tarkoitukseni on vanhemmille ja huoltajille suunnatulla kyselytutkimuksella selvittää, onko perheiden tarpeissa ja olosuhteissa tapahtunut muutoksia edelliseen tutkimuskertaan verrattuna. Määtän sekä Itälinna et al. koostamat teokset edustavat aikaisempaa ”vuosikertaa” ja vastaavasti Mönkkösen teos aivan uusimpaa tuotantoa. Etenkin kehitysvammahuollossa painottuu moniammatillisuus, kuntouttava sosiaalityö, voimaantuminen, valtaistuminen sekä verkostoituminen. Aion tutkimuksessani myös selvittää, millainen merkitys vertaistuellalla on perheelle. Tällä hetkellä aiheeseen liittyvät uutta tutkimusta on mielestäni melko vähän. Tutkimuksessani lähestyn vammaisen lapsen perhetilannetta sosiaalityön ja voimaantumisen viitekehyksen kautta.

1.3 Suomalainen vammaispolitiikka

Vammaispolitiikan kehittäminen Suomessa pohjautuu Euroopan neuvoston vammaispoliittiseen toiminta-ohjelmaan 2006–2015. Hallituksen keskeisiä tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden tasa-arvoinen kohtelu, elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn sekä omatoimisuuden tukeminen. Suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen:

- 1) ***Vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen.*** Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. Suomessa vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu perustuslakiin.
- 2) ***Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen.*** Vammaiset henkilöt osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi.
- 3) ***Vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.*** Palvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006)

Tällä hetkellä vammaispalvelujen keskeisimmät epäkohdat liittyvät palvelujen tasa-arvoiseen saatavuuteen, laadullisiin kysymyksiin, erityispalvelujen osaamiseen sekä rahoitukseen. Lakeja myös sovelletaan eri tavoin ja palveluita voi jäädä saamatta. Pirstaleinen ja hajanainen palvelujärjestelmä ei mahdollista myöskään alan asiantuntemuksen kehittämistä (Rautavaara ym. 2007, 102).

Sosiaali- ja terveysministeriön Vammaispoliittisen ohjelma 2:n (12.12.2001) mukaan päämääränä on luoda edellytykset vammaisten ihmisten täysivaltaistumiselle suomalaisessa yhteiskunnassa. Täysivaltaistumisella (empowerment) tarkoitetaan sitä, että vammaiset itse täysivaltaistavat itsensä. Tällöin mitkään muut tahot eivät mielivaltaisesti ohjaile heidän elämäänsä.

Vammaispolitiikan muita tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden tasa-arvoinen kohtelu, elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn sekä omatoimisuuden tukeminen. Toiminnan painopisteitä ovat osallistumisen esteiden poistaminen, palvelut ja kuntoutus. Tavoitteena on, että yleiset palvelut ovat kaikille kansalaisille soveltuvia ja riittäviä. Vasta toissijaisesti turvaudutaan erityispalveluihin, kuten asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkipalveluihin. Vammaiselle henkilölle laaditaan henkilökohtainen palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi (12.2.2008).

2. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

Tutkimuksessani käytän kvantitatiivista sekä kvalitatiivista tutkimusmenetelmää rinnakkain ja toisiaan täydentävinä analysoidessani tuloksia. Nämä tutkimusmenetelmät tuottavat aineistosta yhdistäviä havaintoja. Tämä pätee silloin kun teoreettis-metodinen viitekehys teemoittelee aineiston siten, että on mahdollista määritellä useita keskenään rinnasteisia ja vertailukelpoisia havaintoyksiköitä. Myös tutkimuksen selittämisvaiheessa on määrällisen- ja laadullisen tutkimuksen välillä paljon yhteistä. Molemmissa tutkimustyypeissä viitataan muihin tutkimuksiin, aiemmin testattuihin hypoteeseihin sekä aihetta käsittelevään kirjallisuuteen omia, itsetuotettuja havaintoja selitettäessä (Alasuutari 1993, 35, 170).

2.1 Keskustelu kvanti- ja kvalitatiivisesta tutkimusotteesta

Tötön (2000) kirja ” Pirullisen positivismin paluu” tarkastelee laadullisen ja määrällisen tutkimusotteen vastakkainasettelua mielenkiintoisella tavalla. Olen valinnut sen käsittelemään tutkimukseni metodologista puolta. Onko laadullinen tutkimus kuitenkaan ainoa oikea tapa tehdä varteenotettavaa tutkimusta? Toisaalta, yhdistelemällä kaksi eri tutkimusmuotoa voidaan saada myös realistista tietoa aiheesta.

Töttö (2000) siteeraa usein Alasuutarin väittämiä kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen eroista. Esimerkiksi Alasuutarin (1995 29, 33, 92) mukaan lomaketutkimusta käytetään lähdeyyppinä ja faktatiedon keruun mukaan varsin rajoittuneella sekä

kaavamaisella tavalla. Hänen mukaansa lomaketutkimuksen ja laadullisen tutkimuksen tavat analysoida kahdesta erilaisesta maailmasta kertovaa kahta erilaista aineistoa erottaa yksi piirre:” Kvalitatiivinen analyysi vaatii tilastollisesta tutkimuksesta poikkeavaa absoluuttisuutta. Näin ei ole laita tilastollisessa selittämisessä, jossa poikkeukset yleisestä säännöstä sallitaan. Laadullisessa aineistossa yksikin poikkeus kumoaa säännön. Se osoittaa, että asiaa pitää miettiä uudelleen.

Töttö (2000, 42, 60) arvioi myös Strauss & Glaserin kehittämää aineistolähtöistä teoriaa (Grounded Theory). Hänen mukaansa pirullisen positivismin näkökulmasta ajatus on absurdi. Teoria ei kehity aineistoa seulomalla, se pitää keksiä, teorian syntyavalla ei ole mitään tekemistä sen pätevyyden kanssa ja aineistoja on aina enemmän kuin teorioita. Hän heittää ilmaan myös kysymyksen, kykeneekö laadullinen tutkimus selittämään? Alasuutarin (1993, 31 - 33) teoksessa verrataan tutkimuksen tekoa salapoliisin työhön.

Jokivuori ym. mukaan (2007, 11) yhteiskuntatieteellistä tutkimusta tekevä ei ole sinänsä kiinnostunut tunnusluvuista, kuten korrelaatiokertoimista ja standardisoiduista beta-kertoimista. Erilaisten tunnuslukujen sijasta hän on kiinnostunut niistä ilmiöiden välisistä, kvalitatiivisista, yhteyksistä, joita hän voi todentaa käyttämällä kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä.

Lähtökohtana on tutkimusongelma eli se mihin haetaan ratkaisua. Laadullisen ja määrällisen ratkaisut on jo tehty kun aineistoa hankitaan. Aiemmassa kirjassaan Pirullinen positivismi (1997 73, 95) Töttö on esittänyt ajatuksen tutkimusotteiden työnjaosta. Tutkimusongelmalla on olemassa sisällön ohella jokin muoto, joka voidaan esittää yhtenä tai useampana kysymyksenä. Kvalitatiivisten kysymysten kenttään kuuluvat kuvaileva mitä? sekä selittävä miten? Kvantitatiiviseen kenttään taas kuuluvat kuvaileva miten paljon? ja selittävä miksi? Töttö väittää myös, että laadullinen tutkimus ei kykene selittämään eli vastaamaan kausaaliin miksi -kysymyksiin. Laadullinen tutkimus pystyy keksimään sekä esittämään kausaalisia selityksiä, mutta joutuu niiden perustelussa vetoamaan oletuksiin, joiden testaaminen on mahdollista ainoastaan määrällisin keinoin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston analyysivaihetta ja luotettavuuden arviointia ei voi erottaa toisistaan niin jyrkästi kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Menetelmien vertailua vaikeuttaa myös erilainen kieli: määrällisen tutkimuksen metodisäännöt

muodostuvat hyvin erilaisesta sanastosta kuin laadullisen tutkimuksen. Laadullisessa tutkimuksessa voi kulkea paljon vapaammin edestakaisin aineiston analyysin, tehtyjen tulkintojen sekä tutkimustekstin välillä kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa (Eskola & Suoranta 1998, 209).

Mielestäni käyttämällä näitä kahta tutkimustapaa sopuisasti rinnakkain, olen pystynyt pääsemään syvemmälle kohti tutkimusongelman ratkaisua. Vanhemmat ovat täyttäneet taulukot joko rastittamalla tai antamalla arvosanan. He ovat myös antaneet paljon kirjallista palautetta ja kuvailleet elävästi perheen arkea. Kertomuksista kuulee, mitkä ovat perheen ongelmat ja voimanlähteet. Vanhemmat ovat kuvanneet myös niitä keinoja, joiden avulla he pyrkivät lisäämään omia hallintamahdollisuuksiaan sekä lähiympäristön että myös yhteiskunnallisten päätösten suhteen.

Koska tutkimuksessa ei menty liian arkaluontoisiin kysymyksiin, pidän melko todennäköisenä, että vastaajat sekä kvanti- että kvalitatiivisessa tutkimuksessa vastasivat totuudenmukaisesti. Uskon myös, etteivät vastaajat ole kaunistelleet omaa elämäntilannettaan eli saadut tulokset ovat yhtenevät todellisuuden kanssa. Molemmat tutkimustavat ovat mielestäni täydentäneet toisiaan ja antaneet lisävalaistusta perheiden tilanteeseen.

2.2 Tutkimuksen toteuttaminen ja aineiston analysointi

Tässä luvussa käsittelen tutkimuksen toteuttamisen kulkua ja tulosten analysointia. Tutkimuskyselyssä on käytetty postikyselyä, joka osoitettiin Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin erityisneuvolan asiakkaiden vanhemmille ja huoltajille. Otanta tehtiin käyttäen erityishuoltopiirin asiakasrekisteriä. Postitus tapahtui 15.9.2008. Brutto-otokseen kuuluneista 184 asiakasperheestä kyselyyn vastasi 24.10.2008 mennessä yhteensä 72. Vastauskuorista 7 palautui tuntemattoman osoitteen takia takaisin erityishuoltopiiriin eli netto-otos on 177 perhettä. Suhteessa netto-otokseen (177) saadut vastaukset (72) edustavat 41 prosentin vastausosuutta.

Kun laadin lomaketta, halusin keskittyä ydinasioihin, jottei kyselyn täyttämisestä tule vastaajaperheille liian työlästä. Kehitysvammaisten lasten perheet täyttävät muutenkin

paljon hakemuksia joten en halua, että tästä tulee heille rasite. Pysin löytämään oikeat kysymykset, joiden avulla voidaan tehdä vertailuja ja päätelmiä vanhempien tarpeista ja toiveista. Lomakkeita analysoidessani tuli kohdalleni joitakin kysymyksiä, joihin olisin halunnut tarkempaa selvitystä. Kuitenkin osa vastaajista oli oma-aloitteisesti täydentänyt ja lisännyt omia kommenttejaan lomakkeeseen. Kvalitatiivisen aineiston analyysissä on johtavana menetelmänä teemoittelu. Olen ottanut aineistosta esille vastauksia, jotka käsittelevät tarkasteltavana olevaa lomakkeen aihepiiriä. Toisaalta on vaikeaa ennakoita etukäteen niitä teema-alueita, jotka nousisivat voimakkaimmin esille tutkimuksen edetessä.

Tulosten kvantitatiivinen analysointi tapahtui SPSS 15 – ohjelmaa apuna käyttäen. Olen käyttänyt tulosten esittämisessä frekvenssitaulukkoja ja pääkomponenttianalyysiä. Tutkimuksen tavoitteena on ollut selvittää, kuinka kehitysvammaisten lasten perheitä voidaan tukea parhaalla mahdollisella tavalla ja oikeaan aikaan. Tätä tavoitetta varten olen analysoinut tarkemmin vastaajien julkisille palveluille antamia arvosanoja.

Pääkomponenttianalyysissä tarkastellaan kuinka jonkin muuttujajoukon yhteisvaihtelu voidaan tiivistää uusiin, keskenään korreloimattomiin varianssikimppuihin, joita kutsutaan pääkomponenteiksi. Pääkomponenttianalyysi on monimuuttujamenetelmä, jonka avulla pyritään löytämään muuttujajoukoista yhteisiä piirteitä tai ulottuvuuksia. Pääkomponenttianalyysin peruslähtökohtana ovat muuttujien väliset suhteet. Analyysin logiikkana on tutkia muuttujien välisiä korrelaatioita ja pelkistää monen kysymyksen muodostama avaruus mahdollisimman harvaan pääkomponenttiin (Jokivuori & Hietala 2007, 89–90).

Ennen pääkomponenttianalyysiä tehtävässä Bartlettin sfäärisyystestissä tutkitaan hypoteesiä, ovatko korrelaatiomatriisin arvot nolliä. Kaiserin testissä lasketaan suhde korrelaation ja korrelaatio + osittaiskorrelaation välillä. Mikäli Kaiserin testi antaa arvon 0.6 tai suurempi, on korrelaatiomatriisi sovelias pääkomponenttianalyysiin (Metsämuuronen 2008, 32). Myös Bartlettin sfäärisyystestin tulos on tilastollisesti merkitsevä. Tulosten perusteella huomataan, että korrelaatiomatriisi on sovelias pääkomponenttianalyysiin.

Toisaalta Metsämuuronen (2003, 521) puhuu 200–3000 havainnon riittävydestä pääkomponenttianalyysin suorittamiseen. Hän täsmentää, että havaintoja on oltava yleisen

säännön mukaan viisi kutakin pääkomponenttianalyysiin otettavaa muuttujaa kohden. Koska tässä analyysissä on 18 muuttujaa, niin havaintojen määrän olisi oltava 90. Nyt saadut vastaukset jäävät hieman tämän rajan alapuolelle.

Taulukko 1. Pääkomponenttianalyysiin mukaan otettujen muuttujien kuvailu

	STP	KPT	PHP	KP	THP	TKP	ENP	SP	YTP	SPT	SLH	EHR	LKT	OHT	SVK	VHA	VHP	SHA
N	69	70	70	70	70	70	71	72	70	69	69	68	69	70	70	71	71	70
Puuttuva	3	2	2	2	2	2	1	0	2	3	3	4	3	2	2	1	1	2
Keskisarvo	4,51	5,84	5,76	4,5	5,06	4,74	5,63	5,72	6,51	4,91	5,33	5,9	6,06	5,3	5,97	3,87	3,94	5,69
Mediaani	4	7,5	6	5	5	5	6	6	8	5	5	6	7	5,5	6	4	4	5,5
Keskipoikkeama	1,868	2,529	1,654	1,784	1,541	1,691	1,533	1,754	1,947	1,892	2,034	1,838	2,242	2,337	1,956	1,549	1,548	1,44
Varianssi	3,489	6,395	2,737	3,181	2,373	2,86	2,35	3,077	3,79	3,581	4,137	3,377	5,026	5,459	3,825	2,398	2,397	2,074
Vinous	0,142	-0,72	-0,291	0,024	-0,025	-0,211	-0,677	-0,479	-1,381	-0,113	-0,394	-0,528	-0,712	-0,374	-0,737	0,194	-0,189	-0,174
Vinouden keskipoikkeama	0,289	0,287	0,287	0,287	0,287	0,287	0,285	0,283	0,287	0,289	0,289	0,291	0,289	0,287	0,287	0,285	0,285	0,287
Huipukkuus	-0,476	-0,929	-0,24	-0,502	0,115	-0,25	0,626	0,108	1,494	-0,522	-0,708	-0,59	-0,885	-1,067	-0,109	0,498	0,016	0,514
Huipukkuuden keskipoikkeama	0,57	0,566	0,566	0,566	0,566	0,566	0,563	0,559	0,566	0,57	0,57	0,574	0,57	0,566	0,566	0,563	0,563	0,566
Alin	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Ylin	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
Sosiaalitoimen palvelut STP Kotipalvelutoiminta KPT Päivähoitopalvelut PHP Kelan palvelut KP Terveydenhuollon palvelut THP Terveyskeskuksen palvelut TKP	Erityisneuvolapalvelut ENP Sairaalan palvelut SP Yksityiset terveyspalvelut YTP Sairauden per. saatava tal. tuki SPT Sairaalan lapsen hoitotuki SLH Erityishoitoraha EHR						Lapsen kotihoidon tuki LKT Omaishoidon tuki OHT Sopeutumisvalmennuskurssit SVK Virastohenkilöstön ammattitaito VHA Virastohenkilöstön palvelualltius VHP Sairaalahenkilöstön ammattitaito SHA											

Taulukosta 2 nähdään julkisille palveluille annettujen arvosanojen muuttujien kommunaliteetit. Kommunaliteetit kertovat, kuinka suuri osuus havaittujen muuttujien vaihtelusta pystytään selittämään kaikkien pääkomponenttien avulla. Mitä lähempänä yhtä (1) kommunaliteetti on, sitä paremmin pääkomponentit selittävät muuttujan vaihtelua (Jokivuori & Hietala 2007, 97). Tässä tutkimuksessa saadut kommunaliteetit ovat sangen korkeita (vaihteluväli 0,44–0,84), joten ilmeistä karsimistarvetta ei ole.

Rotatoimaton komponenttimatriisi esittää kussakin pääkomponentissa muuttujien rotatoimattomat painokertoimet eli alkuperäiset lataukset. Rotatoimattomassa ratkaisussa muuttujat saattavat latautua useammalle kuin yhdelle pääkomponentille eli tällöin muuttujat korreloivat useamman pääkomponentin kanssa. Tulkinnallisesti selkein ratkaisu on etsitty rotatoidun komponenttimatriisin avulla (Metsämuuronen 2008, 38–39).

Taulukko 2. Julkisten palvelujen muuttujien kommunaliteetit

Sosiaalitoimen palvelut	,607
Kotipalvelutoiminta	,682
Päivähoitopalvelut	,498
Kelan palvelut	,636
Terveydenhuollon palvelut	,667
Terveyskeskuksen palvelut	,735
Erityisneuvolapalvelut	,561
Sairaalan palvelut	,797
Yksityiset terveystalot	,761
Sair.perus. saatava tal. tuki	,617
Sairaalan lapsen hoitotuki	,590
Erityishoitoraha	,648
Lapsen kotihoidontuki	,638
Omaishoidontuki	,449
Sopeutumis- valmennuskurssit	,626
Virastojen henkilökunnan ammattitaito	,836
Virastojen henkilökunnan palvelualttius	,757
Sairaaloitten henkilökunnan ammattitaito	,823

Rotatoidun komponenttimatriisin (taulukko 3) avulla nähdään muuttujien lataukset, joiden perusteella yksittäiset muuttujat sijoitetaan tiettyyn komponenttiin eli kukin muuttuja voidaan esittää pääkomponenttien lineaarisena kombinaationa. Pääkomponenttianalyysin sääntönä pidetään yleisesti sitä, että latauksen on oltava vähintään 0.5 (Jokivuori & Hietala 2007, 100–101). Analyysi tuottaa viisi komponenttia, joille palvelut muodostuvat. Saatu ratkaisu on myös tulkinnallisesti järkevä.

Taulukko 3. Rotatoitu varimax -komponenttimatriisi sosiaali- ja terveystalouksista

	Komponentti				
	1	2	3	4	5
Sosiaalitoimen palvelut	,605		,479		
Kotipalvelutoiminta	,195	,280		,750	
Päivähoitopalvelut	,316	,483		,365	,150
Kelan palvelut	,162	,219	,743	,100	
Terveydenhuollon palvelut	,224	,188	,652	,160	,362
Terveyskeskuksen palvelut			,747	,111	,396
Erytisyisneuvolapalvelut	,139	,138	,296	,467	,466
Sairaalan palvelut	-,228	,790	,267	,201	
Yksityiset terveystalouksien palvelut	,171	,206	,236		,795
Sair.perus. saatava tal. tuki	,756				,177
Sairaalan lapsen hoitotuki	,613			,428	,151
Erytisyshoitoraha		,156	,427	,631	-,207
Lapsen kotihoidontuki				,679	,401
Omaishoidontuki	,524		,171	,374	
Sopeutumisvalmennuskurssit	,497	,447		,246	,334
Virastojen henkilökunnan ammattitaito	,656	,524	,342		
Virastojen henkilökunnan palvelualltius	,468	,633	,368		
Sairaaloitten henkilökunnan ammattitaito		,867		,153	,199

Ensimmäiselle komponentille (1) latautuvat merkittävästi sosiaalitoimen palvelut (0.61), sairauden perusteella saatava taloudellinen tuki (0.76), sairaalan lapsen hoitotuki (0.61), omaishoidontuki (0.52) ja virastojen henkilökunnan ammattitaito (0.66). Tähän komponenttiin latautuvat hieman myös sopeutumisvalmennuskurssit (0.50) ja virastojen henkilökunnan palvelualltius (0.47). Komponentti selittää suurimman osuuden eli 15,6 % palvelumuuttujien vaihtelusta. Komponenttiin kuuluvat sosiaalitoimen palvelut, henkilökunnan ammattitaito sekä taloudellisen tilanteen tyydyttävyys. Jos tilannetta katsotaan perheiden näkökulmasta niin ammattitaitoinen sekä hyvä sosiaalialan palvelu näkyy perheen talouden paranemisen kautta. Komponentti on nimetty **sosiaalityön ja taloudellisen tuen komponentiksi**.

Toiselle komponentille (2) latautuvat merkittävästi sairaalan palvelut (0.79), virastojen henkilökunnan palvelualttius (0.63) ja sairaaloiden henkilökunnan ammattitaito (0.87) sekä virastojen henkilökunnan ammattitaito (0.52). Tähän komponenttiin hieman latautuvat myös päivähoitopalvelut (0.48) ja sopeutumisvalmennuskurssit (0.45). Komponentti selittää 15,4 % palvelumuuttujien vaihtelusta. Suurimmat lataukset osuvat sairaaloiden toimintaan, palveluihin sekä ammattitaitoon. Sairaaloiden palvelut ovat ihmisille suoraan hyödyllisiä, ilman välittäviä mekanisme, joten niissä korostuu myös henkilöstön ammattitaito ja palvelualttius. Komponentti on nimetty **sairaaloiden palveluiden komponentiksi**.

Kolmannelle komponentille latautuvat merkittävästi Kelan palvelut (0.73), terveydenhuollon palvelut (0.65) ja terveyskeskuksen palvelut (0.75). Tähän komponenttiin hieman latautuvat sosiaalitoimen palvelut (0.48) ja erityishoitoraha (0.43). Komponentti selittää 13,8 % palvelumuuttujan vaihtelusta. Terveydenhuolto, terveyskeskus sekä Kela lääkärikulujen korvaajana voivat olla osa samaa ryhmää, joka muodostaa sairaalaa arkisemman hyvinvoinnin takaajan vammaisperheelle. Komponentti on nimetty **terveydenhuollon palveluiden tuottajien komponentiksi**.

Neljännelle komponentille latautuvat merkittävästi kotipalvelutoiminta (0.75), erityishoitoraha (0.63) ja lapsen kotihoidontuki (0.68). Tähän komponenttiin hieman latautuvat erityisneuvolapalvelut (0.47) ja sairaan lapsen hoitotuki (0.43). Komponentti selittää 12,7 % palvelumuuttujan kokonaisvaihtelusta. Neljäs komponentti on nimetty **kotiin annettavan tuen komponentiksi**.

Viidennelle komponentille latautuu merkittävästi yksityiset terveystalvelut (0.80). Tähän komponenttiin hieman latautuvat myös erityisneuvolapalvelut (0.47). Komponentti selittää 8,8 % palvelumuuttujan kokonaisvaihtelusta.. Komponentti on nimetty **yksityisten palveluiden tuottajien komponentiksi**.

Taulukko 4. Komponenttien selitysasteet

komponentti	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	6,161	34,228	34,228	6,161	34,228	34,228	2,808	15,598	15,598
2	1,872	10,398	44,626	1,872	10,398	44,626	2,770	15,388	30,985
3	1,540	8,555	53,181	1,540	8,555	53,181	2,480	13,776	44,761
4	1,343	7,462	60,643	1,343	7,462	60,643	2,282	12,679	57,440
5	1,010	5,614	66,256	1,010	5,614	66,256	1,587	8,816	66,256

Alkutilanteessa (taulukko 4) ensimmäisen komponentin arvo on ylivoimaisesti suurin. Kuitenkin rotatoidun tilanteen tuottama komponenttiratkaisu on erilainen. Rotatointi ei muuta pääkomponenttien selitysastetta, mutta yksittäisten komponenttien osuus kokonaisselityksestä on erilainen. Saadut komponentit ovat hyvin tasaväkisiä, mikä sopii hyvin moniammatilliseen toimintaympäristöön.

Koko analyysin selitysaste on 66,3 % mikä on hyvä tulos. Olen kommentoinut saatujen tulosten hyödyntämistä luvussa 7, jossa käsitellään etuuksien ja palveluiden arviointia. Onko tämä uusi jäsennys jakaa monimutkainen tukijoiden joukko helpommin hahmotettaviin osiin? Kuinka palvelut voidaan uudelleen organisoida tämän tyytyväisyyden perusteella?

3. KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN PERHEIDEN SELVIYTYMINEN

Tässä luvussa esittelen työni teoreettisen viitekehyksen, jonka pohjalta olen tarkastellut tutkimuskysymyksiä. Näitä teorioita ovat vertaistuki, voimaantuminen, vanhempien sopeutuminen sekä asiantuntijuus. Olen sijoittanut vanhempien vastauksia tekstin lomaan kursiivilla merkittynä ja numeroituna.

3.1 Vertaistuki ja voimaantuminen

Vastauksissaan vanhemmat perustelivat vertaistuen tärkeyttä kertomalla mm. kuka muu voisi tuntea asioissa samalla tavalla, tietojen vaihto toisten samassa tilanteessa olevien kanssa, tapaamiset ja puhelinkeskustelut. Internetiä käytetään myös vertaistuen saannissa. Usein myös ystävät ja sukulaiset ovat kaukana. Vertaistuessa ymmärretään ilman sääliä eikä kukaan astu neuvomaan. Siitä saa henkistä voimaa ja konkreettisia neuvoja. Voi keskustella rauhassa, eikä tule ei mollausta henkisesti. Kehitysvammaisten lasten perheille kaivataan lisää yhteistoimintaa.

Kaikilla ei ole kuitenkaan internetiä tai aikaa käyttää sitä esimerkiksi pienten lasten takia. Vastausten mukaan siellä saattaa olla väärää tai epäasiallista tietoa ja siihen suhtaudutaan varauksellisesti.

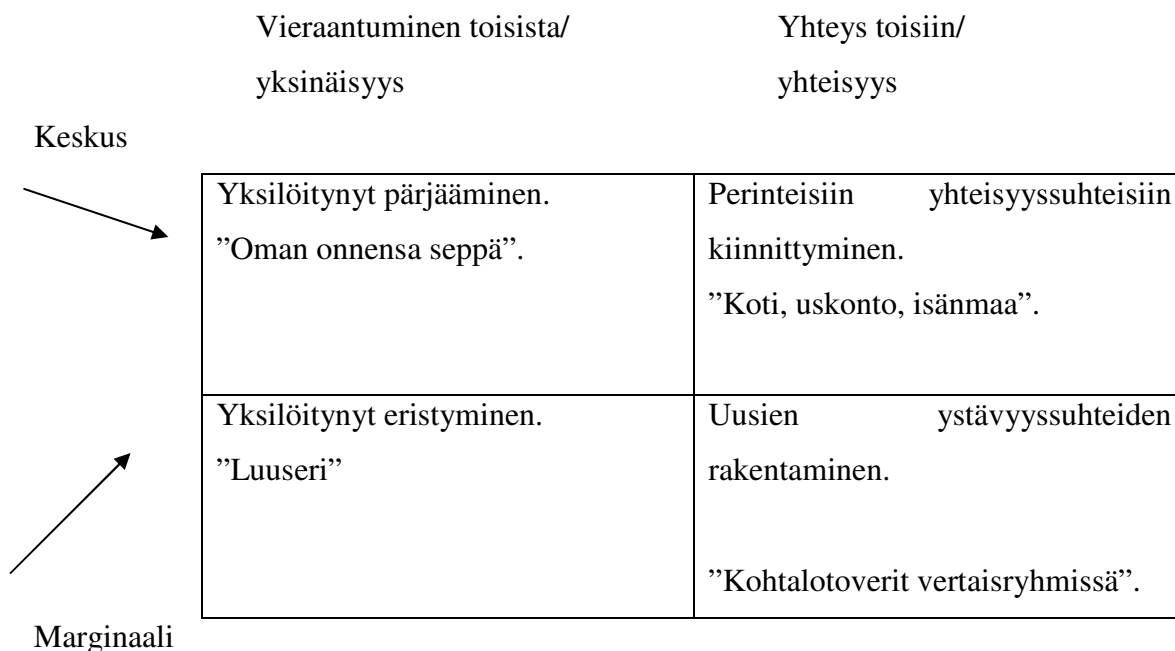
”Olisi erittäin tärkeä (vertaistuen löytäminen), mutta heidän löytäminen jollain lailla vaikeaa. Ja siihen syynä ehkä oma väsymys ja toivottomuus lapsen hoidon ja tulevaisuuden suhteen.” (Vastaus 1)

Tarkastelen seuraavassa vertaistuen merkitystä kehitysvammaisen lapsen perheelle marginaalin murtamisen kautta.

”Jaetaan yhteisiä asioita lähinnä keskustellen puhelimitse. Vaikka kaikki ongelmat eivät ole samoja, molemmat osapuolet tietävät kuitenkin mistä on kyse ja näin voimme tukea toistemme arkea eteenpäin. Ymmärrämme toisiamme aivan konkreettisesti, tiedämme mistä

on kyse, arjen kiemurat ja vaikeudet. Myös ne ilonaiheet joita kehitysvammaiset lapsemme meille antavat omalla ihmeellisellä olemassaolollaan.” (Vastaus 2)

Hyväri (2001, 137, 155) jakaa marginaalisen aseman muutostarinat kahteen ryhmään. Ensimmäisen ryhmän tarinat kuuluvat suljettuihin tiloihin kuten erilaiset laitokset. Se tyyppi, jota tässä käsittelen, tarkoittaa avoimia tiloja. Ne ovat sosiaalisia paikkoja, joihin voi tulla ja lähteä vapaasti sekä joiden yhteyteen voi syntyä yhteisöjä. Avoimessa tilassa voi syntyä marginaalin murtamista. Uusia identiteettejä sekä roolituksia voi rakentaa aikaisemmasta poikkeavalla tavalla. Toimintakenttä rakentaa toimijan valtaa marginaliteetin yli ja rajan ylittäminen merkitsee oman roolin muuttumista.



Kuvio 1. Vieraantumisen ja yhteisyyden tilat (Hyväri 2001, 170).

”Sekin on tärkeää, että saa tarvittaessa vertaistukea, kuitenkin oman elämäntilanteen kannalta tärkeämpänä pitäisin arjen ns. helpottamista jollain esim. lasten hoitoavulla tai esim. jos olisi jotain koko perheen ”piristystä” ja rentoutusta antavaa asiaa -> voimavarat välillä vähissä.” (Vastaus 3)

Yhteyksien syntyminen edellyttää yhteisen jakamista. Yhteisöllisyys rakentuu jonkin yhdistävän tekijän ympärille ja muodostuu itseisarvoiseksi jäsenille. Jäseniään varten luodun yhteisön identiteetti-yhteisyydessä ei edellytetä samanlaisuutta. Jokainen edustaa

itseään sekä yhteisö edustaa yksilöllisyyttä yhteisössä. Kaikki ovat toisistaan vastuussa, jokainen on toista varten (Hyväri 2001, 167, 221).

”Itse mukana vertaisperhe toiminnassa. Toisten tukeminen antoisaa itsellekin, aina saa jotakin.” (Vastaus 4)

Adamsin (2003, 13, 14) teoksessa *Social work and empowerment* tarkastellaan sosiaalityötä ja voimaantumista useista eri lähtökohdista käsin. Teoksessa voimaantumista on mm. kuvattu keinoiksi joiden avulla yksilöt, yhteisöt tai ryhmät voivat ottaa vastuun elämästään ja saavuttaa tavoitteitaan. Voimaantuminen tarkoittaa kirjaimellisesti voimakkaaksi tulemistä, mutta sosiaalityössä sillä on myös muu merkitys. Tällöin se pohjautuu sekä teoriaan että keinoon: Teoria käsittää sen, kuinka ihmiset saavuttavat kontrollin elämästään ja keinot joilla sosiaalityöntekijä voi auttaa ja rohkaista heitä saavuttamaan sen.

Voimaantuminen pohjautuu useaan merkittävään käsitteeseen. Beresford ja Croft (1986) ovat käsitelleet voimaantumista demokratisoivana prosessina. Thompson (1993, 32) yhdistää voimaantumisen ja radikaalin sosiaalityön laajempaan kontekstiin. Sen mukaan ihmisten ongelmat aiheutuvat mm. köyhyydestä, syrjinnästä ja harjoitetusta yhteiskuntapolitiikasta. Voimaantumiseen liitetään myös refleksiivisyys ja kriittisyys, tietoisuuden lisääntyminen sekä käyttäjälähtöinen näkökulma. Teoksessa tarkastellaan voimaantumista yksilön itsensä avulla, ryhmässä sekä organisaatioiden ja yhteisöjen avulla.

Koren ym.(1992, 305–321) pitävät empowermentia erilaisista ulottuvuuksista koostuvana kattokäsitteenä. Tällöin empowerment merkitsee yksilöiden tai ryhmien kykyä toimia omien tai ryhmänsä päämäärien puolesta, jolloin tavoitteena on saavuttaa parempi kontrolli elämäänsä. He tarkastelevat kahta ulottuvuutta vammaisten lasten vanhempien toiminnassa. Näitä ovat toimintaympäristö ja hallinnan ilmenemismuoto.

Järvikosken (1994, 119–120) mukailemassa taulukossa tarkastellaan neljää eri hallinnan ympäristöä. Tämän viitekehyksen mukaan empowerment merkitsee sekä omassa perheessä että laajemmassa järjestelmässä toimimiseen liittyvien hallintakäsitysten ja hallintamahdollisuuksien vahvistumista.

	yksilö, perhe	lähiyhteisöt	palvelujärjestelmä	yhteiskunta
asenteet	A	B	C	D
tiedot	E	F	G	H
toiminta	I	J	K	L

Kuvio 2. Empowerment – käsitteen jäsenystä Korenin ym. (1992) pohjalta: hallinnan ympäristö sekä sen ulottuvuudet.

Järvikosken (1994, 119–120) kuvailemassa hallinnan ympäristöissä ovat: 1) yksilön ja perheen taso, mikä viittaa välittömään tilanteeseen kotona 2) lähiyhteisöjen taso, joka viittaa esim. asumisyhteisöön tai kouluun 3) palvelujärjestelmä, jossa viitataan palveluista huolehtiviin ammattiauttajiin sekä viranomaisiin 4) yhteiskunta ja poliittinen taso viittaa päätös- ja suunnitteluvaltaa omaaviin yhteisön jäseniin ja organisaatioihin. Yhteiskunnan tasolla toimiminen voisi tällöin merkitä esim. mielipiteen ilmaisua oman vammaisryhmän asioiden hoidosta niille, jotka vastaavat kunnan päätöksenteosta. Hallinnan ilmenemisellä vastaavasti on kolme tasoa: 1) asenteet sekä uskomukset viittaavat erilaisiin hallintamahdollisuuksia koskeviin käsityksiin 2) tiedot tarkoittavat tiedollisia valmiuksia, jotka edellyttävät asioiden hallintaa 3) toiminta konkreettisia toimintamalleja, joita käytetään edistämään tiettyä asiaa perheessä tai palvelujärjestelmässä tai yhteiskunnassa.

Toisen ihmisen voimaannuttaminen on vaativaa työtä. Ennen kuin toista voi voimaannuttaa, on työntekijän pystyttävä voimaannuttamaan myös itseään. On tärkeää pysähtyä miettimään omia ajatuksia, tuntemuksia ja tilannetta. Tämä pysähtyminen on tarpeellista kaikessa muussakin työssä, jossa ollaan tekemisissä muiden ihmisten kanssa.

Voimaantumisprosesseista suuri osa tapahtuu ryhmissä jotka voivat olla joko asiakkaiden itsensä perustamia tai käyttäjävetoisia ryhmiä. Näissä ryhmissä yhteisenä tekijänä on Moellerin (1983) mukaan ” Kaikki jäsenet ovat tasa-arvoisia, jokainen tekee päätökset itse, jokainen jäsen on vastuussa itse ja ryhmään liittyminen on tapahtunut omien ongelmien vuoksi. Ryhmissä vallitsee luottamuksellisuus. Liittyminen ja eroaminen on vapaaehtoista.” Ryhmien toimintamalleja on useita mm. terapeutin, koulutuksellinen, sosiaalinen, tutkimuksellinen ja yhteisöllinen toiminta. Ryhmät rakentuvat tietyn ongelman ympärille esim. addiktiot, ne voivat olla anonyymejä, ryhmiä on myös läheisille ja

omaisille. Esimerkiksi ihmiset joilla on mielenterveysongelmia, voivat ryhmän avulla saada selviytymistaitoja sekä itseluottamusta ja sitä kautta hallita paremmin elämäänsä.

Hyvä elämän sekä ulkoinen että sisäinen hallinta luovat vammaiselle edellytykset toimia parhaaksi katsomallaan tavalla omassa elämässään sekä hallita omaa elämäänsä. Itsenäisyys ei merkitse sitä, että vammainen pystyy tekemään kaiken itse vaan että hänellä on mahdollisuus itse päättää milloin, miten ja missä jokin häntä koskeva asia suoritetaan (Loijas 1994, 25),

Voimaannuttamista voidaan tehdä myös organisaatioissa ja yhteisöissä. Tämä työ sisältää tällöin elementtejä sekä yksilöllisestä että ryhmässä tapahtuvasta voimaannuttamisesta. Organisaatioissa tapahtuva voimaannutus ei myöskään aina välttämättä onnistu. Työntekijä voi ehdottaa suuntia mihin toiminta voi mennä, mutta samalla hänen täytyy olla sivummalla ja antaa ihmisten tehdä ratkaisut. Ihannetapauksessa voimaantumisen rohkaisee kaikkia osapuolia; työntekijöitä, asiakkaita, organisaatioita sekä verkostoja sosiaalityöhön.

Huolimatta siitä, että paljon voimaantumistyötä tehdään ryhmissä, on yksilöiden kanssa tehtävä työ kuitenkin tavanomaisempaa sosiaalityössä. Yksi pääoletus onkin, että ennen kuin ryhmät voivat voimaannuttaa jäseniään, yksittäinen ryhmän jäsen tarvitsee voimaannutusta. Voimaantumisen arviointi on myös tärkeä vaihe sosiaalityön voimaantumisosiossissa. Voimaantumisen arviointiprosessiin kuuluu arvioinnin tarkoituksen selvittäminen, tietojen kerääminen ja prosessin läpivieminen. Voimaantumisen prosessissa tapahtuu henkilökohtaista kasvua ja kehitystä sekä kehitystä myös ihmisten kesken ryhmissä.

Sosiaali- ja terveysalan vuorovaikutus on tavoitteellista ja pyrkii asiakkaan parempaan hyvinvointiin sekä elämänhallintaan, mutta dialogin ”ei-tavoitteellisuus” voi tarkoittaa myös kykyä olla avoin vuoropuhelussa esiin tuleville uusille asioille. Kun aletaan rakentaa vuorovaikutusta, jolla pyritään asiakkaan voimaantumiseen, on tärkeää muistaa, että se syntyy sekä asiakkaan että työntekijän tuoman tiedon pohjalta (Vilén ym. 2008, 87).

”Sopeutumisvalmennus on erittäin tärkeää ja samoin perhetuttavat joilla on vammaisen lapsi. Ihanaa saada vertaistukea! Asian kanssa pärjää parhaiten, kun kertoo kaikille reilusti kuinka asiat on eikä salaile.” (Vastaus 5)

Valtaistumisella tarkoitetaan prosessia, missä yksilön mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen vahvistuvat ja avuttomuus vähenee. Valta – käsitteenä voidaan vielä jakaa eri luokkiin. Henkilökohtainen valta tarkoittaa yksilön kykyä vaikuttaa ympäristöön ja saavuttaa haluttuja tavoitteita. Autoritaarinen valta perustuu eriarvoiseen suhteeseen ja egalitaarinen valta taas mahdollisuuteen hoitaa yhteisiä asioita. sen edellytys on arvostus ja keskinäinen kunnioitus.

”Elämä on aika ajoin tosi sidottua ja varsinkin itse koen olevani todella yksinäinen. Ystäviä on, mutta suurin osa on ”kadonneet” muualle, todella läheistä ystävää ei enää ole. Olen kovin herkkä saamaan lieviä (onneksi!) masennuspuuskia.” (Vastaus 6)

Perhelähtöisessä työssä voidaan vanhempien asemaa luonnehtia kumppanuus- ja valtaistuminen – käsitteillä. Kumppanuudessa sekä vanhemmilla että ammattilaisilla on yhteisiä tavoitteita lapsen suhteen esim. miten lapsi oppii ilmaisemaan itseään. Kumppanuus perustuu myös molemminpuoliseen kunnioitukseen ja yhteistyö on vastavuoroista. Vanhempien vastuu lapsesta on jatkuvaa ja asiantuntijoiden rajattua. Valtaistuminen tässä yhteydessä voi tarkoittaa aktiivista asiakkuutta sekä täysipainoista vanhemmuutta. Psykomyytin murtamisessa on välttämätöntä tasavertainen yhteistyö. Ammatillisten tulkintojen nelikentässä muutetaan suhtautumistapa psykokulttuuriseen aikakauteen. Poikkeavan perheen kriisinäkökulmasta siirrytään tarkastelemaan tavallista perhettä, joka yrittää selvitä arkipäivästä toiseen ja jolla on huoli lapsesta sekä omasta jaksamisestaan (Määttä 1999, 48–49).

Henkilökohtainen valta tarkoittaa yksilön kykyä vaikuttaa ympäristöön sekä saavuttaa haluttuja tuloksia. Hierarkkinen valta on sosiaalista valtaa perustuen eriarvoiseen suhteeseen. Egalitaarinen valta on sosiaalista valtaa joka perustuu mahdollisuuteen hoitaa yhteisiä asioita tasa-arvoisen kumppanuuden pohjalta. Edellytys on keskinäinen kunnioitus sekä arvostus. Valtaistuminen tarkoittaa henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista ja on lähellä elämänhallinnan käsitettä.

3.2 Vanhempien sopeutuminen ja asiantuntijuus

Itälinna, Leinonen ja Saloviidan teos (1994, 14–16) - Kultakutri karhujen talossa perustuu Kehitysvammaisten Tukiliiton tutkimushankkeeseen, joka alkoi vuonna 1990. Teos on ”Perhe ja kehitysvammaisuus – tutkimusprojektin loppuraportti, joka valmistui vuonna 1994. Aiemmin vammaisen lapsen perhetutkimuksessa vammaisen lapsen perhettä on tarkasteltu lähinnä lääketieteellisestä ajattelusta pohjautuvan sairausmallin pohjalta. Tutkimuksessa ja laajemminkin yleisessä ajattelumallissa kyseinen malli ovat korvautumassa moniarvoisilla suuntauksilla, joissa vammaisten lasten kotihoitoa tarkastellaan erityyppisten sosiaalisten, taloudellisten ja kulttuuristen tekijöiden välittämänä. Myös myönteisiä ulottuvuuksia on alettu etsiä.

”Sitovaa on, mutta työ tekijäänsä jossain vaiheessa kiittää. Oman lapsen halaus ja hymy ovat parhainta mitä äiti voi saada. Lapsi on vaikeasti vammainen iloinen pikkuveijari. Meille ei ollut vaikeuksia sopeutua paitsi isän jalat meni alta kun sydänviasta kerrottiin mutta siitäkin selvittiin isolla määrällä nenäliinoja. Alkuun tehtiin virhe kun yritimme hoitaa kaikki asiat itse. 7 kk äiti nukkui keskimäärin 4 h per vuorokausi.” (Vastaus 7)

Vanhempien sopeutumista lapsen kehitysvammaisuuteen on monesti mitattu vanhempien kokeman stressin avulla. Teoksen tutkimuksen yleisenä viitekehysenä on sovellettu McCubbinin ja Pattersonin kehittämää perheen sopeutumisen kaksois-ABCX – mallia, joka edustaa systeemistä ja ekologista perheiden tutkimustapaa. Tämä malli tarkastelee vammaisen lapsen perheen sopeutumista (X) suhteessa lapsen erilaisiin ominaisuuksiin sekä perheeseen kohdistuviin muihin vaatimuksiin ja elämänmuutoksiin (A). Kuitenkaan perheen sopeutumista ei tulkita suorana reaktiona rasisitustekijään, vaan malliin kuuluu kahdentyypisiä välittäviä tekijöitä. Sopeutumisen kannalta olennaisia asioita ovat perheen erilaiset voimavarat (B), jotka voidaan jakaa henkilökohtaisiin voimavaroihin, perhejärjestelmän voimavaroihin sekä ympäröivältä yhteiskunnalta saatuun tukeen. Stressin asteeseen vaikuttaa myös se, millaisia tulkintoja (C) henkilöt tekevät kokonaistilanteestaan (Itälinna, Leinonen ja Saloviita 1994, 50–53).

”Vammaisen lapsen hoito, opettaminen ottaa paljon voimavaroja. Mutta opittu asia antaa myös hoitajalle palkinnon. Elämän arvot pitää järjestää tärkeysjärjestykseen. Äitinä olen

saanut rikkauten elämäni. En päivääkään vaihtaisi pois. Voimavarat kasvavat onnistumisen myötä.” (Vastaus 8)

Perheen käytössä olevat voimavarat vaikuttavat siihen, miten rasittavaksi vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen kotihoidon. Tutkimuksessa perheen voimavarat on jaettu fyysisiin ja aineellisiin voimavaroihin, puolisoiden väliseen suhteeseen, ympäristön antamaan viralliseen ja epäviralliseen tukeen sekä vanhempien toimintatapoihin stressitilanteissa ja heidän käsitykseensä oman elämänsä hallinnasta. Perheen fyysisillä ja aineellisilla voimavaroilla oli vain vähän yhteyksiä koetun stressin kanssa. Myös vanhempien keskinäisen suhteen onnellisuus ja puolisoilta saatu runsas henkinen tuki, osallistuminen lapsen hoitoon ja kotitöihin liittyivät vähäiseen stressiin. Nämä yhdessä selittivät 18 % äitien ja 20 % isien stressin vaihtelusta (Itälinna, Leinonen ja Saloviita 1994, 66, 124–129).

”Elämämme on toisaalta paljon normaalista poikkeavaa, mutta kuitenkin hyvää. Lapsen sairaus on kuitenkin vahvistanut suhdettamme (vanhempien keskinäinen suhde).” (Vastaus 9)

Sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki ja hyväksyntä olivat vielä parisuhdettakin tärkeämpiä vanhempien kokeman stressin selittäjinä. Ympäristöltä saatu sosiaalinen hyväksyntä sekä virallinen että epävirallinen tuki selittivät 33 % äitien ja 25 % isien stressipistemäärien vaihtelusta. Virallisen tuen kokonaismäärällä ei ollut edes yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin. Vanhempien stressitilanteessa käyttämät toimintatavat ja heidän elämänhallintansa selittivät 19 % äitien ja 21 % isien stressin vaihtelusta. Vähäiseen stressiin liittyivät ratkaisukeskeinen toiminta, sosiaalisen tuen etsintä ja parempi elämänhallinta. Suurempaan stressiin taas liittyi itsensä syytely, toiveajattelu ja ongelmien välttely. Perheen voimavarat olivat tärkeämpiä sopeutumisen selittäjiä kuin lapsen liittyvät ominaisuudet (Itälinna, Leinonen ja Saloviita 1994, 238–241).

”Elämä vammaisen lapsen kanssa on helpottunut lapsen ja muiden lapsien kasvaessa. Toisia lapsia voi käyttää ”lapsenliikkana” väliaikaisesti. 2 v. aikana x 1 käytetty sukulaisten työpanosta, johon osallistunut kaupunki maksamalla heille palkkaa. Jotta ei tarvitsisi tuntea kiitollisuudenvelkaa ainiaan.” (Vastaus 10)

Perhelähtöistä työtä on tarkasteltu myös Määtän (1999) teoksessa ”Perhe asiantuntijana”. Siinä tarkastellaan myös valtaistumisen sekä voimaantumisen käsitteitä sekä vanhempia aktiivisina toimijoina.

1990-luvun ajan on kerätty tutkimustietoa vammaisten lasten vanhemmuudesta ja perheiden tuen tarpeista. Teokseen on koottu VARHE – tutkimuksen osuus, jossa tarkastellaan arjen sujumista sekä vanhempien kokemuksia viranomaisten kanssa. Vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyön muotoutuminen voidaan jakaa kolmeen aikakauteen: perinteiden-, professionalismin- ja medikalisoitumisen aikakauteen.

Perinteiden aikakaudella poikkeavuus oli taloudellinen kategoria, joka koski koko perhettä. 1800 – luvulla syntyi vaatimuksia valtion vastuusta vammaisia koskevissa asioissa. Reformistien tavoitteena oli ottaa lapset asiantuntijoiden hoitoon. 1800-luvun professionalismi on merkinnyt ammatti- ja asiantuntijamonopoleiden syntymistä tietyille alueille kuten opettaja ja sosiaalityöntekijä. 1900-luvulla sai lääketiede erityisaseman ihmisten elämän hallinnassa. Erityisongelmaan paneudutaan usein hyvin kapea-alaisesti eikä oteta koko sosiaalista systeemiä huomioon. Vanhemmat saadaan uskomaan uusiin tieteellisiin menetelmiin sekä ulkopuolisen avun välttämättömyyteen.

”Ensin olet lapsesi kanssa jotenkin yksin. Paljon joutuu ottamaan selville itse asioista. Sellaisia tilanteita on ollut, että on puhki lapsen asioiden takia. On puhuttu hoitajan jaksamisesta hoitopaikassa, mutta ei kysytty miten äiti voi.” (Vastaus 11)

Psykomyytin osina ovat luonnon aitous eli terve lapsi, luonnon estyminen; lapsen kehityspoikkeama ja luonnon estymisestä aiheutuva tuska eli vanhempien neuroottinen ahdistus. Tällöin myös asiantuntijuus sekä tulkinnan oikeus on ammatti-ihmisillä. Usein vanhemmat joutuvat katsomaan sivusta kun vammaisen lapsen kasvatus- ja hoitokäytäntöjä suunnitellaan. Fergusonit (1987, 346–391) ovat kehittäneet niin kutsutun psykokulttuurisen aikakauden neljänneksi aikakaudeksi.

Määtän (1999, 28) Teoksessa esitellään ammatillisten tulkintojen nelikenttää vanhempien reaktioiden luonteesta ja syistä: psykodynaaminen-, psykososiaalinen-, funtionalistinen- ja interaktionistinen. Psykodynaamiseen tulkintaan liittyy pyrkimys nähdä vanhemmat sairaina sekä itse terapian tarpeessa olevina. Myös psykososiaalinen suhtautumistapa

keskittyä vanhempien tunteisiin sekä asenteisiin, mutta tilannekohtaisesti. Funktionaalissa suuntauksessa vammaisen lapsi häiritsee pelkällä olemassaololla perheen toimintaa ja interaktionistisessa suhtautumisessa tutkijat tarkastelevat perhettä yhteiskunnan sekä perheen arkielämän vuorovaikutuksen kautta. Mielenkiinnon kohteena on myös leimautuminen eli stigmatisoituminen yhteisössä.

Kehitysvammaisen lapsen kasvu etenee monien suunnitelmien kautta. Ennen kouluikää saattaa lapsella olla useita suunnitelmia kuten kuntoutus-, erityishuolto-, päivähoiton toiminta ja kuntoutus-, palvelu- ja koulutus suunnitelma. Vanhempien asema näissä suunnitteluissa on virallisen ohjeen mukaan määritelty vanhempien kuulemiseksi. Tämä kuulemisen aste vaihtelee vanhempien toimimisesta aloitteentekijöinä aina vanhempien kuulemiseen tarvittaessa. Voidaan ajatella, että vanhemmat ja lapsi joutuvat palveluverkkoon, jossa sekä kuntoutukselle että opetuksen yhteissuunnittelu on vähäistä; toiminta on pirstaleista ja ammattilaisten keskinäinen yhteistyö vähäistä.

Waldénin (2006, 59) mukaan virallisella tuella tarkoitetaan palveluverkoston antamaa tukea, joka on yhteiskunnan ylläpitämää. Tähän kuuluvat julkisen sektorin toimenpiteet, joiden tarkoituksena on turvata perheen sosiaaliset, psyykkiset ja taloudelliset valmiudet. Sosiaali- ja terveydenhuolto on osa virallista palvelujärjestelmää.

”Viranomaisten välinen yhteistyö on toiminut huonosti. Kukaan ei tiedä mitään mitä toiset touhuaa! Kaiken saa aina selvittää alusta loppuun. Itse pitää olla aktiivinen joka asiassa. Tuntuu joskus, että sana vaitiolovelvollisuus sitoo liikaa viranomaisia.” (Vastaus 12)

Fergusonit, Dianne ja Philip (1987, 346–391), jakavat ammatti-ihmisten ja vanhempien yhteistyön muotoutumisen kolmeen aikakauteen. Näitä ovat perinteiden, professionalismin ja medikalisoitumisen aikakausi. Perinteiden aikakaudelle ominaista oli se, että poikkeavuus muodostui taloudelliseksi kategoriaksi. Vaivaiseksi leimautuminen johti vääjäämättä avun tarpeeseen. 1700-luvulla lapsikuolleisuus oli suuri ja heikot sekä vammaiset lapset kuolivat heti synnyttyään. Myös varakkaiden perheiden, joissa oli vammaisen lapsi tuli selviytyä omillaan.

1800-luvulla syntyi vaatimuksia siitä, että myös valtiolla oli vastuuta aiemmin kansalaisille kuuluneista asioista. Samalla alkoi professionalismin aikakausi. Lapsitieteellinen tieto ei

ollut kenen tahansa hallussa. Asiantuntijoiden oikeus astui vanhempien oikeuden tilalle. Professionalismissa oli kyse ammatti- ja asiantuntijamonopolin pystyttämisestä tietyille alueille. Tällöin yhteiskunta olettaa, että professioiden omistama erikoistietous on hyödyllistä yhteiskunnalle.

1900-luvun alussa sai lääketieteellinen toimintamalli erityisaseman. Tämä tarkoittaa ammatillista orientaatiota, jossa keskitytään ongelmien syihin, patologiaan sekä sairauteen. Erityisongelmaan paneudutaan kapeasti huomioonottamatta sosiaalista järjestelmää, asianomaisen perhettä tai hänen arvoja ja asenteita. Lääketieteellinen toimintamalli vahvistaa osaltaan vanhempien riippuvuutta ammattiauttajista.

”Paikallisella pienen paikkakunnan terveysaseman lääkäriellä ei ollut mitään tietoa rekisterissä, kun olisi tarvittu lääkärintodistus jatko-opintoja varten. Ei myöskään ollut taitoja eikä tietoa, että olisi edes osannut tutkia asiakasta eikä loppujen lopuksi osannut todistustakaan kirjoittaa. Mentiin kouluterveyslääkärille, vaikka ei enää ollut nuori koulun kirjoissakaan. Asia hoitui sitä kautta.” (Vastaus 13)

Vanhemmat voivat yrittää hälventää huonommuudentunteitaan sekä ahdistuneisuuttaan pyrkimällä estämään lasta joutumasta tilanteeseen, jossa hän voi epäonnistua. Kuitenkin positiivisimmin vammaisen lapsen olemassaoloon reagoineet vanhemmat näkevät lapsissa paljon mahdollisuuksia. He rohkaisevat lasta kokeilemaan kaikkea, mikä on mahdollisuuksien rajoissa (Loijas 1994, 75).

Perheen elämäntilanteesta lähtöisin oleva suhtautumistapa vie sekä vanhempien että asiantuntijoiden yhteistyötä kohti tasavertaisuutta. Tällöin vanhempien ääni tulee kuuluville ja ammatti-ihmisten tuki kohdistuu oikeisiin tarpeisiin. Tätä yhteistyötä voidaan luonnehtia termillä empowerment joka on käännetty valtaistumiseksi. Tavoitteena on välttää opittu avuttomuus. Tavoitteena on myös siirtyminen psykodynaamisesta suhtautumistavasta ekokulttuuriseen teoriaan eli ns. tavalliset perheet – tulkintatapaan (Määttä 1999 101).

Loijaksen (1994, 46, 201) mukaan korkein yhteiskunnallisen sopeutumisen aste on tavoiteorientoituneilla vammaisilla. Korkea integraatioaste heijastuu monipuolisina sosiaalisina suhteina ryhmässä sekä mahdollisuuksina toteuttaa tavanomaista elämän

kulkua; työ, perhe, koulutus ja harrastukset. Ympäristön antaman tuen lähteinä ovat tällöin keskeisimmässä asemassa vammaisen lapsen vanhemmat. Mikäli ympäristö on tukeva ja kannustava sekä vammaisella itsellään on voimavaroja ponnistella, on tuloksena sosiaalisesti ja toiminnallisesti vähemmän vammaisen ihminen.

Ekologisten eli ympäristön ja yksilöiden välistä vuorovaikutusta tutkivien teorioiden mukaan lapsi kehittyy lähiympäristön kanssa vuorovaikutuksessa. Aluksi keskeinen kasvuympäristö on koti ja myöhemmin mukaan tulevat päiväkotit, koulu sekä muut toimintaympäristöt. Ekokulttuurinen teoria lähtee siitä oletuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät kunkin perheen päivittäisiin rutiineihin. Lapset kehitykselle tärkeää ovat päivittäiset toiminnat, joissa lapsi itse on mukana. Näin lapsi oppii osallistumalla, jäljittelemällä sekä tehtäviä tekemällä. Ympäristöä voidaan arvioida kysymyksillä keitä on läsnä, mitkä ovat aikuisten arvot, mitä tehdään ja miksi sekä mitkä ovat toimintaa ohjaavat säännöt? Ekokulttuurinen ympäristö voi olla joko voimavara tai häirtatekijä riippuen siitä, minkä merkitykset perhe sille antaa.

”Vammaisen lapsi on meidän perheelle tietty rikkaus ja suuri rakkaus. Paljosta joutuu luopumaan, mutta toisaalta se kasvattaa meitä vanhempana sekä muut sisarukset oppivat ymmärtämään erilaisuutta.” (Vastaus 14)

Ekokulttuurinen teoria painottaa ihmisten arkista tekemistä ja heidät jokapäiväisiä valintojaan. Ammattitaitoon kuuluu metakulttuurinen tietoisuus eli kyky tunnistaa arkielämää ohjaavia kulttuurisia uskomuksia. Tavoitteena on kulttuurisen kompetenssin eli laajemmin yhteiskunta-, uskonnollisen- ja sosiaalisen elämänkirjon kohtaaminen. Tärkeää on myös oivaltaa, että kulttuuri muuttuu jatkuvasti ja että jokaisella ihmisellä on oma kulttuurinsa. Perhelähtöisessä työssä vanhempien asemaa luonnehditaan kumppanuus ja valtaistuminen – käsitteillä. Kumppanuudessa vanhemmilla sekä ammatti-ihmisillä on yhteisiä tavoitteita lapsen suhteen esim. kuinka lapsi oppii huolehtimaan itsestään ja selviytymään kodin ulkopuolella. Molemmilla on lisäksi olennaista tietoa lapsista ja kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen (Määttä 1999, 78–82).

”Lapsi näyttää aivan kuin kuka tahansa lapsi. Ihmisten on vaikeaa ymmärtää, miksei se puhu, käyttäytyy omituisesti, ei osaa lukea, syö näykkien (nielemisvaikeus). Se satuttaa

joskus tosi pahasti, mut olen laittanut nokan pystyyn ja menty pojan ehdoilla välittämättä toisista. (Vastaus 15)

Uudessa toimintakulttuurissa autettava muuttuu asiakkaaksi jota palvellaan. Esimerkiksi yhteistyön mallissa vanhempien huolenaiheisiin vastataan heti kun vanhemmat tai jokin muu taho huolestuu lapsen kehityksestä. Perhelähtöisyydessä vanhemmat osallistuvat lapsen arviointiin sekä palvelujen suunnitteluun. Kokonaisvaltaisuudessa lapsen kehitys arvioidaan moniammatillisissa ryhmissä johon kuuluvat mm. lääkäri, terapeutit, psykologi, opettaja ja sosiaalityöntekijä (Määttä 1999, 108–109).

Malm ym. (2004, 105) mukaan sosiaalinen kuntoutus on osa muuta kuntoutusprosessia. Siihen kuuluu sosiaalihuoltolaissa määriteltyjä yleisiä palveluja sekä niiden lisäksi erityispalveluja, jotka liittyvät mm. vammaispalvelulakiin ja kehitysvammalakiin. Palveluista kuntoutukseen liittyvät läheisimmin kotipalvelu ja omaishoidon tuki. Vastuu sosiaalisten kuntoutuspalvelujen järjestämisestä on kunnalla, käytännössä sosiaalitoimella. Vammaispalvelulain piiriin kuuluvia palveluja sekä tukitoimia ovat esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelut, kuljetus- ja tulkkipalvelut ja asunnonmuutostyöt. Kehitysvammalain piiriin kuuluvia palveluja taas ovat erityishuoltosuunnitelman mukaiset kuntoutuspalvelut, henkilökohtainen apuvälinehuolto ja läheisten ohjaus sekä neuvonta.

Yksilökohtainen palveluohjaus on tarpeen, kun tiedetään, että edessä on pitkäaikainen ja monimutkainen palvelutarve, jota voidaan hoitaa eri tavoin. Tällöin on syytä tehdä huolellinen arviointi ja yksilökohtainen palvelupaketti. On myös pohdittava, riittääkö yksi palveluohjaaja vai tarvitaanko moniammatillinen tiimi. Palveluiden järjestäminen edellyttää, että palveluohjaaja rakentaa laajan informaatiojärjestelmän sekä tuntee palvelutarjonnan. Yksilökohtainen palveluohjaus – ajattelu korostaa etenkin vastuun jatkuvuutta hoivan järjestämisen jälkeen (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 23–25).

Kehityksellinen arviointi tarkoittaa objektiivisena pidettyä normiperustaista arviointia, jossa lapsen kehitystä verrataan normaaliin kehitykseen. Ekologisessa arvioinnissa arvioidaan lasta tämän luonnollisessa toimintaympäristössä ja itse toimintaympäristöjen arviointia. Uusi perhekeskeinen ajattelutapa on muodostanut 1990-luvulla joukon kokeiluhankkeita kuten mm. Pikku Portaat – varhaiskuntoutusmallin ja HMI-perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona.

Pikku-Portaat (1996) -menetelmän kantavina periaatteina on, että varhaiskuntoutusta säätelee perhe ja että sen ydin on aikuisen sekä lapsen välisessä vuorovaikutuksessa. Perheen omat perinteet, leikit sekä päivittäiset toiminnot kuvaavat perheen elämäntapaa mihin työskentely nivelletään. Myös varhaiskasvatusta koskevat päätökset muodostuvat vanhempien näkemyksestä, muistiin merkityistä havainnoista ja vanhempien sekä varhaiskuntouttajien välisistä keskusteluista.

Pikku-Portaat materiaali koostuu viidestä eri osiosta. Ekologinen suunnitelma muodostuu päälomakkeista, vuorovaikutuksen pääpiirteistä ja koontilomakkeesta. Kasvun seurantakirjoja on kaksi kappaletta vanhempien käytettäväksi. Näihin vanhemmat voivat kirjoittaa omia havaintojaan sekä pohtia omaa vanhemmuuttaan ja suhdetta lapseen. Vuorovaikutuksellinen kasvupaketti lisää aktiivista vuorovaikutusta päivittäisten toimintojen esimerkein ja antaa vinkkejä aikuisten ja lasten väliseen vuorovaikutukseen. Vuorovaikutus- ja päivittäiset toiminnot sisältää neljä kirjaa jotka vastaavat ekologisen suunnitelman lukuja sekä sisältävät ekologisen suunnitelman jokaisen osion. Siitä löytyy myös vuorovaikutusta ja päivittäisiä toimintoja koskevia suosituksia ja vinkkejä. Varhaiskuntoutusmallin perusteet esittelee tutkimus- ja kirjallisuustaustaa sekä auttaa hahmottamaan menetelmän osat ja materiaalit.

Pikku-Portaat – menetelmän taustalla on perhelähtöinen varhaiskasvatus, jossa tuetaan lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta lapsen kanssa sekä seurataan arkisia toimintoja. Tällöin ei pyritä edistymään irrallisten, yksittäisten taitojen kanssa vaan oppiminen tapahtuu jokapäiväisissä arjen tilanteissa. Voidaan puhua ns. kuntouttavasta arjesta. Tärkeää on huomioida se, mitä hyötyä perheelle on Pikku-Portaiden käytöstä. Perhe toimii myös prosessin säätelijänä. Kukin perhe on ainutlaatuinen omana perhekulttuurinaan. Perhe osallistuu sekä sitoutuu omien voimavarojensa mukaan prosessiin. Työskentelyssä tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä sekä perheen vuorovaikutusta ja ekologista lähestymistapaa. Mitään ei tehdä ilman perheen lupaa tai perheen tietämättä. prosessi etenee perheen vahvuuksien tunnistamisena sekä kasaantuvien riskitekijöiden karsimisena tai ehkäisemisena. Koko perhe myös huomioidaan asiakkaana.

Pikku-Portaat – menetelmässä on huomioitava myös aikuisten välinen vuorovaikutus. vanhemmilta saatava tieto auttaa työntekijää ymmärtämään perhettä paremmin. Työntekijä rohkaisee, tukee ja vahvistaa vanhempien käsityksiä ja käyttäytymistä lasta kohtaan.

Työntekijä voi lisätä ymmärrystään perheestä ja toisaalta lapsen vanhempi/hoitaja taas jäsentää omia havaintojaan sekä saattaa kiinnittää eri tavalla huomiota lapseen ja omaan toimintaan. Toiminta voidaan muuttaa uuteen muotoon tai voidaan siirtää hyväksi havaittu toimintatapa toiseen yhteyteen. Lapsen hoitaja voidaan ohjata kokeilemaan erilaisia tapoja jolla saa lapsen toiminaan toivottuun suuntaan tai pyrkiä vaihtamaan aikuisen näkökulmaa toiseen.

Tämän luvun tarkoituksena on ollut selvittää vertaistuen, voimaantumisen, vanhempien sopeutumisen ja asiantuntijuuden merkitystä perheiden selviytymisessä. Vertaistuki perustuu jollekin, tässä tapauksessa kehitysvammaisuuden, perheitä yhdistävälle tekijälle. Vertaistuen merkitys koetaan tärkeäksi, mutta kanavat sen löytämiseksi ovat joskus hankalia löytää esim. ajanpuutteen, vanhempien oman uupumuksen tai viestintävälineen puuttumisen vuoksi. Voimaantumisen avulla voidaan ottaa oma elämä paremmin haltuun ja sitä kautta myös saavuttaa omia tavoitteita perheen ulkopuolella yhteiskunnassa.

Vanhempien sopeutumista lapsen kehitysvammaisuuteen voidaan tutkimusten mukaan mitata (esimerkiksi Itälinna et al.) vanhempien kokeman stressin avulla. Perheen käytössä olevat voimavarat ja stressin suuruus liittyvät vanhempien keskinäiseen onnellisuuteen, puolisolta saatuun tukeen sekä keskinäiseen työnjakoon kotona. Kuitenkin näitä vielä suurempi osuus stressin selittäjänä on sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki sekä hyväksyntä. Perheen elämäntilanteesta lähtöisin oleva suhtautuminen on tärkeää, kun pyritään vanhempien ja asiantuntijoiden yhä suurempaan tasavertaisuuteen. Tällöin kuunnellaan vanhemman ääntä ja pyritään sitä kautta pääsemään haluttuun lopputulokseen. Vanhemmat ovat myös aktiivisesti mukana toiminnan esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelussa.

4. VUOROVAIKUTUS ASIAKASTYÖSSÄ

Tässä luvussa tarkastelen perheiden ja asiakastyöntekijöiden välistä vuorovaikutusta. Käsittelem tätä vuorovaikutusta kahden menetelmän, dialogisen- ja verkostokeskeisen asiakastyön kautta. Vanhemmille jaetussa kyselylomakkeessa olen pyytänyt heitä arvioimaan vuorovaikutuksen onnistumista sekä arvosanalla että sanallisilla kommentteilla.

4.1 Dialoginen asiakastyö

Mönkkönen (2007) pohtii teoksessaan ” Vuorovaikutus – dialoginen asiakastyö” vuorovaikutuksen tyylejä ja asiakkaan subjektiivuutta. Hän ottaa myös lähtökohdaksi voimaantumisen sekä moniammatillisuuden.

Teoksessaan Mönkkönen tarkastelee erilaisia vuorovaikutuksen tyylejä asiakastyössä sekä niihin liittyviä pulmia käytännön esimerkkien avulla. Asiakastyössä eri osaamisen tyypit voidaan liittää kolmeen eri lajiin: substanssiosaaminen, prosessi- ja vuorovaikutusosaaminen. Substanssiosaamisessa työntekijä todella tuntee alansa. Se painottuu ammatteihin, joka keskittyy kapean erityisalan hallintaan. Monesti substanssiosaaminen on yliarvostettua. Dialogisessa asiakastyössä on tärkeää tarkastella sitä, kuinka ammattilainen käyttää substanssiosaamistaan.

Prosessiosaaminen hahmotetaan vaiheina, jossa tarkastellaan yhtä kysymystä kerrallaan. Tärkeää on viipyä tarpeeksi kauan siinä, jotta saadaan kaikkien asioiden kirjo mukaan. Vuorovaikutusosaaminen käsittää kaikki kommunikoinnin sekä suhteiden luomisen taidot. Dialogisuus on vuorovaikutuksen arvioinnissa keskeinen käsite. Se on nk. asenteellista rohkeutta astua asiakkaan kanssa ihmettelemään yhdessä asioita tietämättömyyden alueelle.

Cobb (1976, 300–314) on tarkastellut sosiaalista tukea informaationa, joka liittyy yhteen tai useampaan seuraavista luokista: 1) informaatio, joka saa henkilön uskomaan, että hänestä pidetään ja että häntä rakastetaan, 2) informaatio, joka saa henkilön uskomaan, että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan ja 3) informaatio, joka saa henkilön uskomaan, että hän

kuuluu sosiaaliseen verkostoon, jossa on kommunikointia sekä keskinäisiä velvoitteita. Asiantuntijatietaa voidaan käyttää vuorovaikutuksessa asiakastilanteessa usealla eri tavalla. Sen voi yhdistää asiakkaan arkielämän asiantuntijuuteen. Tällöin yhteinen ymmärrys rakentuu vastavuoroiseen dialogiin. Työntekijä voi kuitenkin myös jalostaa tietoaan yhdessä asiakkaan kanssa yhteensopivaksi asiakkaan tiedon kanssa. Tällöin voidaan päästä myös käsittelemään ongelman ydintä. 1980 – luvun loppupuolelle on yleistynyt myös asiakkaan näkökulmaa korostava näkemys. Äärimmilleen vietynä se voi kuitenkin johtaa työntekijän liialliseen neutraaliuteen.

Toinen ongelma asiakastyössä on pahan kätkeminen. Lindqvistin (1999, 80) mukaan ihmisarvo edellyttää, että jokainen tulee nähdyksi omana itsenään, hyvine ja huonoine puolineen. Ihminen haluaa tulla kohdatuksi myös pahan alueella. Pahan alueella kohtaaminen tarkoittaa rohkeutta puhua myös vaikeista asioista. Asiakaskeskeiseen orientaatioon liittyy myös kysymys siitä, onko asiakas aina oikeassa. Työntekijä voi elää liikaa asiakkaan ongelmissa, eikä kykene tuomaan esiin omaa vuorovaikutustaan.

Erilaisten näkemysten tuominen avoimesti yhteiseen keskusteluun tuottaa dialogisen tilanteen, jossa näkemyksiä sekä ajatuksia on suhteutettava toisiinsa ja pohdittava asioita. Se antaa myös mahdollisuuden oman toiminnan kriittiseen reflektioon ja kokemuksesta oppimiseen. Toimija etsii mahdollisuuksia ymmärtää omaa toimintaansa, ohjata sitä muuttuvissa olosuhteissa sekä ottaa huomioon oma toiminta suhteessa toiminnan kokonaisuuteen. Reflektioprosessin lopputulos on toisin toimimisen mahdollisuuden oivaltaminen (Metteri 2004, 134).

Hyvärin (2001, 61, 254) kuvailemassa dialogisessa ymmärtämisessä haastatteli luulee tietävänsä mitä kysyy ja vastaaja luulee ymmärtävänsä kysymyksen ja vastaa jotain mitä hän ei tiedä. Tällöin ei ole kyse tasavertaisuudesta. Avoimessa autonomiassa yksilö avautuu toisen kohtaamisen kautta vastuuseen toisista. Dialogisissa yhteisömuodoissa yhteisiä päämääriä sekä niihin pyrkimisen keinoja puntaroidaan ja niistä keskustellaan.

	Sulkeutuva autonomia	Avoim autonomia
Yksilö	Oillaan selviytyminen. ”Oman onnensa seppä”. Eristynyt yksilö. ”Luuseri”.	Vastuu toisista. ”Kaveria ei jätetä” Eettinen subjekti.
Yhteisö	Yhteisössä selviytyminen. ”Joukkue”. Perinteeseen tukeutuva monologinen yhteys.	Yhteisöllinen vastuu. ”Auttavat kädet”. Uutta yhteisöllisyyttä rakentava dialoginen yhteisyys.

Kuvio 3. Autonomia sulkeutuvana ja avoimena systeeminä (Hyväri 2001, 254).

Saadun avun tehokkuus riippuu Davisin (2003, 42 - 44) mukaan vanhempien sekä auttajan välille kehittyvästä suhteesta. Ihanteellinen suhde on kumppanuus: Tähän pääseminen vaatii, että meillä on selkeä käsitys tavoittelemamme suhteen laadusta. Onnistuneen kumppanuusmallin piirteitä ovat läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet, täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelemine, kommunikaatio, rehellisyys ja joustavuus.

Dialogisessa asiakastyössä nähdään yhteisö tärkeänä voimavarana. Sen hyödyntämistä voidaan katsoa moniammatillisen työryhmän vuorovaikutuksena sekä asiakkaan koko oman verkoston vuorovaikutuksena. Keskustelu moniammatillisuudesta on lisääntynyt 1990-luvun loppupuolella sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdistymisen myötä. Mm. moniongelmaisuu den lisääntyminen asiakastyössä on lisännyt moniammatillisuuden merkitystä. Useiden toimijoiden avulla saadaan parempi ymmärrys asiakkaan tilanteesta. Verkostotyö käyttää hyväksi moniammatillisuutta. Tällöin käytetään hyväksi sekä asiakkaan lähiverkostoa että viranomaisverkostoa.

4.2 Verkostokeskeinen asiakastyö

Verkostokeskeisessä työssä ammattiauttaja ottaa huomioon asiakkaan sosiaalisen verkoston. Tavoitteeksi tulee verkoston mobilisaatio eli liikkeelle saattaminen. Kun verkoston eri ryhmät osallistuvat ongelman käsittelyyn, syntyvät ratkaisut yhteisen ymmärryksen rakentamisen kautta (Seikkula 1996, 69).

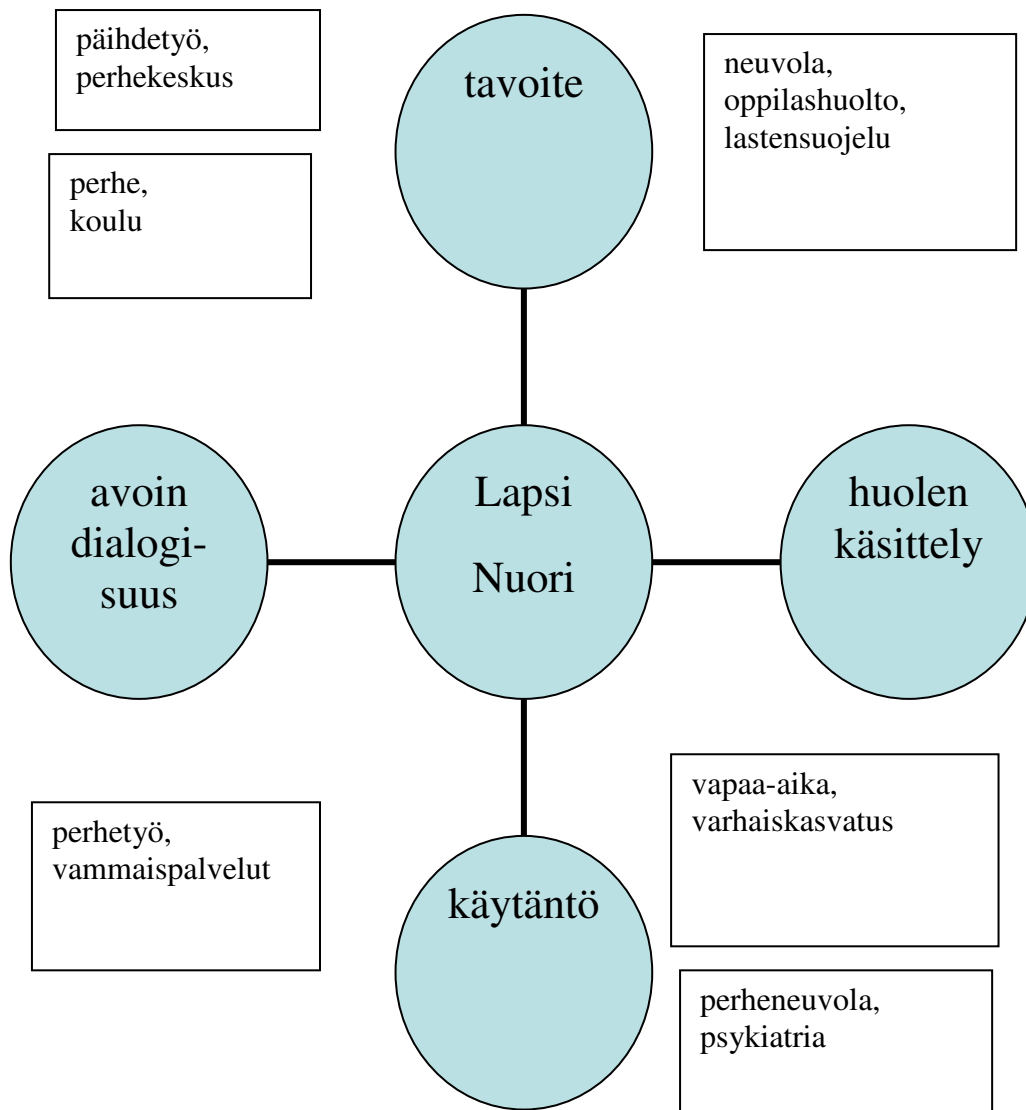
Verkostotyössä keskeistä on eri ihmisten välinen vuoropuhelu. Tämä tarkoittaa, että tilanne määritellään aina kussakin tilanteessa yhteisenä tuotoksena. Asiakaslähtöisyyden kannalta on tärkeää, että asiakkaan kertomukset omasta tilanteestaan nähdään vuorovaikutuksessa tasavertaisina näkökohtina tilannetta määriteltäessä. Vaikka asiantuntijoiden saattaa olla vaikeaa luopua asiantuntijavallastaan, voi vuorovaikutuksen ennustamattomuus sekä näkökulmien ristiriitaisuudet kääntyä myös positiiviseksi voimavaraksi työn mielekkyyden kannalta (Mönkkönen 1996, 62 - 63).

Stakesin verkostoryhmä on yhteistyössä kuntien työntekijöiden kanssa kehittänyt dialogisia menetelmiä pienten ja kasautuvien huolten keventämiseksi. Pienet huolet liittyvät tilanteisiin, joissa ei ole monia osapuolia. Tällöin ei tarvita laajoja verkostoja koskettavia menetelmiä. Huolen puheeksi ottaminen tähtää sekä vuoropuhelun avaamiseen riittävän ajoissa että huolia huojentavaan yhteistyöhön (Eriksson & Arnkil 2005).

Viime vuosina on alettu käyttää hyväksi myös sosiaali- ja terveysalalla myös palveluohjauksen toimintatapaa. Tässä tarkoitetaan tapaa, jossa hyödynnetään asiakkaan koko verkostoa ja asiakkaalla on henkilökohtainen vastuhenkilö. Pietiläinen ja Seppälä (2003) ovat kehittäneet palveluohjauksen malleja erityisesti kehitysvammatyössä. Pietiläisen (2004) mukaan kehitysvammaisten lasten sekä heidän perheidensä puolestapuhujina ovat useimmiten olleet vanhemmat eivätkä virkamiehet.

Asiakkaan subjektiivisuuden tukemista voidaan tukea esimerkiksi toiminnan käsitteen kautta. Huomio asiakastyössä kiinnitetään siihen millainen toiminta on asiakkaalle haasteellista ja tavoiteltavaa. Haasteellisuus on asiakastyön keskusteluissa sosiaali- ja terveystyön aloilla kuvattu subjektiiviteetin, osallisuuden ja voimaantumisen käsitteillä. Voimaantuminen on prosessi, joka on lähtöisin ihmisestä itsestään, mutta siihen vaikuttaa se, uskooko ihminen

itse asiakkaan mahdollisuuksiin. Taustalla on oletamus, että ihmiset löytävät itsestään kykyjä ratkaista ongelmiaan. Subjektiivisen kokemuksen liittyy myös kyky valintojen tekemiseen.



Kuvio 4. Verkostomainen työ, avoin puhumisen tapa (Mukaiilu Tulensalo 2008)

Kuviossa esimerkkimalli verkostomaisesta toiminnasta, jossa voi olla mukana eri toimijoita tarpeen mukaan. Oleellista on avoin puhuminen kaikkien toimijoiden välillä..

4.3 Yhteenvetoa ja pohdintaa

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen muuttaa hetkessä tulevaisuudensuunnitelmat. Lapsen terveydentila, vanhempien oma jaksaminen sekä taloudelliset kysymykset nousevat esille. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää kuinka perheitä voidaan tukea ja voidaanko luoda yhtenäinen auttamismalli koskemaan kaikkia kehitysvammaisten lasten perheitä. Olen tarkastellut perheiden tilannetta sosiaalityön viitekehyksen kautta.

Tämä tutkimukseni pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen, joka sisältää vertaistuen, voimaantumisen, vanhempien sopeutumisen ja asiantuntijuuden sekä vuorovaikutuksen asiakastyössä. Vertaistuen ja yhteisöllisyyden syntyminen perustuu johonkin yhdistävään tekijään ja samoin myös voimaantumista voidaan tehdä esimerkiksi yhteisöissä sekä organisaatioissa. Käytännössä perheen omat voimavarat vaikuttavat siihen, millaiseksi vammaisen lapsen hoito koetaan. Suuri merkitys tässä on perheen ulkopuolelta tulevassa suhtautumisessa. Usein ongelmana ei ole palvelun puuttuminen vaan se, kuinka perheet ohjautuvat niiden luokse.

Perheen ja asiakastyön välinen suhde riippuu paljon heidän välilleen kehittyvästä suhteesta. Ihanteellinen tavoite olisi kumppanuus, jonka ominaispiirteitä ovat yhteistyö, neuvottelemineen sekä yhteiset tavoitteet. Usein yhteistyö pohjautuu verkostomaiseen toimintaan, jossa mukana on useita toimijoita. Näiden edellä mainittujen tehtävien yhdistäminen on haastavaa, muttei mahdotonta. Tarvitaan avoimuutta, päättäväisyyttä ja tahtoa tehdä perheiden hyväksi kaikki voitava.

Olen jakanut tämän kyselylomakkeen osiot perheen saamien tukipalveluiden sekä etuuksien ja palveluiden arviointiosuuksiin, perhesuhteisiin, perheen nykytilanteeseen ja taustatietoihin. Nämä valottavat osaltaan edellä mainittuja teemoja. Perheet saavat puheenvuoronsa kertoa, millaiseksi he ovat kokeneet vertaistuen ja omat vaikutusmahdollisuutensa, kuinka he ovat sopeutuneet vallitsevaan tilanteeseen sekä mikä merkitys vuorovaikutuksella ja saadulla avulla on asiakastyössä.

5. TUTKIMUKSEEN OSALLISTUNEIDEN PERHEIDEN KUVAUS

Tässä luvussa kokoaan yhteen perheiden taustatietoja saatujen vastausten perusteella. Olen taulukoinut kyselyyn vastanneiden henkilöiden sukupuolen, siviilisäädyn, lapsen sukupuolen, lapsen syntymäjärjestyksen muiden lasten kesken, ajan vamman ilmenemisestä sekä perheen asuinpaikan. Kvalitatiivisessa aineistossa perheet ovat pystyneet tarkemmin kuvailemaan ja täydentämään vastauksissaan perheensä tilannetta.

5.1 Perheiden taustatietoja kvali- ja kvantitatiivisessa aineistossa

Täytettyjä vastauslomakkeita saapui 24.10.2008 mennessä 72 kappaletta. Vastausprosentti ilman uusintakyselyä on 41. Perheen äiti oli täyttänyt suurimman osan 59 kappaletta lomakkeista (taulukko 5). Yhdessä täytettyjä lomakkeita oli 4 kappaletta. Vastauslomakkeita, joista puuttui lomakkeen täyttäjän sukupuoli, oli 4 kappaletta. Osuus vastanneista eli suhteellinen osuus on prosenttiluku, joka ilmoittaa kuinka monta prosenttia havainnoista saa tietyn arvon.

Taulukko 5. Kyselyyn vastanneen henkilön sukupuoli

	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
Mies	5	6,9	7,4
Nainen	59	81,9	86,8
Yhdessä	4	5,6	5,9
Yhteensä	68	94,4	100,0
Puuttuvia vastauksia	4	5,6	
Lomakkeita yht.	72	100,0	

Suurin osa, 61,1 %, vastanneista on avioliitossa (taulukko 6). Eronneita on seuraavaksi eniten, 22,2 %. Siviilisäätystä ei ole ilmoitettu kolmessa vastauslomakkeessa.

Taulukko 6. Kyselyyn vastanneiden siviilisäät

Siviilisäät			
	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
naimaton	2	2,8	2,9
avioliitossa	44	61,1	63,8
avoliitossa	4	5,6	5,8
leski	3	4,2	4,3
eronnut	16	22,2	23,2
Yhteensä	69	95,8	100,0
Puuttuvia vastauksia	3	4,2	
Lomakkeita yht.	72	100,0	

Kehitysvammaisen lapsen sukupuolen jakaumassa poikia on 45 kpl ja tyttöjä 27 kpl (taulukko 7).

Taulukko 7. Kehitysvammaisen lapsen sukupuoli

Lapsen sukupuoli		
	kpl	prosenttiosuus
Tyttö	27	37,5
Poika	45	62,5
Yhteensä	72	100,0

Lapsen syntymäjärjestys ilmeni vastauksissa siten, että perheen nuorimpia lapsia heistä on 37,5 % ja vanhimpia 27,8 % sekä keskimmäisiä 26,4 % (taulukko 8). On huomioitavaa, että yhdessä vastausperheessä on kaksi kehitysvammaista lasta, joita ei ole tilastoitu erikseen.

Taulukko 8. Kehitysvammaisen lapsen syntymäjärjestys perheessä

Lapsen syntymäjärjestys		
	kpl	prosenttiosuus
Ainoa lapsi	6	8,3
Vanhin	20	27,8
Keskellä	19	26,4
Nuorin	27	37,5
Yhteensä	72	100,0

Vastauksissa suurimmassa osassa, 93,1 %, lapsen vamman tai sairauden ilmenemisestä on kulunut enemmän kuin 3 vuotta (taulukko 9). Useat vastaajat ovat ilmoittaneet myös tarkemman ajankohdan.

Taulukko 9. Aika kehitysvamman toteamisesta

Aika lapsen vamman ilmenemisestä		
	kpl	prosenttiosuus
6-12 kk	1	1,4
1-3 vuotta	4	5,6
enemmän kuin 3 vuotta	67	93,1
Yhteensä	72	100,0

Perheistä 23,2 %, asuu esikaupunkialueella, maaseudulla 21,7 % tai muussa taajamassa 24,6 %. Kunnan keskustassa asuu 13 % ja kaupungin ydinkeskustassa tai haja-asutusalueella 8,7 % vastanneista perheistä. Vastauksia, joista puuttui asuinpaikka, on 3 kappaletta (taulukko 10).

Taulukko 10. Perheen asuinpaikka

Asuinpaikka			
	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
kaupungin ydinkeskusta	6	8,3	8,7
esikaupunkialue	16	22,2	23,2
kunnan keskusta	9	12,5	13,0
muu taajama	17	23,6	24,6
haja-asutusalue	6	8,3	8,7
maaseutu	15	20,8	21,7
Yhteensä	69	95,8	100,0
Puuttuvia vastauksia	3	4,2	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

5.2 Perheiden nykytilanne kvantitatiivisessa aineistossa

Vastaajat kuvailevat perheen yhteistä aikaa ja lapsen kehitysvamman vuoksi ilmenneitä ongelmia perheessä. Taulukon ongelmatilanteet voidaan jakaa kolmeen luokkaan. Ongelmat käsittelevät perheen ja työn yhdistämistä, toimeentulovaikeuksia sekä perheen sosiaalisia suhteita.

Äideillä on ollut jonkin verran isää enemmän vaikeuksia (7,2 %/3,6 %) saada lapsen sairauden vuoksi työstä vapaata. Äideillä on myös jonkin verran enemmän (7,6 %/5,6 %) poissaoloista aiheutuvia vaikeuksia työpaikassa. Lapsen kehitysvamma on vaikuttanut hyvin paljon (6 %) omasta työstä luopumiseen. Vanhemmat ovat kokeneet vaikeuksia hyvin paljon (9,2 %) myös työaikataulujen ja sairaan lapsen hoitamisen sovittamisessa. Myös jatkuva kiire on mainittu vastauksissa. Osa vastaajista on myös vaihtanut työpaikkaa, joko esimerkiksi työaikojen vuoksi tai työnantajan joustamattomuuden vuoksi. Uralla etenemisen vaikeutta on ollut hyvin paljon (8,8 %) vastaajista (taulukko 11).

Taulukko 11. Lapsen kehitysvamman vuoksi ilmenneet ongelmat perheessä viim. 6 kk:n aikana

	ei lainkaan	vähän	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon	yhteensä kpl
äidillä ollut vaikea saada lapsen sairauden vuoksi työstä vapaata	69,6 %	17,4 %	5,8 %	0 %	7,2 %	69 100,0 %
isällä ollut vaikea saada lapsen sairauden vuoksi työstä vapaata	64,3 %	12,5 %	12,5 %	7,1 %	3,6 %	56 100,0 %
äidillä runsaasti työstä poissaoloja	56,1 %	30,3 %	7,6 %	4,5 %	1,5 %	66 100,0 %
isällä runsaasti työstä poissaoloja	63,0 %	31,5 %	5,6 %	0 %	0 %	54 100,0 %
omasta työstä luopuminen lapsen sairauden vuoksi	77,6 %	7,5 %	6,0 %	3,0 %	6,0 %	67 100,0 %
vaikea sovittaa aikataulut työ/sairaalan lapsen hoito	43,1 %	21,5 %	18,5 %	7,7 %	9,2 %	65 100,0 %
jatkuva kiire	15,4 %	20,0 %	30,8 %	16,9 %	16,9 %	65 100,0 %
paljon ylitöitä, korvaamassa poissaoloja	69,7 %	10,6 %	12,1 %	6,1 %	1,5 %	66 100,0 %
työpaikka vaihtunut	86,6 %	3,0 %	1,5 %	3,0 %	6,0 %	67 100,0 %
sairaanhoidon kalliutta	51,5 %	18,2 %	18,2 %	4,5 %	7,6 %	66 100,0 %
toimeentulo vaikeutunut	55,9 %	14,7 %	14,7 %	5,9 %	8,8 %	68 100,0 %
sairaalan lapsen hoito estää uralla etenemisen	54,4 %	20,6 %	4,4 %	11,8 %	8,8 %	68 100,0 %

lapsen sairaus/vamma haittaa lapsen kaverisuhteita	17,1 %	12,9 %	17,1 %	17,1 %	35,7 %	70 100,0 %
lapsen sairaus/vamma haittaa lapsen kaverisuhteita	sama kysymys kaksi kertaa					
lapsen sairaus vaikeuttaa perheen sosiaalista elämää	24,3 %	18,6 %	24,3 %	17,1 %	15,7 %	70 100,0 %

Lapsen kehitysvamma on osaltaan aiheuttanut myös toimeentulovaikeuksia esimerkiksi työpaikan vaihtumisen tai työn päättymisen takia. Sairaanhoidon kalleus on myös osaltaan lisännyt talousvaikeuksia hyvin paljon (7,6 %).

Vastauksissa painottuu erityisesti se, että lapsen vamma tai sairaus haittaa hyvin paljon (25 kpl/35,7 %) lapsen ystävyys- ja kaverisuhteita. Tämä kysymys oli vahingossa lomakkeessa kaksi kertaa, minkä useat vastaajat olivat huomioineetkin. Urponen (1989) on päätenyt samanlaiseen tulokseen kehitysvammaisten nuorten ystävyysuhteiden osalta. Tutkimuksessaan hän on todennut melkein joka toisella pitkäaikaissairaista tai vammaisista nuorista olevan laajan ystäväverkoston, paitsi kehitysvammaisilla, joilla sosiaalinen vuorovaikutus osoittautui merkitsevästi muita vähäisemmäksi.

Nuoren vuorovaikutuksen vähäisyys muihin ystäviin lisää vanhempien kokemaa stressiä ja pelkoja tulevaisuutta kohtaan. Vanhemmat saattavat pohtia sitä, kuinka nuori selviytyy tulevaisuudessa, kun aikuisten omat voimavarat ovat vähenemässä ja uutta turvaverkkoa tarvitaan. Tämän ovat vastaajat maininneet kyselylomakkeessa ja tämä on huomioitu myös Itälinnan ja kumppaneiden (1994) aikaisemmassa tutkimuksessa.

Lapsen sairaus on vaikeuttanut myös perheen muuta sosiaalista elämää hyvin paljon (15,7 %). Tämän on todennut myös Mäki (1991) tutkimuksessaan. Hänen mukaansa läheiset saattavat vetäytyä perheen parista kuultuaan lapsen vammasta. Lapsen hoito-ongelmien vuoksi vanhemmat ovat sidottuja kotiinsa ja heillä on vaikeuksia järjestää yhteistä aikaa. Ympäristön suhtautuminen voi myös aiheuttaa ja lisätä vanhempien häpeäntunteita sekä rajoittaa perheen sosiaalisia kontakteja.

Seuraavassa kysymyksessä pyydettiin vastaajia kertomaan, missä määrin he ovat puolison kanssa samaa tai eri mieltä seuraavista asioista. Mikäli puolisoa ei ollut, pyydettiin vastaajia merkitsemään se rastilla.

Taulukko 12. Mielpide-erot puolison kanssa

	aina samaa mieltä	toisinaan eri mieltä	usein eri mieltä	melkein aina eri mieltä	aina eri mieltä	yhteensä
perheen raha-asioiden hoito	23	22	4	0	1	50
vapaa-ajan vietto	16	27	3	2	1	49
tunteiden ilmaiseminen	13	26	5	5	0	49
ystävät	18	25	6	0	0	49
sukupuolielämä	17	23	6	2	0	48
kotityöt	9	27	11	1	3	51
elämäkatsomus	22	20	5	1	1	49
suhteet sukulaisiin	18	22	5	2	2	49

Puolison kanssa mielpide-eroja aiheuttaa eniten kotitöiden tekeminen. Myös tunteiden ilmaisemisessa vastaajat mainitsevat olevansa usein tai melkein aina eri mieltä (5 kpl molempia). Kuitenkin puolisoitten välillä vallitsee useimmiten yksimielisyys esimerkiksi raha-asioiden hoidosta, vapaa-ajan vietosta, yhteydenpidosta sukulaisiin ja ystäviin. Yhtä mieltä ollaan myös elämäkatsomuksesta sekä sukupuolielämästä (taulukko 12).

Taulukko 13. Perheen yleinen terveydentila.

	erittäin huono	melko huono	keskinkertainen	melko hyvä	erittäin hyvä	yhteensä
äiti	1	7	21	28	15	72
isä	2	2	17	28	6	55
tämä lapsi	1	4	19	29	19	72
muut lapset	0	0	6	28	30	64

Vastaajaperheiden äideistä 7 kappaletta kokee yleisen terveydentilansa melko huonoksi. On huomioitavaa, että kehitysvammaisen lapsen terveydentilan kokee melko huonoksi 4 vastaajaa eli äitien oma osuus on suurempi. Äidit ovat vastanneet masennuksen ja stressin

yhtenä osasyynä terveydentilan heikkenemiseen. Vanhemmilla saattaa olla myös omia pitkäaikaissairauksia, jotka lisäävät kuormitusta (taulukko 13).

5.3 Perheiden nykytilanne kvalitatiivisessa aineistossa

Waldénin (2006, 131) mukaan lapsen sairaus tai vammaisuus koettelee puolisoitten välistä suhdetta. Kommunikaatioon sekä parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat hyvin yleisiä. Vanhemmilla on huoli myös perheen kaikista lapsista, riittääkö heille tarpeeksi aikaa. Perhe joutuu luopumaan paljosta, mutta samalla myös elämä arvottuu uudelleen. Myös laadullisessa aineistossani tämä tulee esiin seuraavien vastausten kautta.

”Vilkkaan lapsen kanssa on vaikea lähteä kyläilemään, saa koko ajan pitää silmällä. Kaupassakäynnitkin tehdään toisen vanhemman turvin toisen ollessa lapsen kanssa kotona. Töitä on pakko tehdä 50 %, koska muuten ei pysty järj. elämään kunnolla.”
(Vastaus 16)

Vammaisen lapsen sisaruksilla saattaa olla myös omat vaikeutensa. Vaikka vanhemmat eivät sanoisikaan suoraan, saattaa lapsi käsittää, että heitä painavat levottomuus sekä työ. Hiukan vanhempi lapsi saattaa ottaa lisäksi vastuun perheen tunnelmasta (Lagerheim 1992, 161).

”Elämä on yhtä aikatauluttamista, elämän strukturoimista. Lapsen on vaikea saada kavereita/ystäviä – ei sellaisia ole lainkaan. Sos.elämä kokonaan rajoittunutta ja elämä pyörii lapsen sairauden ehdolla. Vaikuttaa erittäin paljon perheen jokapäiväiseen elämään. Väsyttävää ja raskasta. Ei ole elämää muuta kuin työ ja koti – ei voi harrastaa mitään kun ei ole sukulaisia lähellä jotka voisi tilapäisesti hoitaa lasta. Johtuu myös vanhempien vuorotyöstä (molemmat).” (Vastaus 17)

Sisaruksen vammaisuus vaatii terveeltä lapselta aina sopeutumista, asian aktiivista käsittelyä niin tunteen kuin tiedonkin tasolla. Vastuu kasvattaa sisaruksia, mutta sitä ei saa olla liian paljon, jotta kukin sisaruksista voi kasvaa omiksi ainutlaatuisiksi yksilöiksi. Sisarukset voivat myös kokea syyllisyyttä omien uusien taitojen tuomasta ilosta esim. voiko sen jakaa kun vammaisen siskon tai veljen kehitys on niin paljon hitaampaa ja

työläänpää? Kuitenkaan sisarusten sukupuolella, iällä tai vamman laadulla ei ole merkittävää vaikutusta sisarussuhteen laatuun, vaan siihen vaikuttaa enemmän vanhempien antama malli suhtautumisessa vammaisuuteen (Mellenius 28.11.2007).

”Lapsemme geeniperimä on aiheuttanut hänen kehitysvammansa. Suuri haaste on kertoa se muille lapsille, joille annettava myös mahdollisuus geeniperimänsä tutkimiseen. Vanhimmat lapsemme ovat kohta sukukypsässä iässä, joten heidän on oikeus saada asiasta tietoa, jotta voivat tehdä omat ratkaisunsa asian suhteen. Haastavaa on heidän tukemisensa asian kanssa onko mahdollisesti geeniperimän kantaja vai ei!” (Vastaus 18)

Työn sekä perheen yhteensovittamisesta on Suomessa puhuttu viime vuosina vilkkaasti. Kuitenkin se on monilla työpaikoilla vieras asia, eikä siihen liittyvien tilanteiden käsittely ole osa työyhteisön organisoitua toimintaa. Työtehtävien ja henkilöstön mitoitus, työaikajärjestelyt sekä työn organisoinnin tavat sanelevat melko pitkälle, millä lailla työn ja perheen yhdistäminen on mahdollista (Lammi-Taskula & Salmi 2005, 110)

”En ole vuosiin voinut käydä töissä lapsen hoidon takia. Toimeentuloni on kriittinen. Ei enää sosiaalisia suhteita.” (Vastaus 19)

Vastaajat ovat vaihtaneet esimerkiksi työaikoja ja tekevät pääsääntöisesti yötyötä. Töistä paluu on kiireistä, koska useat terapiat ovat heti töiden jälkeen tai niiden lomassa. Samalla on kiire tehdä kotityöt lapsen ollessa hoidossa, koska kotonaoloaika menee lapsen vaihtamiseen, ettei hän vahingoita itseään. Myös määrätty rytmi on aina oltava, koska rytmien muuttuminen saa aikaan kaaoksen. Vastaajat kritisoivat myös diagnoosin saamisen hitautta ja lääkkeiden kalleutta, kaikilla ei ole kattavaa vakuutusta.

”Lapsen käytöshäiriöiden vuoksi hän ei voi jäädä koulun iltapäivähoitoon, joten jouduin jäämään kotiin omaishoitajaksi heti valmistuttuani uuteen ammattiin. Kunta maksaa omaishoidon tukea, mutta se on yli puolet vähemmän mitä sain työttömänä ollessani. Siis on vaikuttanut perheen talouteen. Jos/kun pääsen takaisin työelämään, on se varmasti vaikeaa kun en ole tehnyt päivääkään sitä työtä mihin valmistuin.” (Vastaus 20)

Usean vastaajaperheen äiti kokee itsensä rasittuneeksi ja yksinäiseksi asioiden hoitajaksi, hän tuntee vastuun olevan yksin itsellään. Lapsen sairaus vaikuttaa omiin seurustelusuhteisiin esimerkiksi eron jälkeen. Vastaajilla on myös omia sairauksia, kuten masennusta ja somaattisia sairauksia.

”Mieheni pitäisi siitä, että meillä kävisi enemmän vieraita. Itselleni riittää työn kautta tulevat ihmissuhteet sekä suhteet sukulaisiini, joita on lähiseudulla jonkin verran mm. sisarusten perheet.” (Vastaus 21)

Vastaajat ovat perhe-elämän järjestelyissä turvautuneet lyhennettyyn työaikaan, palkattomiin virkavapaisiin tai työnteon lopettamiseen. Erityyppisten lastenhoitopalveluiden ongelmana on sopivan ja pätevän hoitajan löytäminen, jolla on kykyä huolehtia vammaisesta lapsesta vanhempien poissa ollessa. Yksinhuoltajalla tilanne on vielä erityyppinen, koska hoitavia vanhempia on yksi. Toki tapaava vanhempi voi ottaa lasta luokseen sovittuina aikoina, jolloin toiselle vanhemmalle jää aikaa lepoon ja palautumiseen. Yksinhuoltajalla aikaa kuluu asioiden suunnitteluun ja etukäteen järjestelemiseen. Usein myös vapaa-ajasta sekä harrastuksista joutuu tinkimään. Lisäksi saattaa olla, että tapaava vanhempi ei ota mielellään vastuuta lapsesta tai hänen voi olla vaikeaa hyväksyä lapsen erilaisuutta.

”Äiti yrittäjä, joten tiedossa olevat poissaolot on helpompi järjestää, mutta vastaavasti tietää pidempiä päiviä tulevaisuudessa. Riittämättömyden tunne, kun asiakkaat eivät työmaalla tajua tilannetta ja kotona tarvitaan yhtälailla. Sosiaalinen elämämme on tällä hetkellä todella rajoittunutta. Pitää tarkkaan miettiä, minne voimme mennä ja mikä pitää jättää väliin. Loppupeleissä emme käy juuri missään. Käytämme myös paljon yksityislääkärin apua, koska sieltä olemme saaneet tarvittavan avun.” (Vastaus 22)

Vastaukset kuvastavat myös, millaisessa paineessa osa perheistä joutuu elämään.

”Teen itse lyhyttä työpäivää (= pieni palkka), olen jättänyt töitä hakematta lapsen hoidon vuoksi. Poissaoloja paljon, työt kasaantuu, seuraa uupumus. Nyt toista kertaa itse uupumuksesta (=lievä masennus) sairaslomalla. Koko ajan on kiire, ihan perus kodinhoito, sitte reissuvihko, terapiat, apuvälineet (huolto, vaihto jne.) ja lapsi tarvitsee apua kaikessa (wc, syöminen, pukeminen).” (Vastaus 23)

Vanhemmille aiheuttaa lisäpainetta myös työntajan suhtautuminen työajan joustamispyrkimyksiin. Toisaalta lyhennetty työaika vaikuttaa perheen talouteen pienempien tulojen muodossa. Usein samat työtehtävät on suoritettava kuitenkin, vaikka työaikaa olisi lyhennetty.

”Työnantaja on täysin joustamaton, vaikka toisaalta itse joudun aina joustamaan. Tämä on esteenä uralla etenemisestä vasten. Ko. lapsi on ollut terve, ei poissaoloja töistä. Sairaustapauksissa vaikea järjestää hoito. Rahallinen menetys kuka maksaa ns. palkan poissaolopäiviltä töistä? Yksinhuoltajalle suuri rahanmenetys siltä ajalta” (Vastaus 24)

Myös muiden lasten ystävien ja kodin ulkopuolisten ihmisten reaktiot ja kommentit aiheuttavat perheessä hämmennystä. Usein saatetaan vähentää liikkumista kodin ulkopuolella.

”Sisarusten kaverit eivät halua meille, koska pelkäävät kummallisesti käyttäytyvää lasta. Lapsen kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella on hyvin vaikeaa arvaamattoman käytöksen vuoksi. Eikä aina jaksaa olla silmätikkuna.” (Vastaus 25)

Vastaajat ovat käyttäneet sijaishoitoa kuten tukiperhettä ja lyhytaikaisia hoitopaikkoja esimerkiksi omaishoidonvapaan aikana. Lisähankaluuksia tällöin saattavat tuottaa lapsella käytetyt apuvälineet sekä vaipat.

”Joskus MLL:ltä lastenhoitoapua. On vain vaikea saada, koska hoitajat nuoria tyttöjä ja he ”pelkäävät” vammaista lasta. Ja meille vanhemmille kynnyks aika korkea luottaa, että kaikki sujuu hyvin. Lapsen vammaisuus on niin vaikeaa, ettei kaverisuhteita pysty syntymään. Kehitysvammaisen kanssa harvoin kukaan haluaa solmia ystävyysuhteita. Tasa-arvo toimii teoriassa, vaan ei käytännössä.” (Vastaus 26)

Tutkimustulokset osoittavat, että perheen merkitys jokaiselle sen jäsenelle on suuri ja tulee jatkossa myös kasvamaan. Sosiaalibarometrissä (2005) ovat julkiset hyvinvointituottajat arvioineet oman perheen merkityksen tärkeimmäksi ihmisten hyvinvoinnin kannalta. Samoin he ovat arvioineet perheen merkityksen kasvavan edelleen. Kuitenkin vastaajaperheet kamppailevat monien vaikeuksien keskellä kuten esimerkiksi oman uupumuksensa, parisuhteen kunnossa pitämisen sekä viranomaisverkosten kanssa.

”Elämä on rajoittunutta - pyörii vammaisen lapsen ehdoilla. On aina huono omatunto toista lasta kohtaan. Oma tulevaisuus pelottaa, kauanko jaksaa ja kuinka erityislapsen käy, entä kuinka ”terve lapsi” kehittyy erityisessä perhetilanteessa. Vanhemmilta vaaditaan erittäin pitkää pinnaa ja voimakasta tahtoa jotta jaksaa taistella viranomaisviidakossa hakien oikeuksia lapselle. Ei ole missään saatavilla opasta jossa esiteltäisiin KAIKKI mahd. tuet ja yhteistyötahot kun saa tietää että on vammaisen lapsen vanhempi. KAIKKI tieto pitää ”lypsää” kaikilta viranomaisilta. Erityisneuvolatoiminta on ala-arvoista, merkintä papereihin ja se siitä. Vaatii voimia myös hoitaa parisuhdetta ja se lienee myös huonosti hoidettu monessa erityislapsen perheessä. Lapsen hyväksyminen vammaiseksi on tosi vaikeaa – sopeutua vaan täytyy. Se on raskasta niin henkisesti kuin myös fyysisesti. Perheestä tulee ”KUMMALLINEN” niin sisältä perheestä katsottuna kuin myös ulkopuolisen silmin tarkasteltuna.” (Vastaus 27)

”Molemmat vanhemmat sairastaneet masennuksen lapsen syntymän jälkeen ja päätyneet lastensuojelun asiakkaaksi.” (Vastaus 28)

Usein aikuistuvan kehitysvammaisen elämänhallintaa heikentää vähäinen sosiaalinen vuorovaikutus sekä niukat kokemukset elämisestä muiden ihmisten kanssa. Sosiaalista kanssakäymistä kehittämällä voidaan edistää omatoimisuutta muillakin elämäalueilla. Vaikka kehitysvammaisen ihminen saattaa vielä aikuistuttuaankin tarvita muiden apua, on mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja välttämättömän riippuvuuden välillä pyrittävä löytämään tasapaino (Kaski toim. 2001, 247–248).

”Vammaista lasta on riepoteltu ryhmästä toiseen ja koulu on naapurikunnassa. Ei ole kavereita. Vammaisen sisar ei saa hetkeä rauhaa omiin juttuihin ja hänen kavereiden olo meillä hankalaa.” (Vastaus 29)

Usein kehitysvammaisen lapsen vanhemmalla on huoli lapsen itsenäistymisestä sekä hänen sosiaalisista kontakteistaan. Vanhemmat pyrkivätkin auttamaan ja helpottamaan mahdollisuuksiensa mukaan nuoren sopeutumista yhteiskuntaan sekä löytämään erityyppisiä sosiaalisia verkostoja.

Lagerheimin (1992, 63, 67) mukaan kuntoutukseen sisältyy kolme avainsanaa eli integrointi, normalistaminen ja läheisyys. Tämän mukaan myös vammaisella nuorella

tulisi olla oikeus valita ystävänsä sekä saada tovereita. Nuoren voi olla vaikeaa löytää harrastuksia tai hakeutua harrastustoimintaan. Aikuisten voi olla vaikeaa auttaa lapsia saamaan tovereita, mutta he voivat olla apuna harrastustarjonnan lisäämisessä sekä helpottaa siihen mukaan pääsemisessä.

Saamieni vastausten mukaan nuoret kyllä kaipaavat erittäin paljon samanikäisten seuraa. Usein ystävät ja kaverit, jotka parhaiten tukisivat nuorta, saattavat olla kaukana, jolloin kulkeminen paikasta toiseen on hankalaa. Kuitenkin nuori tarvitsee myös aikuista, joka pystyy antamaan kypsän, elämää nähneen mallin hänelle.

Ayalon (1995, 25) tunnistaa ihmisen selviytymisen keinoina kuusi eri ulottuvuutta: uskomukset ja arvot, tunteet, sosiaalinen vuorovaikutus, mielikuvitus, tietämys sekä kehollisuus. Emotionaalisia voimavaroja tulee nuoren käyttöön yhä enemmän, kun hän tunteiden aalloissa oppii tiedostamaan koko tunteiden kirjon. Sosiaaliset voimavarat, kuten toiset ihmiset ovat erittäin tärkeitä nuorelle tässä vaiheessa. Välillä nuori kuitenkin tarvitsee oman yksityisen alueensa. Tärkeitä uskomusten ja arvojen kehittäjiä ovat nuorelle itselle merkitykselliset aikuisten äänet, jotka puhuvat avoimesti omista katsomuksistaan, kokemuksistaan ja arvoistaan.

”Vammaisen lapsen kaverisuhteiden luominen on erittäin vaikeaa. Yksi syy siihen on koulun käynti vieraalla paikkakunnalla -> kaikki koulukaverit ovat 30 km päässä. Hygieniaongelma vaikeuttaa esim. matkustelua ja pitempiaikaisia vierailuja.” (Vastaus 30)

Jarasto ja Sinervon (1999, 43, 90) mukaan murrosiän alkaminen heijastuu nuoren muuhun kehitykseen. Nykyään aiemmin kehittyneet ovat useassa asiassa myöhemmin kehittyneitä ikätovereitaan paremmassa asemassa ja ovat usein kaveripiirissä suosittuja ja arvostettuja. Ystävyysuhteissa kehittyvät monet tärkeät koko tulevaisuutta ajatellen oleelliset taidot. Tällöin nuori saa tilaisuuden kokeilla sekä hakea itselleen sopivaa tasapainoa läheisyyden ja erillisyyden välillä. Kehitysvammaisen nuoren yksilöllinen kehitysvauhti sekä persoonallisuus voi aiheuttaa omia erityisvaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä. Kaikki eivät ehkä ymmärrä tiettyjä tapoja elehtiä, liikkua tai yksilöllistä puhetapaa.

”Nuoren vamma estää, vaikeuttaa hänen sosiaalista kanssakäymistään muiden nuorten kanssa, koska hän torjuu usein sosiaaliset kontaktin tarjoukset muilta. Hän luulee, että muut arvostelevat häntä, hänen itsetuntonsa on hyvin hauras ja häilyvä. Hän haluaa tutustua kavereihin ja olla niiden kanssa, mutta ei tunne eikä tunnista sosiaalisia koodeja, tuntee itsensä epävarmaksi tästä syystä.” (Vastaus 31)

Kun tarkastellaan vanhempien ja opettajan välistä yhteistyötä kasvatus- ja kehityspsykologisesta näkökulmasta, on lähtökohtana useimmiten se, että vanhempien kiinnostus ja aktiivinen kanssakäyminen koulun sekä sen edustajien kanssa tukee lapsen toimintaa ja pärjäämistä. Tällöin lapsi katsotaan yhteistyön hyötyjäksi ja hänen kauttaan yhteistyötä sekä kanssakäymistä motivoidaan. erityisen tärkeää lapsen tukemisen näkökulma on sellaisissa tilanteissa, joissa lapsen toiminta koulussa tai päivähoitossa on jollain tavalla pulmallista (Alasuutari 2004, 91).

”Nuoren erilaisuus tuottaa yksinjäämistä -> järjestetään ohjelmaa harrastuksia, seuraa. Vanhempien tukea tarvitaan järjestelyissä paljon. Alusta alkaen olemme tukeneet erittäin aktiivisesti lastamme fyys., psyyk. alueilla. Olemme ohjanneet häntä integroitumaan mahd. mukaan tavalliseen yhteiskuntaan.” (Vastaus 32)

Vanhemmilta vaaditaan myös aktiivisuutta ottaa selvää jatko-opintomahdollisuuksista. Usein he ja nuori itse ovatkin parhaita asiantuntijoita kun on kyse nuoren voimavaroista sekä heikkouksista. Ammatinvalinnan ohjausta tulisi kuitenkin kehittää siten, että siinä yhä paremmin tiedostettaisiin kehitysvammaisen nuoren mahdollisuudet koulutukseen ja sitä kautta myös omiin ansiotuloihin.

Loijaksen tutkimuksessa (1994, 133, 186) todetaan, että mahdollisimman mielekkääseen koulutukseen hakeutuminen vaatii sekä nuorelta itseltään että muilta asianosaisilta paljon asiantuntemusta. Usein sekä opettajat että ammatinvalinnanohjaajat ovat epätietoisia vammaisen todellisista mahdollisuuksista. Yhtenä osatekijänä vammaisen nuoren elintason vaatimattomuuteen on vähäinen sekä vanhanaikainen ammatillinen koulutus, jonka sisältö sekä orientaatiot ovat vanhentuneita. Tutkimukseni mukaan vanhempia mietityttävät nuoren jatko-opiskelumahdollisuudet. Usein opiskelijat ovat itse asiantuntijoita.

Hintikka (2000, 99) kysyy, kuinka voisi säilyttää oppimisen ilon ja uutuudenviehätyksen joka lapsilla on. Hän kehottaa nykyajan kouluja kehittymään ja panostamaan opetuksen laatuun, ei määrään. Oppilaat itse tuntevat omat vahvuutensa ja heikkoutensa. Näin he pystyvät paremmin hyväksymään erilaisuutensa.

”Vammainen ”lapseni” on jo kohta 19-vuotias, mutta huolenaiheet lapsesta eivät lopu vaan ne muuttuvat. Toivoisin, että myös vammaiselle nuorelle löytyisi toisen asteen opiskelupaikkoja lähempää kotia eikä erityisammattikouluja olisi vain muutamia. Integraatiota enemmän myös toisen asteen oppilaitoksiin! ”Lisää apua nuorelle tarvittaisiin juuri ammatillisissa opinnoissa oleville tai niihin meneville. Ammatinvalinnanohjaus pitäisi olla erityisnuorille automaattisesti tuettua peruskoulun jälkeen. On kauhea taakka nuorelle ja vanhemmille etsiä opiskelupaikka, koska peruskoulun apu oli tosi heikkoa! Opo ei edes tunne oppilasta henkilökohtaisesti, miten hän voi suositella jotain ammattia?” (Vastaus 33)

Tällä hetkellä pyrkimys on myös kehitysvammaisen nuoren kohdalla itsenäistymisen kannustamiseen ja tätä kautta yhä suuremman omatoimisuuden saavuttamiseen. Tätä osoittavat myös Suomessa lisääntyvät nuorten omat asuintalot.

Nuorisosiaalityön kehittämishaasteisiin voidaan vaikuttaa kuntouttavan sosiaalityön työorientaatiolla. Samalla ratkaistaan haasteita, joita liittyy ongelmia korjaavaan työhön sekä valtaistamistyyppisten työtehtävien konkretisoimiseen. Nuorten aikuisten palvelujen kehittämisessä tämä tulee hyvin esille. syrjäytyvien nuorten tukemisessa ei ole tarkoitus pyrkiä yksinomaan työllistämiseen tai työhallinnon toimenpiteeseen. Sosiaalinen kuntouttaminen on usein alkuedellytys sille, että muita toimenpiteitä voidaan suunnitella. Toimivuuden näkökulmasta oleellista ovat yksilöllisten näkökulmien lisäksi yhteiskunnan ja työelämän rakenteelliset tekijät sekä lähiyhteisöön ja – ympäristöön liittyvät tekijät (Kananoja ym. 2007, 125).

”Vertaistuki on auttanut poikaa saamaan ystäviä ja harrastuksen ja retkiä. Kaipaisin leiritoimintaa. Ei mitään kesällä ja pitkä kesäloma. Kaipaan vertaistukea edelleen, sitä vain ei enää tahdo löytyä ainakaan harrastustoiminnasta 20 v. erikoiselle kaverille. Nuoremme on fyysisesti hyväkuntoinen, muu kuntoutus ja koulutuksen ohjaus tapahtuvat lähinnä omasta toimesta. Emme ole havainneet juurikaan ko. yhteistyötä.” (Vastaus 34)

Vammaisen nuori saattaa myös itse löytää kavereita esimerkiksi kirjeenvaihdon kautta. Päivätoiminta, kuten työtoiminta, toimintakeskus sekä asuntola, yhteisöjen yhteiset toiminnot ovat nuorelle tärkeitä. Ne lisäävät osaltaan sosiaalista osallistumista. Tukihenkilötoiminta koetaan tärkeäksi nuoren yhteiskuntaan integroinnin välineeksi.

”Tukihenkilö on ystävällinen ja hyvä yhteistyö. Hänen kanssaan tavataan ja suunnitellaan asioita. Harrastukset, tietokoneen hankinta, kirjastokortti ja autokoulun aloittaminen.”

(Vastaus 35)

Yhtenä vaihtoehtona kehitysvammaiselle nuorelle voi olla kuntouttava työtoiminta. Kuntoutuminen sekä aktivoituminen ovat opiskelijan omia prosesseja joissa ammattilaiset voivat toimia tukihenkilöinä. Työntekijöiltä edellytetään voimaantumista tukevaa ns. empowerment -työtä. (Lindqvist et al. 2001, 101.) Voimaantumisessa on kyse ihmisen oman elämän hallintaa parantavien voimavarojen ottamisesta käyttöön ja niitä vahvistetaan tilanteen ratkaisemiseksi. Samalla tuetaan yksilöitä ja ryhmiä ottamaan vastuuta elämästä (Raunio 2004, 54 – 55.)

Kuntouttava työtoiminta lisää opiskelijan voimaantumista, työkykyä, työhyvinvointia ja vastuunottoa omasta elämästä. Riippumattomuus, tasa-arvon kokemukset ja minä – käsitys kehittyvät. Ryhmässä toimiminen herättää huomaamaan, ettei olekaan ainoa, jolla on vaikeuksia elämässä. Ryhmässä voidaan oppia myös muiden kokemuksista sekä suhteuttaa niitä omiin ongelmiin. Lähtökohtana on asiakaslähtöisyys, asiakkaan tarpeet ja pyrkimykset. Työntekijä on yhteistyökumppani jolla kuitenkin on asiantuntemusta oppilaan ohjaukseen ja tukemiseen.

Kuntouttavan työtoiminnan työkokeilupaidat ovat monipuolisia; vanhainkotien ja päiväkotien tehtävät liittyen ruokailuun, ulkoiluun ja erityyppiseen viriketoimintaan, kotipalvelutehtävät, kiinteistöhuollon tehtävät liittyen virastojen rakennusten, puistojen ja metsien kunnostukseen sekä kompostointiin. Nuorille on tarjolla myös työpajatoimintaa. Työkokeilupaidoista saa monipuolisen kuvan eri mahdollisuuksista jonne suuntautua työtoiminnan jälkeen. Vaikka avoimille työmarkkinoille ei heti pääsisikään antaa työtoiminta kimmokkeen hakeutua koulutukseen tai työharjoitteluun.

Viimeaikaiset tulokset ovat osoittaneet, että kehitysvammaiset nuoret ovat saaneet lisää rohkeutta ja voimavaroja itsenäistymiseen sekä asumisen että opiskelun alueella. Omien havaintojeni mukaan kuntouttavassa työtoiminnassa asiakkaiden ja työntekijöiden suhde on melko lailla erilainen kuin virastotyyppisessä tai koulumaisessa työssä. Ihmiset viettävät paljon aikaa yhteisissä tiloissa ”työpajassa” ja osallistuvat yhdessä työn tekemiseen. Kun esim. maalaaminen, piirtäminen ja kutominen tapahtuu samassa tilassa, saattaa keskusteluyhteys muodostua rennoksi. Samalla saa purkaa myös itseään ja omia tunteitaan. Onnistumisen elämykset, kyky tehdä valintoja ja omien voimavarojen löytyminen on ollut tärkeää. Koulutus on lisännyt uskoa tulevaisuuteen, itsetunto sekä rohkeus ovat lisääntyneet. Hyvinvoinnissa siirrytään psykologisten ja turvallisuuden tarpeiden kautta kohti ryhmäytymistä ja edelleen arvostukseen ja itsensä toteuttamiseen.

6. TUTKIMUSPERHEIDEN SAAMAT TUKIPALVELUT

Olen tutkinut työssäni kehitysvammaisten lasten perheitä saamieni vastausten pohjalta. Vastaajina ovat useimmiten ollut perheen äiti. Perheiden asuinpaikka vaihtelee kaupungin ydinkeskustasta maaseutuun ja siviilisääty naimattomista eronneisiin. Perheillä ei siis ole mitään yhtenäistä muotoa eli se vaihtelee samoin kuin muuallakin.

Perheiden nykytilanteen olen jakanut kolmeen ryhmään; perheen sekä työn yhdistäminen, sosiaaliset suhteet ja toimeentulo. Usein äideillä on ollut isiä enemmän ongelmia perheen ja työn yhdistämisessä. Vanhemmat kokevat myös vaikeuksia sairaan lapsen ja työn hoitamisessa. Lapsen sairaus koettelee parisuhdetta esimerkiksi kotitöiden jakamisessa ja taloudellisissa vaikeuksissa. Vanhemmille lisää paineita aiheuttaa myös kehitysvammaisen lapsen aikuistuminen. Huoli lapsen tulevaisuudesta varjostaa perheen elämää ja vaatii paljon aktiivisuutta.

Kyselytutkimuksessani tarkastellaan perheiden saamaa tukea ja sen eri muotoja. Olen jakanut tukimuodot kolmeen eri alaryhmään: sosiaalisten verkostojen antamaan tukeen, viralliseen tukeen sekä puoliviralliseen tukeen. Virallinen tuki käsittää esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut. Puolivirallista tukea antavat yhdistykset sekä vertaistuki. Epävirallista tukea saamme läheisiltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Kaikilla näillä on oma

merkityksensä perheiden elämässä ja selviytymisen tukemisessa. Sosiaalisia verkostoja voivat olla sukulaiset, naapurit ja ystävät, virallisia sosiaalitoimen palvelut ja puolivirallisia esimerkiksi kolmannen sektorin kuten yhdistysten tai vertaistuen tuottamat palvelut (taulukko 14).

Taulukko 14. Eri tukimuotojen tärkeys nykyisessä perhetilanteessa.

	ei lainkaan tärkeä	jonkin verran tärkeä	en osaa sanoa	melko tärkeä	hyvin tärkeä	yhteensä
tiedon saaminen yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja eduista tiedottaminen	0	5	1	20	43	69
tieto lapsen psyykkisestä ja fyysisestä kehityksestä	1	4	1	18	45	69
arkipäivän neuvot lapsen hoidossa ja kasvatuksessa	3	14	2	18	30	67
apu arkitilanteissa, esim. lapsen hoitaminen ja kuljettaminen	6	6	2	16	40	70
keskustelut omista tunteista ja ongelmista	5	10	1	20	33	69
sosiaaliturva	1	0	2	21	46	70
kokemusten vaihto vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa	3	16	2	23	26	70
mahdollisuus arjesta irrottautumiseen/omaan virkistäytymiseen	5	4	1	14	46	70
tuki lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa	7	1	4	17	38	67

6.1 Sosiaaliset verkostot

Nylundin ja Yeungin (2005, 15–16) mukaan ystävä- ja naapuriavulla, vertaistuella, vapaaehtoistoiminnalla sekä epävirallisella auttamisella on suuri merkitys sekä yksilön hyvälle elämälle että yhteiskunnan sidoksisuudelle. Ne kanavoivat osan julkisiin palveluihin että ammattiauttamiseen kohdistuvasta paineesta. Vapaaehtoisella työllä on merkitystä sekä kriisitilanteissa että arkielämässä.

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat saattavat itse eristäytyä lapsen synnyttyä. Usein etenkin vammaisten lasten äitien on todettu eristäytyvän sosiaalisista suhteistaan. Toisaalta lähisuku sekä tuttavat voivat reagoida perheeseen ja vuorovaikutus voi muuttua pinnalliseksi. Pelko, että epähuomiossa loukkaa tai haavoittaa läheistä ihmistä voi saada läheiset sekä ystävät toimimaan varovaisesti. Tämä voi ilmetä vaikenemisena ja etäisyyden ottamisena vammaisen lapsen perheeseen (Malm ym. 2004, 44).

Kyselyn mukaan puolisoilta on saatu erittäin paljon apua 38,0 % vastauksia ja paljon apua 21,1 % vastauksia. 7 vastaajaa ilmoitti, ettei puolisoon ole yhteyksiä. Tähän on laskettu mukaan vastaukset, joissa ilmoitetaan puolison kuolleen tai puoliset ovat eronneet (taulukko 15).

Taulukko 15. Avun saanti eri sosiaalisista verkostoista viimeksi kuluneiden 6 kuukauden aikana

	ei yhteyksiä	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua	yhteensä
puoliso	7	9	13	15	27	71
muut lapset	1	10	31	17	9	68
omat tai puolison vanhemmat	6	21	16	16	8	67
muut kehitysvammaisten lasten vanhemmat	19	26	19	5	1	70
muut ystävät ja tutut	2	16	33	14	6	71

Myös perheen muilta lapsilta on saatu paljon apua (25,0 %) tai jonkin verran apua (45,6 %). Kahdella vastaamatta jättäneellä ei ollut muita lapsia. Omilta tai puolison vanhemmilta oli saatu jonkin verran tai paljon apua (molemmat 23,9 %). 31,3 % ilmoitti, ettei

vanhemmilta ole saatu lainkaan apua. Vastaamatta jättäneistä kolme ilmoitti oman tai puolison vanhempien kuolleen.

Kyselytutkimuksen mukaan vastaajat kokevat, etteivät ole saaneet lainkaan apua muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmilta (37,1 %) tai heillä ei ole yhteyksiä toisiin vanhempiin (27,1 %). Tämä on osaksi ristiriidassa vertaistuen hakemisen suhteen, koska useat vanhemmat mainitsevat vastauksissaan vertaistuen merkityksellisyyden. Osaksi kyse voi olla siitä, ettei vertaistukea yrityksistä huolimatta olla löydetty.

Yksilö, joka saa tukea henkilökohtaisten suhteiden kautta, kokee kriisitilanteet vähemmän stressaaviksi kuin yksilö, jolla ei ole vastaavia suhteita. Lähiympäristö luo pohjaa yksilön mahdollisuudelle tuntea, toimia sekä olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa (Murgatroyd 1985, 150–151).

”Autistinen lapsi on hieman erilainen, eikä osaa aina kylässä käyttäytyä toivotulla tavalla, eikä aina viihdykään vieraassa paikassa. Rajoittaa kyläilyä.” (Vastaus 37)

Muilta ystäviltä ja tutuilta on saatu jonkin verran apua 46,5 % vastauksista. Paljon apua on saatu 19,7 % vastauksista. Tämä kuvastaa mielestäni sosiaalisen verkoston tärkeyttä. Apu voi olla konkreettista auttamista korjaus- tai huoltotoissa tai vapaamuotoista keskustelua kahvikupin äärellä.

”Sukulaiset ja naapurin täti tulevat kyläilemään niin silloin tulee puhuttua asiat halki ja useimmiten tarjoavat hengähdystaukoa arjesta. Lapsi on vaikeavammaisen: outoja pelkotiloja, pelkää mm. vauvoja, puhelimia, ei kestä puheensorinaa. Ei juuri kiinnosta lähteä hänen kanssaan vieraisille. Olen saanut apua diakonissalta keskustelu ja käytännön apua. Myös ystävän mies on leikkannut nurmikkoa. Ystävät tukevat kun sairaus yllätti ja leikkauksen aikana.” (Vastaus 38)

Perheet ovat saaneet myös kielteistä palautetta sosiaalisista suhteistaan. Tämä voi osaltaan nostaa kynnystä hakeutua muiden seuraan ja lisätä eristäytymistä muista. Läheisten torjuva suhtautuminen ei ainakaan edistä perheen selviytymistä. Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhe tarvitsee positiivista tukemista, myötäelämistä sekä kannustusta (Waldén 2006, 63). Kuitenkin yhteydenpito saattaa katketa ystäviin ja sukulaisiin jostain syystä.

”Sukulaiset ja ystävät eivät halua enää tulla lastensa kanssa kylään vammaisen lapsen käyttäytymisen takia.” (Vastaus 39)

6.2 Virallinen tuki

Vaikeavammaisten sekä pitkäaikaissairaiden lasten toimintakyky on olennaisesti heikentynyt. Ilman hoitoa sekä muuta tukea on vaara, että he syrjäytyvät sekä jäävät vaille muiden samanikäisten mahdollisuutta osallistua opiskeluun ja normaalielämään. Sosiaaliturva, joka liittyy sairauteen, on mittavan haasteen edessä pyrkiessään turvaamaan vammaisille ja pitkäaikaisesti sairaille lapsille samanlaiset mahdollisuudet kuin terveille. Lasten perheet voivat myös joutua kalliisiin järjestelyihin lapsen hoidon varmistamiseksi. Kelan järjestämän sosiaaliturvan merkitys korostuu pitkäaikaisesti sairaan ja pysyvästi vammaisen lapsen perheille. Tilannetta kuitenkin hämmentää erilaisten palvelujen kanavoituminen joko Kelan tai kuntien hoitamien järjestelmien kautta. Esimerkkinä tästä on lasten psykoterapia, jossa ainoastaan kuntoutuksen järjestäminen kuuluu tietyiltä osin Kelalle (Virta & Klaukka 2005, 148, 164–165).

Vammaispalvelut on yleensä tähän asti tuotettu paikallisesti. Kuntien yhteistyö kehitysvammahuollossa on saattanut toteutua erityishuoltopiirien kuntayhtymissä. Muutoin kuntien välinen yhteistyö on vasta käynnistymässä, usein se on sattumanvaraista, eivätkä kunnat ole hyödyntäneet merkittävästi toistensa osaamista. Jatkossa lähtökohtana on vammaispalvelujen tuottaminen riittävän suurella väestöpohjalla, esimerkiksi seudullisesti koordinoituna yhteistyönä (Rautavaara ym. 2007, 115).

”Plussaa paljon Kelan toiminnalle hakiessani kuntoutuskurssille! Virkailija teki varmaan enemmän kuin piti, mutta homma siis hoitui!” (Vastaus 40)

Kyselytutkimukseen vastanneet kritisoivat turhaa paperisotaa, omaa jatkuvasti aktiivista etujen valvontaa, sekaannuksia ja luukulta toiselle kulkemista. Kuitenkin osa vastaajista antoi myönteistä palautetta hyvästä yhteistyöstä eri viranomaisten kesken sekä joustavuudesta. Myös asioiden selvittelyt puhelimitse ovat sujuneet välillä paremmin ja välillä kukaan ei ole oikein tiennyt, kenelle asia kuuluu.

”Kaupungin puolelta kaikki on hankalaa, auttaminen suorastaan kiellettyä, vaikka lain mukaan olisi velvollisuus auttaa ja antaa neuvoja.” (Vastaus 41)

Vastauksissa todetaan, että asioiden hoitaminen on välillä turhaa paperinpyörittystä; esimerkiksi kehitysvammalakia ei noudateta oikein tai jokainen kunta ja kaupunki tulkitsee sitä parhaaksi katsomallaan tavalla.

Sosiaaliviranomaisten kanssa toiminut hyvin. Maistraatti ”nihkeää” – kylmää tietoa ja neuvoa piti pyytää. Maistraatti saa tuntemaan ihmisen itsensä rikolliseksi.” (Vastaus 42)

Vastausten mukaan vanhemmat ovat saaneet jonkin verran (27,9 %) ja paljon apua (22,1 %) lasten opettajilta. Huomioitavaa on, että 29,4 % vastauksista opettajien palveluja ei ole käytetty. Samoin ei ole käytetty kotona käyvän ohjaajan palveluja (84,7 %) (taulukko 16).

Taulukko 16. Avun saanti virallisten verkostojen kautta viimeksi kuluneiden 6 kuukauden aikana

	ei käytetty	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua	yhteensä
kotona käyvä ohjaaja (kotihoidon ohjaaja, kuntoutusohjaaja)	61	7	3	0	1	72
lapsen tilapäishoitajat (esim. kotona tai laitoksessa)	30	2	15	15	9	71
lapsen päivähoitajat (esim. päiväkotit tai perhepäivähoito)	40	0	10	9	9	68
toiminta- tai työkeskuksen henkilökunta	43	2	3	18	4	70
lapsen opettajat (perus- tai ammattiopetus tai kurssit)	20	4	19	15	10	68

Vastanneista 41 ilmoitti käyttäneensä tilapäishoitajaa lapselleen. Jonkin verran (21,1 %) tai paljon apua (21,1 %) tästä oli ollut 30 vastauksessa ja erittäin paljon apua (12,7 %) 9 vastauksessa. Kahdessa vastauksessa tilapäishoitajien palveluista ei ole ollut lainkaan apua

perheelle (taulukko 16). Vastauksissa vanhemmat toivovat aktiivista, hyvien tilapäishoitopaikkojen tarjoamista vanhemmille. Osa vastaajista oli käyttänyt omaishoidonvapaita eli viikonloppuhoitoa kerran kuukaudessa. Myös sosiaalitoimelta on saatu palveluseteleitä.

”Lapsen sairaus rajoittaa tosi paljon sosiaalista elämää. Sijaishoitoa, nimenomaan kodinomaista, tarvittaisiin paljon enemmän. Tukiperhe olisi tosi tärkeä.” (Vastaus 43)

Päivähoidon käytöstä oli ollut paljon (13,3 %) tai erittäin paljon (13,2 %) apua 18 vastaajalle. 40 vastaajaa ilmoitti, etteivät olleet käyttäneet päivähoitajapalveluita (taulukko 16). Osa lapsista käyttää iltapäivähoitoa ja saa siellä olla yhdessä ”samanhenkisten” kanssa, kuten eräässä vastauksessa kuvataan.

Taulukko 17. Avun ja tuen saanti sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden palveluista

	ei käytetty	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua	yhteensä
lääkäri	25	3	26	13	5	72
lääkintävoimistelija	48	1	9	7	6	71
puheterapeutti	44	1	14	4	9	72
sosiaalityöntekijä	34	8	21	7	1	71
terveydenhoitaja	43	7	20	2	0	72
psykologi	54	4	12	1	1	72
toimintaterapeutti	52	3	8	6	3	72
seurakunnan työntekijä	62	4	5	0	1	72

Vastanneet ovat saaneet viimeisen 6 kuukauden aikana lääkäriltä jonkin verran (36,1 %) tai paljon apua (18,1 %). Viimeisen 6 kuukauden aikana 48 vastauksessa ei ole käytetty lääkintävoimistelijan ja 43:ssa vastauksessa terveydenhoitajan palveluja. Vastaajista 12,7 % kokee, että lääkintävoimistelijan palveluista on ollut jonkin verran apua ja 27,8 % terveydenhoitajan palveluista on ollut jonkin verran apua (taulukko 17).

Sosiaalityöntekijän palveluita ei ole viimeisen 6 kuukauden aikana käytetty 34 vastauksessa. Palvelua käyttäneistä kuitenkin 29,6 % kokee saaneensa jonkin verran apua sosiaalityöntekijältä. Tutkimuksessa ei kysytty tarkemmin yksilöityä tietoa sosiaalityöntekijän sijainnista, mutta käsittäisiin sosiaalityöntekijän olevan kyseisen kunnan vammaispalveluasioista vastaavan sosiaalityöntekijän (taulukko 17).

Psykologin palveluista on jonkin verran apua saanut 16,7 % vastanneista. 75 % vastanneista ei ole käyttänyt psykologin palveluita viimeisen 6 kuukauden aikana. Puheterapeutin palveluista 6 viime kuukauden aikana on saanut jonkin verran apua 19,4 % vastanneista ja erittäin paljon apua 12,5 % vastanneista. Toimintaterapeutin palveluista on saanut jonkin verran apua 11,1 % vastanneista ja paljon apua 8,3 % vastanneista. Huomioitavaa on, ettei suurin osa vastanneiden perheistä ole käyttänyt kumpaakaan palvelua. Seurakunnan työntekijältä (diakoni) on viimeisen 6 kuukauden aikana saanut jonkin verran apua 6,9 % tai ei lainkaan apua 5,6 %. Ilmeisesti apua on tällöin kuitenkin yritetty hakea (taulukko 17).

”Peimarin erityisneuvolan palvelut saivat aikaan pitkän tähtäimen asioita ja suunnitelmia.” (Vastaus 44)

Lapsen edun mukainen mahdollisimman kohdennettu sosiaaliturva toteutuu oletettavasti moniammatillisen työryhmän selvittelyssä. Tällöin työryhmä laatii kirjallisen kuntoutussuunnitelman sekä kuntoutuksen edellytyksistä että tarpeista, joita pyritään tunnistamaan jo varhain. Varsinaiset kuntoutustoimet pyritään käynnistämään osa-alueittain oikea-aikaisesti sekä koordinoitusti (Virta & Klaukka 2005, 166).

”Terveystieteiden yhteistyö toiminut oikein hyvin, kun on ensin päässyt erikoissairaanhoidon piiriin. Tyks hoitaa koko lapsen ja perheenkin sivussa. Perusterveydenhuollossa perusasiat hoituu, mutta eteenpäinpääsy vaikeaa. Sos.puolella sujuu kohtalaisesti, jos itse vaatii.” (Vastaus 45)

6.3 Puolivirallinen tuki ja kolmas sektori

Suomessa kolmannen sektori käsite tuli käyttöön 1990-luvulla, tällä hetkellä selkeintä on puhua kansalaisjärjestöistä. Yhdistykset ja kansalaisjärjestöt muistuttavat yhä enemmän julkista sekä toisaalta markkinoita. Ne eivät tavoittele yritystaloudellisia päämääriä vaan julkisen toiminnan kanssa samankaltaisia, yleishyödyllisiksi kutsuttuja päämääriä. Niiden toiminta riippuu julkisesta rahoituksesta. Toisaalta järjestöt ovat samanlaisia kuin yritykset, vapaita sekä vapaaehtoisia. Järjestöjen painopiste on siirtynyt aatteellisesta hyväntekeväisyydestä kohti uusien toimintamuotojen innovointia, asiantuntijuutta,

työllistämistä, oman intressiryhmän asianajoa, tiedotusta ja vertaistukea (Julkunen 2006, 118 - 119).

”Olen ollut jaatispostin lukija monet vuodet. Parin viime vuoden aikana en tosin ole ehtinyt lukea viestejä niin paljon kuin tahtoisin. Jaatisesta löytyy paljon ”kohtalontovereita”, mutta olen myös huomannut, ettei meillä sittenkään asiat ole kovin huonosti.” (Vastaus 46)

”Kouluun perustettiin (tai ei haluttu tehdä virallista yhdistystä) ns. vanhempaintuki – ryhmä, joka nyt on kokoontunut 3 kertaa. Täällä on tarkoitus puhua koulu ja miksei muistakin asioista, ongelmista etc. Mulla on ainakin positiiviset odotukset kokoontumisille; saa vinkkejä, tietoa, kokemuksia muilta. Vertaistuki on tärkeää!” (Vastaus 47)

Vaikka yhdistykset saattavatkin toimia virallista palvelujärjestelmää lähellä olevien kansalaisjärjestöjen alaisuudessa, saattavat ne silti rakentua vastayhteisöllisyyden perustalta. Yhdistystoiminta voi muotoutua yhdistelmämallin tai elämänkatsomusmallin mukaisesti. Yhdistystoiminta tarjoaa jäsenilleen identiteettiä rakentavan yhteisön ja siinä haetaan normaaliin elämään sekä yhteiskunnalliseen osallistumiseen suuntaavia toimintamuotoja. Tärkeäksi muodostuu yhteisön kyky tehtävänsä sekä toimintansa kriittiseen arviointiin. Yhteisön uskottavuutta sekä luotettavuutta koetellaan toiminnan ja sen seurausten tarkastelussa (Hyväri 2001, 203, 257).

”Kokoontumme yhdistyksemme toimesta kerran kuussa keskustellen vapaamuotoisesti tietyistä aiheista kerrallaan. Järjestämme vammaisille lapsille myös erilaisia harrastuksia mm. luistelukoulua, jumppakerhoja, ratsastusta ym. Sieltä saa myös samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta vertaistukea. Teemme paljon seurakunnan kanssa yhteistyötä mm. saamme tiloja käyttöön ja tarvittavia avustajia toimintaamme.” (Vastaus 48)

Taulukko 18. Avun saanti toiminta- ja työkeskuksen henkilökunnalta

Toiminta- ja työkeskuksen henkilökunta			
	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
ei käytetty	43	59,7	61,4
ei lainkaan apua	2	2,8	2,9
jonkin verran apua	3	4,2	4,3
paljon apua	18	25,0	25,7
erittäin paljon apua	4	5,6	5,7
Yhteensä	70	97,2	100,0
Puuttuvia vastauksia	2	2,8	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Kyselytutkimukseen vastanneista 35,7 % koki saaneensa apua toiminta- ja työkeskuksen henkilökunnalta. 61,4 % vastanneista ilmoitti, ettei ollut käyttänyt ko. palvelua (taulukko 18).

”Saatuamme lapsen diagnoosin, saimme TYKS:stä myös hieman tietoa meille oikeuttaviin tukiin ym. taloudellisiin asioihin. Mutta vasta sopeutumisvalmennuskurssilla saimme kunnan faktatietoa yhteiskunnan tuista ja muista meille ns. ”kuuluvista” tuista ja oikeuksista. Kela ei ole tässä asiassa auttanut millään tavalla, päinvastoin. Joten en näe yhteistyötä mitenkään kattavana tai hyvänä.” (Vastaus 49)

Erilaiset puoliviralliset vapaaehtois- ja vammaisjärjestöt sekä kunnat ja kansaneläkelaitos järjestää vammaisten lasten kuntoutustoimintaa. Tähän kuuluvat esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssit, jolla vammaispalveluasetuksen (759/18.9.1987, 15 §) mukaisesti tarkoitetaan neuvontaa, ohjausta sekä valmennusta vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä toimintakyvyn edistämiseksi (Waldén 2006 61 - 62). Tähän tukiryhmään luetaan kuuluvaksi myös vertaistuki. Perheet ovat käyttäneet myös tukiperhepalvelua sekä perhelomitusta.

”Sopeutumisvalmennuskurssit ovat olleet voimaa ja toivoa antavia heikkoinakin hetkinä. Vertaistuki ja perheet ovat olleet tärkeitä. Olemme tavanneet uudelleen määrättyjä perheitä ja kyselleet kuulumisia.” (Vastaus 50)

”Kokoonnumme omatoimisesti ensitietokurssiporukan kanssa 2 krt/vuosi -> tämä erittäin tärkeää! Myös erityislasten vanhempien kerho antaa vertaistukea ja voimia. Oma tilanne näyttäytyy uudessa valossa, kun ei ole ainoa ”omituinen”.” (Vastaus 51)

Yhdistystoiminnassa voidaan huomata, että vanhempien kokemuksista on toisille hyötyä. Vanhemmat saattavat olla järkyttyneitä ja neuvottomia, kun heidän pitäisi auttaa lastaan kehittymään eivätkä he tiedä vammasta juuri mitään. Kurseille osallistumalla sekä pääsemällä osallisiksi toisten kokemuksista ja luomalla henkilökohtaisia kontakteja muihin jäseniin voivat he saada käsityksen mitä vammaisuus todellisessa elämässä merkitsee. Yhteenkuuluvuus uusien ystävien kanssa on syvempi, koska he jakavat samat vaikeat kokemukset keskenään. Kaikki mikä auttaa vanhempia vaikuttaa myös lapsen turvallisuuden sekä kehitysmahdollisuuksien lisääntymiseen (Lagerheim 1992, 44)

”Sopeutumisvalmennus on jäänyt käymättä. Aikanaan niitä ei ollut. Elämää vaan elettiin ja käytiin töissä. 40 vuotta sitten info vammaisuudesta oli erilaista, tylyä ja karua, mustavalkoista.” (Vastaus 52)

”Sopeutumisvalmennuskurssit sinänsä hyviä, toisinaan kuitenkin liiankin ohjelmapitoisia, jolloin myös raskaita. Väljempi ohjelma -> myös virkistystä perheelle ym.” (Vastaus 53)

Useilla eri vammaisryhmillä on omat järjestönsä. Perheen tukena ovat myös kotihoidonohjaajat, erityistyöntekijät, sosiaalityöntekijät ja psykologit. Kuitenkin ongelma ei ole ensisijaisesti palvelujen järjestäminen, vaan kohtaako tukea tarvitseva perhe sopivat tukimuodot sekä palvelut (Waldén 2006, 159).

Osa vastanneista ilmoitti, ettei vertaistuellalla ole juurikaan merkitystä perheessä tai lapsen vamma on niin erikoinen, ettei vertaistukea tahdo löytyä tai sitä ei ole käytetty. Toisaalta myös ajan puute, ”saamattomuus” ja jaksaminen vähentää hakeutumista vertaistuen piiriin. Saatetaan myös kokea, että pärjätään omillaan.

Ystävä- ja naapuriavulla, vertaistuellalla ja epävirallisella auttamisella on suuri merkitys ihmisen hyvälle elämälle ja yhteiskuntaan sitoutumiselle. Tutkimukseni vastaajat kokevat saavansa suurta apua puolisolta. Myös perheen lapsilta ja ystäviltä saadaan apua ja tukea. Virallisen tuen taholla on uhka, että kehitysvammaisten lasten perheet jäävät ilman tukea ja

palveluita. Tilannetta sekoittaa myös palveluiden kalleus ja kanavoituminen eri palvelusektoreille. Ei ihme, että vanhemmat ovat välillä ymmällään.

Eri tukimuotojen merkitys nykyisessä perhetilanteessa painottuu vastauksissa hyvin tärkeäksi (vaihtoehdot asteikolla ei lainkaan tärkeä – hyvin tärkeä). Esimerkiksi mahdollisuus arjesta irrottautumiseen ja omaan virkistäytymiseen sekä sosiaaliturva on arvotettu hyvin tärkeäksi 46 vastauksessa, samoin tiedon saaminen lapsen psyykkisestä ja fyysisestä kehityksestä (45 vastausta) sekä tiedon saaminen yhteiskunnan saamista palveluista ja eduista (43 vastausta). Apua arkitilanteissa kuten lapsen hoitaminen ja kuljettaminen on hyvin tärkeää 40 vastauksessa.

Vastauksista voidaan päätellä, että vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä ja tukea lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Konkreettinen tuki arkipäivän tilanteissa kuten lapsen kasvatuksessa, sosiaaliturvan saaminen ja kuljetusten järjestämisestä on hyvin tärkeää. Vanhemmat tarvitsevat myös kokemusten vaihtoa sekä mahdollisuutta arjesta irrottautumiseen.

”Olisi hyvä jos joku saisi kehitysvammaisen lapsensa esim. tilapäishoitoon (johon voi myös luottavaisin mielin jättää), jotta voisi tehdä esim. asioita muiden sisarusten kanssa vapaammin ja joskus heidänkin ehdoillaan. Myös vanhemmille jos saisi yhteistä aikaa!”
(Vastaus 54)

Kyselyssä mainitut tukimuodot ovat tärkeitä ja tarvittavia, mutta vastaajien mukaan se ei tarkoita sitä, että niitä saisi. Esimerkiksi tietoa lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä, arkipäivän neuvoja sekä keskusteluja omista tunteista ja ongelmista on vaikea saada jos ei kuulu lastensuojelu tai – sosiaalipuolelle. Kohdassa mainittuun lapsen kuljettamiseen on saatavilla taksikortti ja päätös vapaa-ajan avustajasta. Avustajia on vaikeaa löytää ja he saattavat vaihtua usein. Vastaajat haluavat myös viettää puolison kanssa kahdenkeskistä aikaa jos se olisi mahdollista.

Kyselytutkimuksen vastauksissa mainittiin merkittäviksi sosiaalisiksi kontakteiksi ystävät, vanhempainillat muiden perheiden kanssa, kokemusten vaihto iltapäivä-kerhon vanhempien kanssa, muut perheet, joilla on samanlaisia kokemuksia, retket ystäviksi

tulleiden perheiden kanssa ja erityyppinen urheilutoiminta. Osalla vastanneista lapsi oli jo ehtinyt asua muutaman vuoden poissa kotoa, mutta vanhemmat vastasivat kyselyyn entisten kokemusten perusteella. Useat vastaajat kertoivat lapsensa sairausdiagnoosin.

Vastauksissa lapsen sukupuoli on hieman useammin poika ja perheen nuorin lapsi. Osassa vastauksia lapsi on perheen ainoa lapsi. Lomakkeen täytti suurimmassa osassa vastauksia äiti, joka on naimisissa. Seuraavaksi eniten vastaajien siviilisäätyä on eronnut. Äitien joukossa on myös leskiä ja naimattomia kun taas isät ovat joko avio- tai avoliitossa.

7. ETUUKSIEN JA PALVELUIDEN ARVIOINTIA

Nouko-Juvonen (2000, 104 - 105) kuvailee vammaisten henkilöiden palvelujärjestelmää pirstaleiseksi kokonaisuudeksi. Kokonaisuus muodostuu usein kymmenistä erilaisista palveluista, joita tuottavat lukuisat palveluntuottajat. Palvelujärjestelmää pyritään koordinoimaan monin tavoin. Ensisijaisesti kehitetään palvelujen seurantajärjestelmiä kuten tilastojärjestelmien käyttöä sekä palvelujen koordinoimista palveluohjauksen avulla.

Kun tarkastellaan tilannetta perheen näkökulmasta, niin palveluohjauksessa kohdistetaan odotuksia erityisesti palvelujen koordinoimisen keskittämiseksi. Nykyisin perheet ovat tekemisissä liian monen palveluntuottajan ja etuuksista päättävien henkilöiden kanssa. Palveluja tuottavien työyhteisöjen palveluohjaukseen kohdistuvat odotukset liittyvät toiveeseen keskittyä tuottamaan palveluja vähäisemmälle asiakasjoukolle (Pietiläinen ym. 1999).

Vehmaksen (2005, 115–116) mukaan vammaistutkimuksen sosiaalisessa lähestymistavassa ei välttämättä kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta painopisteenä ovat sosiaaliset tekijät, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää sekä heidän osallistumistaan yhteisölliseen elämään. Vammaisuus nähdään sosiaalisena ilmiönä, jolloin olennaista ei ole keskittyä muuttamaan yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät ota huomioon kaikkien jäsenten tarpeita tasapuolisesti.

Asiakastilanteissa lapsi halutaan nähdä mahdollisimman pitkälle normaalina, ainakin asiakkaan itsensä silmissä. Asiakastapaamisissa työntekijät ja asiakkaat välttävät ongelmista keskustelua tai ainakin ne pyritään selittämään normaaleiksi sekä tavallisiksi. Kuronen (1994, 61) kutsuu tätä toimintatapaa ongelmien normalistamiseksi. Vastaanotoilla tätä tapaa voi käyttää asiakas, työntekijä tai molemmat yhdessä.

”Elämä on ollut melkoista taistelua milloin mistäkin asiasta. Jatkuvaa anomista milloin mistäkin asiasta. Jatkuvaa anomista, milloin mitäkin palvelua ja taas uudestaan ja uudestaan samaa asiaa, ikään kuin kehitysvammainen yhtäkkiä paranisi. Aina pitää selostaa suurin piirtein syntymästä asti koko story. Miksi anotaan, mihin sillä pyritään jne. Elämä on ollut myös antoisaa. On tutustunut moniin mahtaviin ihmisiin joihin muuten ei varmaan olisi törmännyt. Ja lapsesta on ollut paljon iloa tosin myös paljon surua ja huolta. Miten hän pärjää kun itse emme enää ole huolehtimassa.” (Vastaus 55)

Voyseyn (1975, 52–56, 128–131) mukaan vammaisen lapsen vanhempien kertomuksia kuvaa normaalin lapsen vanhemmuuden kuvaaminen siitäkkin huolimatta, että heidän tilanteensa on poikkeuksellinen. Vanhempien kertomukset heijastavat sitä, kuinka vammaisuuden kanssa toimivat ammattilaiset, tutkimus sekä tiedotusvälineet tarkastelevat lasta, perhettä ja vammaisuutta.

7.1 Perheiden saamien palvelujen arviointia kvantitatiivisessa aineistossa

Vastaajia pyydettiin arvioimaan arvosana-asteikolla 4-10 tai ei kokemusta, kuinka he ovat kokeneet julkiselta taholta saamansa palvelut. Sosiaalitoimen tarjoamat palvelut ovat kokemukseräisesti tyydyttävällä tasolla ja valtaosalla on kokemusta niistä muodossa tai toisessa.

Kotipalvelutoiminta on arvostettu tasoltaan tyydyttäväksi (arvosana 7), mutta toisaalta on huomioitava, että puolella vastanneista ei omakohtaisesti ole kokemusta tästä palvelumuodosta. Tähän vaikuttaa varmastikin laitoshoidon hyvä taso ja saatavuus, mutta silti voidaan kyseenalaistaa esimerkiksi tämän palvelumuodon tiedostamista. Onko palvelua markkinoitu riittävästi ja oikealla tavalla, jolloin vastaavasti laitoshoidon tarve saattaisi oleellisestikin muuttua. Päivähoitopalvelut saavat tyydyttävän arvosanan vaikka

yli viidennes vastaajista ilmoittaa, ettei heillä ole kokemusta tästä palvelumuodosta (taulukko 19)

Taulukko 19. Julkisille palveluille annetut arvosanat

	4	5	6	7	8	9	10	ei kokemusta	yhteensä	kokemus-pohjainen keskiarvo -sana
sosiaalitoimen palvelut	4	6	9	18	13	8	5	6	69	7,18
kotipalvelutoiminta	7	3	6	4	9	5	1	35	70	6,69
päivähoitopalvelut	1	1	2	13	13	9	5	16	70	6,43
Kelan palvelut	3	8	9	13	19	8	6	4	70	7,29
terveydenhuollon palvelut	1	3	4	17	20	14	5	6	70	7,78
terveyskeskuksen palvelut	3	4	8	16	13	18	4	4	70	7,55
erityisneuvolapalvelut	1	2	4	6	15	25	10	8	71	8,33
sairaalan palvelut	2	2	1	10	19	15	6	17	72	8,02
yksityiset terveystalot	4	0	1	3	11	11	4	36	70	7,94
lapsen sairauden perusteella saatava taloudellinen tuki	3	5	8	10	18	12	4	9	69	7,45
sairaalan lapsen hoitotuki	3	5	5	9	14	10	10	13	69	7,71
erityishoitoraha	1	1	7	7	10	14	9	19	68	8,08
lapsen kotihoitotuki	2	4	6	8	6	6	4	33	69	7,28
omaishoidontuki	6	4	9	5	11	10	5	20	70	7,22
sopeutumisvalmennuskurssit	3	1	2	10	13	8	10	23	70	7,98
virastojen henkilökunnan ammattitaito	6	7	12	23	17	2	2	2	71	6,75
virastojen henkilökunnan palvelualltius	7	6	10	20	21	4	2	1	71	6,89
sairaaloiden henkilökunnan ammattitaito	1	0	2	8	24	17	7	11	70	8,25

Kelan palvelut samoin kuin terveydenhuollon palvelut on koettu kohtuullisen hyviksi (arvosana 8) ja tutkimuksen otannassa lähes kaikilla on kokemusta näistä. Nämä palvelumuodot samoin kuin hyvän arvosanan saavat terveyskeskuspalvelut yhdessä erityisneuvolapalveluiden kanssa, jotka saivat parhaan palautekeskiarvon, muodostavatkin tutkimuksellisesti luotettavan aineistoverailun palvelumuotoja tarkkailtaessa.

Sairaalan (kunnallisen) antamat palvelut jäävät yllättävän alhaiselle palautetasolle (17 vastaajalle ei ollut kokemusta ko. palvelusta), johon varmastikin osatekijänä on edellä mainittu erityisneuvolapalveluiden saama hyvä palaute, jolloin vain tarpeellisimmat

tapaukset on hoidatettu sairaalapalvelun kautta. Yksityisten terveystalouden alhainen kokemuspohja (36 vastaajalla ei ollut kokemusta ko. palvelusta) on varmastikin osin selitettävissä kustannustekijöillä sekä samoin kuin edellä erityisneuvolapalveluiden tasokkaalla toiminnalla. Hyvä neuvolatoiminta on ilmeisesti opastanut vanhemmat hoidon järjestelyissä ja yli puolet vastaajista ilmoittaakin, ettei heillä ole kokemuksia yksityisen palvelusektorin toiminnasta. Myös vakuutusten puuttuminen saattaa vähentää yksityisten palveluiden käyttöä.

Lapsen sairauden perusteella saatavaa taloudellista tuki sekä Kelan myöntämä sairaan lapsen hoitotuki (vammainen tuki) mielletään tyydyttäväksi (arvosana 8) vaikka huomioon otetaan onkin, että lähes viidennes ilmoittaa, ettei heillä ole kokemuksia Kelan tukimuodosta. Tässä kohden onkin otettava huomioon myös vanhempien tulotasoerot. Lakisääteisestä kuntien myöntämästä omaishoidontuesta (arvosana 7) vastaajien mielikuva on suhteellisen hyvä vaikka kokemuspohjaa onkin vain noin kahdella kolmesta. Tukimuotoja vertailtaessa herääkin kysymys tuen piiriin kuuluvien tietämyksestä eri tukimuodoista ja niiden saatavuudesta. Oikeanlaisella tiedottamisella näihin kohtiin varmasti saataisiin huomattavasti poikkeavia tuloksia niin kokemusmäärissä kuin itse palveluiden arvosanoissakin.

Sopeutumisvalmennuskurssit (arvosana 8) koetaan hyväksi, joskin taas voidaan todeta, että melkoinen osa vastaajista kertoo olevansa vailla kokemuksia tästä palvelumuodosta. Alhaiseen kokemustasoon vaikuttavat varmastikin monet tekijät, kuten esimerkiksi tiedottaminen, nyky-yhteiskunnan asettamat paineet ajankäytölle sekä niiden tarpeellisuuden tiedostaminen. Virastojen ja sairaaloiden henkilöstöjen palveluvalttius ja ammattitaito koetaan hyväksi (arvosanat 7 ja 8) ja tämä onkin varmasti omiaan helpottamaan lapsen hoidon järjestämiseksi oikealle tasolle oikeanlaisia palvelumuotoja yhdistämällä.

Kaiken kaikkiaan voidaan todeta yhteiskunnan eri palvelumuotojen saavan vähintäänkin tyydyttävän arvosanan. Miten palveluita voitaisiin kehittää lapsen ja hänen perheensä hyväksi onkin mielestäni otettava käsittelyyn, koska joka tapauksessa tämän otannon tuloksen pohjalta on selvää, että parannettavaa löytyy monilla osa-alueilla. Palveluista tiedottaminen ja niiden tarjonnan selkeyttämisellä varmastikin helpotetaan sairaan lapsen hoidon järjestelyissä niin käytännön kannalta kuin taloudelliselta pohjalta. Voidaankin

sanoa, että vanhempien toimia helpotettaisiin huomattavasti, jos kaikki palvelumuodot olisivat selkeästi esillä ja saatavilla yhdestä palvelupisteestä eli vältettäisiin byrokraattinen ”tiskiltä toiselle pompottaminen”.

Tutkin rotatoidun (kappale 2.2) komponenttimatriisin avulla muuttujien latauksia, joiden perusteella yksittäiset muuttujat on sijoitettu tiettyyn komponenttiin. Analyysi tuottaa viisi komponenttia, joille palvelut muodostuvat. Näitä ovat sosiaalityön ja taloudellisen tuen komponentti, sairaaloiden palveluiden komponentti, terveydenhuollon palveluiden tuottajien komponentti, kotiin annettavan tuen komponentti sekä yksityisten palveluiden tuottajien komponentti.

Sosiaalityön ja taloudellisen tuen komponentti kattoi suurimman osan, 15,6 % palvelumuuttujien vaihtelusta. Sairaaloiden palveluiden komponentti kattoi 15,4 % palvelumuuttujien vaihtelusta ja terveydenhuollon palveluiden tuottajien komponentti vastaavasti 13,8 %. Kotiin annettava tuki kattoi 12,7 % palvelumuuttujien vaihtelusta ja yksityiset palvelun tuottajat 8,8 % palvelumuuttujien kokonaisvaihtelusta. Koko analyysin selitysaste on melko korkea, 66,3 %. Selitysaste kertoo siitä, miten hyvin komponentti pystyy selittämään muuttujien vaihtelua.

Tulokset ovat mielestäni vertailukelpoisia Waldénin (2006, 149–150) tekemän tutkimuksen kanssa. Hän on ryhmitellyt palvelujen perusolottuvuudet arkipäivää helpottaviksi sosiaalipalveluiksi, taloudelliseksi tueksi, sairaalan palveluiksi, perusterveydenhuollon palveluiksi ja sopeutumisvalmennukseksi. Perheen arkipäivää helpottavien sosiaalipalvelujen osuus kattoi hänen tutkimuksessaan 32 % palvelumuuttujien vaihtelusta ja taas taloudellinen tuki 13 %. Koko analyysin selitysaste oli 66 %.

Omassa tutkimuksessani perheiden saama sosiaalityö ja taloudellinen tuki kattaa suurimman osan kun taas sairaaloiden ja terveydenhuollon palvelut ovat toisella ja kolmannella sijalla. Huomiota olisi edelleen kiinnitettävä perheiden saaman sosiaalialan palveluiden vaikutuksesta taloudellisen tuen paranemiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut muodostavat merkittävän osan suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan palveluista. Verrattuna kansainvälisiin terveystalouden palveluihin

uudistamisstrategioihin on suomalaisen palveluketjuajattelun erityispiirre kokonaisvaltainen lähestymistapa. Suomalaisessa palveluketjuajattelussa korostetaan voimakkaasti sekä julkisen että yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajien, järjestöjen, omaisten ja muun kolmannen sektorinkokonaisvaltaista asiakkaan tarpeista lähtevää yhteistyötä ja ketjun kokonaisuuden hallintaa. Asiakaslähtöisen palveluketjuajattelun käyttöönotto on ennen kaikkea syvälinen paradigman muutos. On haasteellista siirtyä byrokratiasta kohti asiakkaan etua, vuorovaikutusta, palvelujen hallintaa ja eri ammattilaisten yhteistyötä merkitsevään toimintamalliin. Samalla se on myös mahdollisuus (Ruotsalainen 2000, 29–30).

7.2 Perheiden kokemuksia tuen ja avun saannista

Perheille tarkoitetut palvelut kattavat nykyisellään vain pienen osan palvelujen tarpeesta. Elämän ongelmatilanteissa ei pystytä, huolimatta laajasta ja monipuolisesta palveluverkosta, tarjoamaan riittävästi palveluja perheille. Vaikka perheen taloudellisen tilanteen turvaaminen on tärkeää lapsen sairastuessa, on yhtä tärkeää myös tietojen ja taitojen turvaaminen sekä tunteiden käsittelyn mahdollisuus (Waldén 2006, 61).

Sosiaalinen verkosto muodostuu ihmissuhteistamme. Se voi tarjota meille sosiaalista tukea paljon, vähän tai olla tarjoamatta sitä. Sosiaalinen tuki koetaan myönteiseksi osaksi ihmisten välistä vuorovaikutusta ja sille ominaisia piirteitä ovat luottamuksellisuus, huolenpito, rakkaus, empatia, läheisyys sekä vastavuoroisuus. Siihen voidaan sisällyttää myös materiaallinen tuki, kuten raha sekä erilainen avustaminen.

Tutkimuksessani olen pyrkinyt selvittämään, kuinka paljon vastaajat ovat kokeneet saavansa apua seuraavilta tahoilta viimeisen kuuden viime kuukauden ajalta. Vastausvaihtoehdot vaihtelevat julkisen terveydenhuollon toimijoiden kautta läheisiin ja kolmanteen sektoriin. Taulukot löytyvät liitteestä 2.

Vastaajien mukaan tukea ja apua ei ole saatu lainkaan terveyskeskuksen lääkäriltä (55,9 %, taulukko 20) tai terveyskeskuksen muulta henkilökunnalta (42,0 %, taulukko 21). Tässä mukana ovat myös vastaukset, joissa ei ole tarvittu kyseisiä palveluita. Jonkin verran apua on saatu terveyskeskuksen lääkäriltä (23,5 % vastauksista) tai terveyskeskuksen muulta

henkilökunnalta (29,0 %). Osa vastaajista ilmoittaa suoraan, ettei viranomaisilla ole minkäänlaista yhteistyötä keskenään, esimerkiksi viranomaisten välinen keskinäinen kommunikointi ei toimi ja tämä vuorostaan on aiheuttanut sekaannuksia.

Toisaalta mietitään, millaista yhteistyötä viranomaiset tekevät vanhempien ”selän takana” ja asioiden hoitamisen pitkää kestoaikaa.

”Melko huonosti. Salassapitovelvollisuus estää järkevää tiedon kulkua ja monesti joutuukin kulkemaan luukulta luukulle, ennen kuin löytää avun. Paikallinen kuntoutusohjaaja voisi auttaa tässä.” (Vastaus 56)

Erityisneuvolasta (taulukko 22) on apua ja tukea saatu jonkin verran (23,2 %) tai melko paljon (17,4 %). Vastaajista 90,6 % ei ole lainkaan saanut apua tai käyttänyt perheneuvolan työntekijän palveluita (taulukko 23).

”Tuntuu, että vaikka on selvät tutkimukset ja kuntoutussuunnitelmat ne eivät riitä aina läheskään. Erityisneuvolan yhteistyö on ollut erityisen hyvää ja luotettavaa.” (Vastaus 57)

Ne perheet, jotka ovat käyttäneet päivähoitopalveluita (taulukko 24), ovat saaneet sieltä melko paljon (20,0 %) tai hyvin paljon (9,2 %) apua eli yhteensä lähes kolmannes vastanneista. Tässä kohdassa puuttuvia vastauksia oli 7 kappaletta.

”Lapsellamme on hyvä iltapäivähoito ja hän saa siellä olla yhdessä ”samanhenkisten” kanssa. Naapurustossa ei ole ketään, jonka kanssa viettää aikaa ulkona. Eri kaupungissa asuu poikamme paras kaveri.” (Vastaus 58)

”Sosiaalinen tukiverkosto (läheiset, sukulaiset) puuttuvat, kuitenkin päiväkodin kanssa yhteistyö sujuu. Jaksamiseen apua arjen ja ”paperisodan” pyörittämiseen tarvittaisiin enemmän.” (Vastaus 59)

”Päivätoiminnan (työtoiminta/asuntola) yhteisön yhteiset toiminnot nuorelle tärkeitä. Lisäivät sosiaalista osallistumista, harrastuksia.” (Vastaus 60)

Sosiaalitoimen työntekijän palveluista (taulukko 25) hyöttyy vastaajista jonkin verran (28,6 %) tai melko paljon (15,7 %). Sosiaalitoimen työntekijöiden palveluista on hyötynyt yli puolet vastanneista.

”Meidän perheen kohdalla yhteistyö eri viranomaisten kesken on ollut hyvää ja joustavaa. Sosiaalipuolella on ollut hyviä, mutta on ollut myös huonoja kokemuksia. Se on kiinni kulloinkin henkilöstä.” (Vastaus 61)

Kotipalveluhenkilöitä (taulukko 26) on ilmeisesti käytetty melko vähän, koska vastauksista 81,0 % ei ole saanut apua tai tukea siltä taholta. Ne, jotka ovat palvelua käyttäneet, ovat hyötynyt siitä jonkin verran (9,5 %). Kotipalveluhenkilöstön palveluiden alhaiseen hyötyarvoon vaikuttanee suuresti palvelumuodon alhainen käyttöaste.

”Paljon pitää vanhempien (huoltajien) ottaa asioista selvää. Vaikka kehitysvammainen lapsi varttuu, pitää olla aina joku, joka pitää asioista huolta. Siksi monimutkaista viranomaisten yms. kanssa on, esim. kaikki tuen ja oikeuksien hakeminen.” (Vastaus 62)

Vastaajat ovat myös kokeneet, että saadakseen tietyn palvelun, vanhempien täytyy hankkia valtava määrä todistusaineistoa osoittaakseen palvelun tarpeellisuuden. Tämäkään ei aina ole riittänyt vaan monesti on esitetty lisädokumenttitarve ennen asian lopullista käsittelyä.

”Kun lapsi oli pieni homma hoitui, mutta nyt hän on suojatyössä ja ei saanut edes työterveyslääkärin palvelua.” (Vastaus 63)

Kelan virkailijat (taulukko 27) ovat tarjonneet apua tai tukea vähän (20,6 %) tai jonkin verran (25,0 %). Koulun henkilökunta on auttanut melko paljon (25,0 %) tai hyvin paljon (20,3 %). Mielenterveyspalveluita on myös käytetty melko vähän eli en lainkaan – vastauksia oli 85,9 % (taulukko 29). Kelan virkailijoiden ja kouluhenkilökunnan osallistuminen on auttanut noin puolessa tutkimukseen vastanneiden tapauksista. Mielenterveyspalveluiden käyttöaste on hyvinkin alhainen.

”Äiti on pääasiallinen lapsen asioiden hoitaja. Äiti hoitaa erityisneuvolassa käynnit lapsen kanssa. Opettajien, sosiaalihoitajan ym. kanssa, Kelassa asioinnit yms.” (Vastaus 64)

Vanhemmat saattavat ajautua myös ”törmäyskurssille” kunnan, koulun sekä terveydenhuollon henkilökunnan kanssa. Terveydenhuollon koulunkäyntiä ja päivähoitoa varten antamat ohjeet saattavat muuttua ja lapsi voi monesti jäädä paitsi tarpeellisista erivapauksista tai integroidusta yleisopetuksesta. Myös koulutetun avustajan saaminen on usein ollut vaikeaa (taulukko 28).

”Tällä hetkellä yhteyksiä ei juurikaan ole. Koulun vanhempainillassa tapaan muita vanhempia samoin iltapäiväkerhon vanhempia sattumalta, mutta eipä siinä juttua tule. Kaverisuhteita hoidetaan oikeastaan vaan koulussa, sillä harrastuksia ei ole löytynyt oman lapsen ”omaehtoisuuden” vuoksi.” (Vastaus 65)

Vastaajat ilmoittivat, että saman kokeneista vanhemmista on ollut apua tai tukea jonkin verran (27,9 %) tai vähän/melko paljon (molempia 14,7 %). Ei lainkaan tukea saaneita on 36,8 % vastanneista (taulukko 30).

Saman kokemuksen kokeneiden apu ja tuki on ollut tarpeen ja sitä on jonkinasteisesti saatukin. Vertaisperheiden kanssakäyminen ilmenee kuitenkin siinä, että kokonaan vaille apua tai tukea edustaa yli kolmannes vastanneista.

”Tietojen vaihto toisten samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa on tosi tärkeä asia. Paperi- ja pykäläviidakkoon voi kadota. Joku, joka on löytänyt sieltä jo oikopolun, auttaa ja nopeuttaa asioiden etenemistä. Tosi tärkeää. Saa keskustella asioita rauhassa ja ei tule ”mollatuksi” henkisesti erittäin tärkeä.” (Vastaus 66)

Seurakunnan työntekijä apua ovat muutamat vastaajat käyttäneet ja saaneet apua vähän-hyvin paljon akselilla (taulukko 31). Läheiset ystävät (taulukko 32) ovat antaneet apua jonkin verran (26,8 %), vähän (25,4 %) tai melko paljon (23,9 %). Seurakunnan tarjoama apu ja tuki on hyvin alhaisella tasolla ja tämä johtuneekin paljolti tietoisuuden puutteesta. Huomattavasti enemmän tukea on ollut saatavilla ystäviltä ja muilta läheisiltä.

”Itse mukana vertaisperhetoiminnassa. Toisten tukeminen antoisaa itsellekin, aina saa jotakin.” (Vastaus 67)

Puolisolta saatava tuki on merkityksellistä, koska vastaajista 43,5 % ilmoitti, että he olivat saaneet häneltä hyvin paljon apua tai tukea (taulukko 33). Toisaalta eronneen vanhemman

uuden nais/miesystävän saattaa olla vaikeaa suhtautua ja ymmärtää kehitysvammaista lasta. Puolisoiden toisiltaan saama tuki on hyvinkin tärkeää sekä parisuhteen, perheen että lapsen kannalta. Tämän on osa kokenut jopa muutakin elämää rikastuttavaksi.

”Saa olla tarkkana alati vaihtuvista/muuttuvista aikatauluista lapsen koulu + muut harrastukset vaikka niitä on vähän -> sovittaa kaikkia tarpeita 3-vuorotyön kuvioihin, niin että myös ns. terveiden lasten tarpeet tulee huomioitua tasa-arvoisesti. Aikataulut ovat tiukkoja, mutta olemme saaneet ne toimimaan suhteellisen hyvin yhteen. Olemme pystyneet saavuttamaan myös tärkeimmän tavoittemme – kun kaikilla on vapaata yht’aikaa emme järjestä mitään ylimääräistä – Olemme perheen kanssa keskenämme, erityisesti pyrimme rauhoittumaan yhdessä kotiin ja puuhastelemaan yhdessä asioita joista kaikki nauttivat!”
(Vastaus 68)

”Yksinhooltajaäitinä tilannettani helpottaa paljon se, että lapsi on isänsä luona joka toinen viikonloppu. Lisäksi ilman ystävien ja MLL:n hoitajien lastenhoitoapua en varmasti pärjäisi.” (Vastaus 69)

Sukulaisilta on saatu apua tai tukea melko paljon (35,2 %) tai jonkin verran (25,4 %). 9 % vastanneista ilmoitti, ettei sukulaisilta ole saatu lainkaan apua (taulukko 34). Ne, jotka ovat saaneet apua naapureilta, ovat saaneet sitä mielestään jonkin verran (28,2 %).

Sukulaisten ja esimerkiksi naapureiden (taulukko 35) antama tuki on hyvin tärkeää. Tosin monet kokevat jäävänsä paitsi näistäkin. Tämä johtuneekin suuresti ulkopuolisen ihmisen ymmärtämättömyydestä enemmän kuin todellisesta auttamisen halusta.

”Osa sukulaisista ja ystäivistä ei ymmärrä poikaamme lainkaan; käyttäytymistä ja ajatusmaailmaa ja tekemistä.” (Vastaus 70)

Potilasyhdistyksen/vammaisjärjestöjen (62,1 %) tai muun vapaaehtoistyöntekijän (83,1 %) kautta ei vastaajien mukaan ole saatu lainkaan tukea (taulukot 36–37). Yhdistysten kautta on saatu jonkin verran (18,2 %) tai vähän (15,2 %) apua tai tukea. Potilasyhdistyksillä ja vammaisjärjestöillä tukimuotojen tiedottaminen lienee melkoisen alhaisella tasolla, koska yli kuusi kymmenestä ei koskaan ole saanut tällaista kohdalleen.

”Silloin kun lapsi oli pieni, niin vammaisten lasten perheiden tapaamisilla ja leireillä oli suuri merkitys arjessa jaksamiselle. 90- luvulla ei käytetty internetiä, vaan tapaamiset ja puhelin keskustelut olivat purkukanavia.” (Vastaus 71)

”Eniten tietoa saa internetistä, täytyy vain olla kriittinen sen tiedon suhteen. Suurimman tuen olemme saaneet vertaistukena sopeutumisvalmennuskurssilla, muuten emme ole vielä ottaneet osaa muuhun mahdolliseen toimintaan (yhdistykset jne.).” (Vastaus 72)

Vertaistuen merkitys koetaan suureksi, mutta välillä on kuitenkin hankalaa löytää oikeaa ryhmää ja lisää yhteistoimintaa kaivataan. Vertaistuen avulla on saatu mm. vinkkejä asiointiin viranomaisten kanssa. Netin kautta voi saada tukea, mutta toisaalta siihen suhtaudutaan myös ristiriitaisesti ja varauksellisesti. Osaksi tämä voi johtua esimerkiksi siitä, ettei ole tietokonetta, nettiyhteyttä, tietosuojasta ja oman anonymiteetin turvaamisesta tai vastaajien kuvailemasta ei-asianmukaisesta viestinnästä. Osa vastanneista perheistä ei koe tarvitsevansa vertaistukea.

”Vertaistukea ei tahdo löytyä pojan erikoisuudesta johtuen. Joitakin ystäviä on kuitenkin tullut ja he ovat hyvin tärkeitä perheellemme.” (Vastaus 73)

Myös lyhytaikaisia hoitopaikkoja vaikeavammaisille tarvitaan vastaajien mielestä enemmän.

”Aikoinaan käytimme tukiperhepalvelua sekä perhelomituksesta tuli meille hoitaja kotiin n. 4-5 kertaa. Sijaishoitopaikkoja ja nimenomaan kodinomaisia kaivattaisiin, laitos on huono vaihtoehto!” (Vastaus 74)

”Toisten vanhempien kanssa keskusteleminen on kaikista parasta tukea.” (Vastaus 75)

Vertaistuen merkitys vaihtelee myös lapsen ikäkauden mukaan. Saattaa olla, että alussa tukea tarvitaan enemmän tai uusien tilanteiden tapahtuessa esim. lapsen terveydentilan muuttuessa. Muiden henkilöiden kautta on saatu melko paljon (13,5 %) tai hyvin paljon (18,9 %) apua tai tukea (taulukko 38). Vastaajat nimesivät muiksi henkilöiksi tilapäishoitajan tai -perheen, tietyn nimetyn henkilön, omaiset sekä läheiset, yhdistyksen,

palveluohjauksen, tukihenkilön, avustajan, entisen puolison, uuden miesystävän ja lastensuojelun perhetyöntekijän.

”Aluksi on tuntunut mukavalta kun voi puhua vaikeuksista ja toinen ymmärtää. Mutta kun on tutustunut enemmän ja on huomannut, ettei kenelläkään toisella ole kuitenkaan vastaavanlaista tilannetta niin puhe on helposti kääntynyt muihin aiheisiin.” (Vastaus 76)

7.3 Asiantuntijamalli ja viranomaisten yhteistyö

Tutkimuksessa vastaajat kritisoivat viranomaisten yhteistyötä. Esimerkiksi tiukka salassapitovelvollisuus estää tiedon kulkemista viranomaiselta toiselle. Tämä aiheuttaa sen, että vanhemmat kokevat joutuvansa kulkemaan luukulta toiselle ja toimimaan tiedonvälittäjänä. Vastaajien mielestä seikka tämä estää järkevän tiedonkulun ja aiheuttaa vanhemmille lisätyötä. Myös huonot henkilöstösuhteet samassa toimipaikassa aiheuttavat hankaluuksia vastaajille, koska ei ole varmuutta, kuka lopulta tekee tietyssä asiassa lopullisen päätöksen. Toisaalta voi myös tapahtua se, että viranomaiset välittävät kaiken tiedon toisilleen, eikä asiakkaan yksityisyydellä ole suojaa (nk. ”selän takana puhuminen” ja sekaannusten mahdollisuus).

”Taistelua lapsen oikeuksista jokaiselta viranomaisluukulta. Tuki, neuvonta, ohjaus -> kaikki miinusta. Yhteistyötä eri virastojen välillä ei lainkaan.” (Vastaus 77)

”Kun tytär on aikuinen. Hän toimii niin kuin muutkin nuoret, ajavat autoa, meikkaavat ym. Terveyskeskuksen ja erityishuoltopiirin yhteistyössä asiat nopeammin. Ei tarvitse juosta, käydä monta kertaa.” (Vastaus 78)

Asiantuntijamalliin kuuluu oletus, että terveydenhuollon ammattilaiset ovat asiantuntijoita ja heidän kuuluu ratkaista kaikki vanhempien ongelmat. Malliin liittyy kahdenlaisia ongelmia. Pyrittäessä mahdottomuuksiin saatetaan epäonnistua. Tämä saattaa aiheuttaa samankaltaisten tilanteiden toistumisen välttämistä. Toiseksi se saattaa johtaa sellaiseen ammatilliseen käytökseen, josta voi epärealistisuudessaan olla haittaa vanhemmille ja auttamisprosessille. Ammattilainen ottaa tällöin ohjat käsiinsä ja kyseenalaistaa vanhempien asiantuntijuuden. Vanhemmat voivat tulla myös riippuvaisiksi asiantuntijasta sekä lisätä heidän passiivisuuttaan (Davis 2003, 45)

”Kangerrellen (Viranomaisten yhteistyö). Ensin kyllä kysytään lupa yhteistyölle. Sitten ilm. keskustelevatkin keskenään, mutta kukaan ei ota koskaan meihin yhteyttä. Sitten kun soittelee perään, niin kukaan ei tiedä mitä loppujen lopuksi on sovittu ja näin ollen ei tapahdu mitään. Ja täytyy itse soittaa jokaiselle erikseen. Tiedot eivät siirry ja jos siirtyvät niistä ei olla kiinnostuneita.” (Vastaus 79)

Moniammatillinen yhteistyö perheen kanssa vaatii eri osaamisalueiden tukea toisiltaan siten, että jokainen ammattiryhmä laajentaa näkemystään toisen ammatin osaamisen kautta. Moniammatillinen työskentelytapa on keskeistä tilanteissa, joissa pyritään vuoropuheluun hyvin monia eri näkökulmia edustavien ihmisten kesken. Vuoropuhelun ei tulisi rajoittua ainoastaan vanhempien, lasten ja sosiaalialan eri ammattilaisten välille, vaan sitä tulee käydä myös muiden yhteistyökumppaneiden kanssa kuten esimerkiksi terveydenhuollon, koulun ja epävirallisen verkoston edustajien kanssa (Dufva-Laitinen & Mönkkönen 1996, 93).

”Pienen paikkakunnan edut näkyvät siinä, kun kaikki tuntevat toisensa.” (Vastaus 80)

”Omaishoidontuki tarvitsisi siirtää Kelan puolelle sekä lakimuutos. Ei harkinnanvarainen vaan hoidettavan mukaan selvät taksat ja kaikille omaishoitajille omaishoidontuki.” (Vastaus 81)

Vastausten mukaan tarvitaan vielä enemmän sekä dialogista; keskustelevaa, yhteistyötä vanhempien sekä eri toimijoiden kesken ja verkostoitunutta yhteistyötä joustavan tiedonkulun esteettömäksi turvaamiseksi.

JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut saada selville kuinka kehitysvammaisten lasten perheitä voidaan tukea. Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat ja mistä he kokevat sitä saavansa. Tavoitteena on ollut tutkia myös sitä, kuinka vanhemmat itse kokevat saadun tuen tai sen puuttumisen. Toisena tavoitteena on luoda yhtenäinen auttamismalli, jonka avulla perheitä pystytään auttamaan oikealla tavalla oikeaan aikaan.

Olen käyttänyt tutkimuksen toteuttamisessa sekä kvali- että kvantitatiivista tutkimustapaa, pyrkiessäni pääsemään syvemmälle tutkimusongelmien ratkaisuun. Vastaajajoukkona ovat olleet Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin erityisneuvolan asiakkaiden vanhemmat ja huoltajat syksyllä 2008.

Kvantitatiivisen tutkimuksen perusteella merkittävimäksi perheiden hyvinvoinnin selittäjäksi muodostuivat sosiaalitoimen palvelut, henkilökunnan ammattitaito sekä taloudellisen tilanteen tyydyttävyys. Käytännössä perheen käytössä olevat voimavarat vaikuttavat siihen, miten rasittavaksi vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen kotihoitoa. Ammattitaitoinen sekä laadukas sosiaalialan palvelu näkyy perheiden talouden paranemisen kautta. Huomiota on siis edelleen kiinnitettävä perheiden saaman palvelun vaikuttavuudesta taloudellisen tuen paranemiseen.

”Vammaisen lapsen vanhemmankin pitäisi muistaa elää omaa elämäänsä.” (Vastaus 82)

Vastaajat näkevät lapsen rikkautena ylimääräisen työn lisäksi, mutta muistuttavat, että myös aikuisten pitää elää omaa elämäänsä. Tutkimuksen vastaajajoukon kohdalla painottui vanhempien huoli lapsen ja nuoren tulevaisuutta kohtaan. Vastaajat miettivät sitä, kuka lapsesta huolehtii kun itse ei enää olla huolestimassa. Äidit olivat isiä huolestuneempia lapsensa tulevaisuudesta sekä tunsivat isiä useammin henkistä ja fyysistä uupumista. Kommunikaatioon sekä parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat hyvin yleisiä. Vanhemmilla on huoli myös perheen muista lapsista esimerkiksi onko heille tarpeeksi aikaa. Perheet ovat joutuneet luopumaan monesta asiasta, mutta elämä on samalla myös arvottunut uudelleen.

Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki sekä hyväksyntä ovat parisuhdettakin tärkeämpiä selittäjiä vanhempien stressin vähentäjiä. Usein perheiden äideillä on ollut isää enemmän ongelmia perheen ja työn yhdistämisessä. Interventiot vanhempien etenkin äitien hyvinvointiin ovat mielestäni tärkeitä. Esimerkiksi kunnan vammaistyöstä vastaavan sosiaalityöntekijän vastaanotolla olisi hyvä paneutua koko perheen hyvinvointiin ja selviytymiseen.

”Emme pidä mitenkään sattumana kehitysvammaistamme. Hänet on annettu meille rikkaudeksi ja kasvamiseksi.” (Vastaus 83)

Vertaistuki muodostuu jonkin ryhmään yhdistävän asian kautta. Tätä kautta syntyvät yhteydet edellyttävät yhteisen asian jakamista sekä yhteisyyttä. Jokainen edustaa kuitenkin itseään, jokainen on toista varten. Tuella on suuri merkitys ihmisen hyvälle elämälle sekä yhteiskuntaan sitoutumiselle. Voimaantumisen avulla yksilöt sekä ryhmät ottavat vastuun elämästään sekä saavuttavat tavoitteitaan. Voimaantuminen voi alkaa perheestä ja saavuttaa yhteiskunnallisen vaikuttamisen tason, jolloin voidaan esittää mielipide oman vammaisryhmän asioiden hoidosta kunnan päätöksenteosta vastaaville.

Tämän tutkimuksen toivotaan kehittävän vammaisten lasten perheiden tiedon kulkua. Tällä hetkellä perheet ovat tekemisissä liian monen palveluntuottajan sekä etuuksista päättävien henkilöiden kanssa. Vastauksissa yhdeksi kehittämismalliksi on mainittu paikallinen kuntoutusohjaaja/kotihoidon ohjaaja, jolle on keskitetty kehitysvammahuollon organisointi sekä palveluohjaus ja jolla on hallussaan ajantasainen tieto ja taito. Vuorovaikutus sekä yhteistoiminta vanhempien kesken lisää yhteisöllisyyttä, tunnetta että toiminta vie meitä yhdessä eteenpäin. Yksilökohtaisen palveluohjauksen malli, jolloin jokaiselle asiakkaalle räätälöidään oma palvelupaketti, on mielestäni tarpeellinen toteuttaa jokaisessa kunnassa. Myös sosiaali- ja terveysalan vuorovaikutus on tavoitteellista sekä pyrkii asiakkaan parempaan hyvinvointiin ja elämänhallintaan.

Dialogisessa asiakastyössä nähdään yhteisö tärkeänä voimavarana. Sen hyödyntämistä voidaan katsoa moniammatillisen työryhmän vuorovaikutuksena sekä asiakkaan koko oman verkoston vuorovaikutuksena. Keskustelu moniammatillisuudesta on lisääntynyt 1990-luvun loppupuolella sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdistymisen myötä. Mm. moniongelmaisuuksien lisääntyminen asiakastyössä on lisännyt moniammatillisuuden

merkitystä. Verkostokeskeisessä työssä ammattiauttaja ottaa huomioon asiakkaan sosiaalisen verkoston. Tavoitteeksi tulee verkoston mobilisaatio eli liikkeelle saattaminen. Verkostotyössä keskeistä on eri ihmisten välinen vuoropuhelu.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä ja tukea lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Konkreettinen tuki arkipäivän tilanteissa kuten lapsen kasvatuksessa, sosiaaliturvan saaminen ja kuljetusten järjestämisestä on hyvin tärkeää. Myös avustajia on usein vaikeaa löytää ja he saattavat vaihtua usein. Vanhemmat tarvitsevat myös kokemusten vaihtoa sekä mahdollisuutta arjesta irrottautumiseen.

Tutkimuksessa vastaajat kritisoivat viranomaisten yhteistyötä. Esimerkiksi tiukka salassapitovelvollisuus estää tiedon kulkemista viranomaiselta toiselle. Tämä aiheuttaa sen, että vanhemmat kokevat joutuvansa kulkemaan luukulta toiselle ja toimimaan tiedonvälittäjänä. Vastaajien mielestä seikka tämä estää järkevän tiedonkulun ja aiheuttaa vanhemmille lisätyötä.

Perhelähtöisen yhteistyön edellytyksenä on se, että vanhemmat ja asiantuntijat ymmärtävät toisiaan. Usein tätä luonnehditaan kumppanuudeksi, jolloin sekä vanhemmilla että ammattilaisilla on yhteisiä tavoitteita lapsen suhteen. Useat vanhemmat kuitenkin mainitsevat tässä tutkimuksessa, että tieto palveluista ja palveluiden saaminen on hankalaa sekä vaatii asioimisen usean viranomaistahon kanssa. Rakkaus lapseen ja toisaalta vanhemman oma uupumus muodostavat omia ristipaineita, jotka voivat osaltaan lisätä kanssakäymisen haasteita. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat saattavat itse eristäytyä lapsen synnyttyä. Usein etenkin vammaisten lasten äitien on todettu eristäytyvän sosiaalisista suhteistaan.

Viranomaisilta saattaa puuttua konkreettinen tieto miten joku asia hoidetaan. Vanhemmat joutuvat myös itse huolehtimaan oikeuksiensa toteutumisesta. Tällöin voisi ajatella keskitettyä ”tietopistettä/tiedonjakajaa”, josta vanhemmat saisivat tarvitsemansa tiedon. Painotus tulisi olla perhekeskeisessä työssä. Viime vuosina on sosiaali- ja terveystieteillä alettu käyttää palveluohjauksen toimintatapaa. Tässä hyödynnetään asiakkaan koko verkostoa ja asiakkaalla on oma, henkilökohtainen vastuhenkilö.

Erityisneuvolat ovat jo pidempään vastanneet kehitysvammaisten lasten kuntoutussuunnitelmien tekemisestä. Tällöin toimintaan on organisoitu moniammatillisesti lääkäri (neurologi), sosiaalityöntekijä, psykologi, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Moniammatillisuus tulisi nähdä voimavarana, jossa varmistetaan laatu ja yhteiset tavoitteet. Vanhemmilta on saatu myönteistä palautetta myös Kelan toiminnasta tiedotuksen lisääjänä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut muodostavat merkittävän osan suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan palveluista. Verrattuna kansainvälisiin terveystalouden uudistamisstrategioihin on suomalaisen palveluketjuajattelun erityispiirre kokonaisvaltainen lähestymistapa. Tällä hetkellä tilanne Suomessa vaihtelee. Suurissa kasvukeskuksissa voi palvelujen saanti olla helpompaa kuin autioituvalla maaseudulla.

Palvelujen saanti vaihtelee myös kunnittain. Vammaispalvelut on yleensä tähän asti tuotettu paikallisesti. Kuntien yhteistyö kehitysvammahuollossa on saattanut toteutua erityishuoltopiirien kuntayhtymissä. Muutoin kuntien välinen yhteistyö on vasta käynnistymässä, usein se on sattumanvaraista, eivätkä kunnat ole hyödyntäneet merkittävästi toistensa osaamista.

Kelan järjestämän sosiaaliturvan merkitys korostuu pitkäaikaisesti sairaan ja pysyvästi vammaisen lapsen perheille. Tilannetta kuitenkin hämmentää erilaisten palvelujen kanavoituminen joko Kelan tai kuntien hoitamien järjestelmien kautta. Myös mahdollisuus käyttää nettiä voi helpottaa tiedonsaantia ja lisätä vertaistukea. Vertaistuen saaminen onkin yksi tärkeimmistä asioista kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. Useat vanhemmat ovat sitä mieltä, että ainoa ihminen, joka todella voi ymmärtää, on saman tilanteen kokenut aikuinen.

Tämän tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijän palveluita käyttäneistä perheistä noin 30 % kokee saaneensa jonkin verran apua sosiaalityöntekijältä. Sosiaalityölle ajatellaan monissa yhteyksissä laajempaa yhteiskunnallista toimintapohjaa kuten yhteiskunnan rakenteiden kehittäminen ja hyvinvointipalveluiden koordinointi. Kuitenkin pohjimmiltaan sosiaalityö lähtee yksittäisen ihmisen toimeentulon sekä elämänhallinnan korjaamisesta. Toisaalta ihmisten lisääntynyt hyvinvointi palvelee myös yhteiskuntaa. Sosiaalityö voi kuitenkin

tuoda enemmän esille kokemuksia ja näkemyksiä ihmisten arjesta päätöksenteon avuksi. Tällä hetkellä suuri osa sosiaalityöntekijöiden tiedosta jää hiljaiseksi tiedoksi.

Sosiaalityölle on myös ominaista muutostyö joka kohdistuu sekä yksilöön että paikallisiin yhteisöihin. Tällöin saadaan ihmisiä ja asioita liikkeelle. Tätä kutsutaan empowermentiksi eli lähinnä vastaava suomennos voisi olla voimaantuminen. Tärkeintä on että muutos lähtee ihmisestä itsestään. Yksilöön sekä ympäristöön kohdistuu samalla myös erilaiset sosiaalityön vuorovaikutustilanteet.

Varhaislapsuuden ja nuoruuden kokemukset muodostavat myös kehitysvammaiselle lapselle sekä hänen perheelleen mahdollisen lähtökohdan marginalisaation kehittymiselle. Perheiden vuorovaikutusta sekä sosiaalisten riskien ennakoimista tulisi kehittää entisestään. Monien perheiden sosiaaliset verkostot ovat hyvin pieniä ja haavoittuvia. Sosiokulttuurinen toiminta voisi olla hyvänä apuna myös tässä.

On myös tärkeää luoda paikallisiin olosuhteisiin soveltuvia ratkaisuja, koska sekä asiakaskunnassa ja ympäristöissä on huomattaviakin eroja. Keskeisiä elementtejä kaikessa kuntouttavassa työtoiminnassa kuitenkin ovat asiakaslähtöisyys, yksilöllisyys, eri ammattilaisten (mm. sosiaalityö, koulutoimi, terveystoimi) yhteistyön luoma verkostoituminen, synergia sekä ryhmän tarjoama vertaistuki. Yksi mahdollisuus on myös luoda vajaakuntoisille työnhakijoille joustoa tulevaan työelämään sekä sosiaaliturvaan esimerkiksi erityislainsäädännön turvin.

Sosiaalityön haasteellisuus onkin siinä, että pystytään reagoimaan asioihin ja tilanteisiin ajoissa, jotta vältetään syrjäytymisen riskitekijöiden kasautuminen ja marginalisaation syveneminen. Tämänhetkinen syrjäytyminen ei ole pelkästään taloudellista syrjäytymistä vaan syrjäytymistä oman elämän hallinnasta; koulutuksesta, työmarkkinoilta ja asuntomarkkinoilta. Jatkossa voisi olla perehtyä syvemmin myös perheiden taustatietoihin kuten asuinpaikka, asumismuoto sekä elämäntilanne. Tämä voi antaa lisää relevanttia, yhteiskunnallisesti tarvittavaa tietoa.

LÄHTEET

Adams, Robert 2003. *Social Work and Empowerment*. Palgrave Macmillan. N.Y.

Ala-Nikkola, Merja & Sipilä, Jorma 1996. Yksilökohtainen palveluohjaus (Case management) – Uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996*. Helsinki: Oy Edita Ab.

Alasuutari, Maarit 2004. *Kuka lasta kasvattaa?* Tampere: Tammer-Paino.

Alasuutari, Pertti 1993. *Laadullinen tutkimus. Osuuskunta Vastapaino*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Alasuutari, Pertti 1993. *Erinomaista, rakas Watson. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen*. Tampere: Tammer-Paino.

Alasuutari, Pertti 1995. *Laadullinen tutkimus. 2. painos*. Tampere.

Ayalon, Ofra 1995. *Selviydyn! Yhteisön tuki ja selviytyminen*. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Beresford, P & Croft, S 1986. *Whose Welfare: Private Care or Public Services?* Brighton. Lewis Cohen Urban Studies.

Cobb, S 1976. *Social Support as a Moderator of Stress*. *Psychosomatic Medicine* 38.

Davis, Hilton 2003. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Sipoo: Silverprint.

Dufva-Laitinen, Virpi & Mönkkönen, Kaarina 1996. *Vaihdetaanko joukkuetta? – Lapsen kuunteleminen perhekeskeisessä työssä*. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996*. Helsinki: Oy Edita Ab.

Eriksson, Esa & Arnkil, Tom 2005. Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista. Oppaita 60/2005. Helsinki: Stakes.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ferguson, Dianne & Ferguson, Philip 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (Ed.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown.

Hintikka, Anna-Maija: Ludwig och Sven i samma båt. Teoksessa Strandén Kaisa 2000 (toim.): Ingen dumbom bara annorlunda. En handbok om dyslexi. Saarijärvi: Gummerus Printing.

Hyväri, Susanna 2001. Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3. Vammala: Vammalan kirjapaino.

Itälinna, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Jarasto, Pirkko & Sinervo, Nina 1999. Murrosikäisen ja nuoren maailma. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Jokivuori, Pertti & Hietala, Risto 2007. Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. Helsinki: WSOY.

Julkunen, Raija 2006. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Järvelä, Sampo & Laukkanen, Maija 2000. Näkökulmia voimavaraistamiseen. Työministeriö 2000. Tiivistelmä.

Järvikoski, Aila 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan. Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 46/1994. Helsinki: Yliopistopaino.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, K & Pättikangas, M 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – Palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa: S. Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki. Edita, 103–126.

Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo & Laiho, Kristiina & Sarvimäki, Pirjo & Karjalainen, Pekka & Seppänen, Marjaana 2007. Sosiaalityön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kaski, Markus (toim.) & Manninen, Anja & Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Koren PE, DeChillo N & Friesen BJ 1992. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehab Psychol* 37, 4, 305-321.

Kuronen, Marjo 1994. Lapsen hyväksi naisten kesken. Tutkimus äitiys- ja lastenneuvolan toimintakäytännöistä. Stakes 1993. Tutkimuksia 35. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kuru, Tiina 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 70.

Lagergeim, Berit 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Juva: WSOY:n graafiset laitokset.

Lindqvist, Martti 1999. Keskenkäisyyden puolustus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Lindqvist, Tuija & Oksala, Ilkka & Pihlman, Marja-Riitta (toim.) 2001. Kuntouttavan työtoiminnan käsikirja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö oppaita 2001:8, Sosiaali- ja terveysministeriö.

Loijas, Sari 1994. Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntilanne. Stakes raportteja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lammi-Taskula, Johanna & Salmi, Minna 2005. Sopiiko vanhemmuus työelämään? – Perhevapaat ja työpaikan arki. Teoksessa Takala Pentti (toim.) Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin? Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Edita Prima Oy.

Malm, Marita & Matero, Marja & Repo, Marjo & Talvela Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

Mellenius, Nina. Sisarusuhteet kehitysvammaisen lapsen perheessä. Kehys – hankkeen päätösseminaari 28.11.2007. Varsinais-Suomen erityishuoltoapiiri.

Metsämuuronen, Jari 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp.

Metsämuuronen, Jari 2008. Monimuuttujamenetelmien perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Metteri, Anna 2004. Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Edita Prima Oy.

Moeller, M.L. 1983. The New Group Therapy. Princeton. Van Nostrand.

Murgatroyd, Stephen 1985. Counselling & helping. London: the British Psychological Society and Methuen.

Mäki, Iiris & Rusanen, Maarit 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheiden palvelujen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports 31. Jyväskylä.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Mönkkönen, Kaarina 1996. Asiantuntijasta asiantutkijaksi. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Helsinki: Oy Edita Ab.

Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus – dialoginen asiakastyö. Helsinki: Oy Edita Ab.

Nouko-Juvonen, Susanna 2000. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna & Ruotsalainen, Pekka & Kiikkala, Irma (toim.). Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Pietiläinen, Erja & Seppälä Heikki 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto. Painopörssi Oy.

Pietiläinen, E & Ylikoski, P & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatujärjestelmät – projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto ja Edita.

Pietiläinen, Erja 2004. Lapsi, perhe ja palveluohjaus – kokeilusta hyviä käytäntöjä. Ketju 2/2004.

Rautavaara, Aulikki & Kauppinen, Sari & Salminen, Anna-Liisa & Wiman, Ronald 2007. Vammaispalvelut. Teoksessa Heikkilä, Matti & Lahti, Tuukka (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Helsinki: Yliopistopaino.

Raunio, Kyösti 2004. Olennainen sosiaalityössä. Tampere: Tammer-Paino.

Ruotsalainen, Pekka 2000. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna & Ruotsalainen, Pekka & Kiikkala, Irma (toim.). Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Saarela, Merja (toim.) 1996 Pikku-Portaat – kasvamaan. Syntymästä kolmivuotiaaksi. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Seikkula, Jaakko 1996. Sosiaaliset verkostot, ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Schmitt, Florence 28.11.07 Kehys-hankkeen päätösseminaari, Peimarin palvelukeskus.

Smull, M. W. & Bellamy, G. T. 1991. Community services for Adults with Disabilities. Policy Challenges in the Emerging Support Paradigm. Teoksessa Meyer, L. H. & Peck, C. & Brown, L. (toim.). Critical Issues in the Lives of People with severe Disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes.

Sosiaalibarometri 2005. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.

Thompson, N. 1993. Anti-Discriminatory Practise. London: BASW/Macmillan.

Tulensalo Laura 2008. Varsinais-Suomen lastensuojelun kehittämysyksikkö. Näkymätön näkyväksi – alkoholisidonnaisen lähisuhdeväkivallan tunnistaminen, puuttuminen ja hoito. Luentopäivä 11.11.2008. Turku. Petrea.

Töttö, Pertti 1997. Pirallinen positivismi. Kysymyksiä laadulliselle tutkimukselle. Jyväskylä.

Töttö, Pertti 2000. Pirullisen positivismin paluu. Laadullisen ja määrällisen tarkastelua. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Urponen, Helka 1989. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seuranta tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Väitöskirja. Turku: Tampereen UKK: instituutti.

Valokivi, Heli 2002. Toimiva asiakkuus. Teoksessa Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.). Marginaalit ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen ensimmäinen vuosikirja. Jyväskylä: Kopijyvä.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki 2006.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-Paino.

Vilén, Marika & Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki:WSOY.

Virta, Lauri & Klaukka Timo 2005. Sairaalan lapsen sosiaaliturva. Teoksessa Takala Pentti (toim.) Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin? Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Edita Prima Oy.

Voysey, Margaret 1975. A constant burden. The reconstitution of family life. Routledge & Kegan Paul. London and Boston 1975.

Waldén, Anne 2006. ”Muurinsärkijät”. Väitöskirja. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kopijyvä.

Elektroniset lähteet:

<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/vampofin/osa2.htm>

<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvam/index.htx>

Liite 1. Kyselylomake

KYSELY VARSINAIS-SUOMEN ERITYISHUOLTOPIIRIN ERITYISNEUVOLAN ASIAKKAIDEN VANHEMMILLE JA HUOLTAJILLE.

TUTKIJA: YTM JOHANNA RAJALIN

Vastausohje:

- Useimpien kysymysten kohdalla riittää, että rastitat valitsemasi vaihtoehdon.
- Avoimiin kysymyksiin voit kirjoittaa vastauksen sille varatulle viivalle. Tarvittaessa voit jatkaa paperin kääntöpuolelle.

TUKIPALVELUT

Sosiaalinen verkosto muodostuu ihmissuhteistamme. Se voi tarjota meille sosiaalista tukea paljon, vähän tai olla tarjoamatta sitä. Sosiaalinen tuki koetaan myönteiseksi ihmisten väliseen vuorovaikutukseen kuuluvaksi asiaksi. Sosiaaliselle tuelle ominaista on luottamuksellisuus, huolenpito, rakkaus, empatia, läheisyys ja vastavuoroisuus. Siihen voidaan sisällyttää materiaalista tuki, kuten raha sekä erilainen avustaminen.

Sosiaaliset tukijärjestelmät jaetaan kolmeen ryhmään: virallinen tuki, puolivirallinen tuki sekä epävirallinen tuki. Virallinen tuki käsittää esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut. Puolivirallista tukea antavat yhdistykset sekä vertaistuki. Epävirallista tukea saamme läheisiltä, sukulaisilta ja ystäviltä.

1. Kuinka paljon apua ja tukea sinulle on ollut näistä sosiaalista verkostoista kehitysvammaisen lapsenne hoidossa viimeksi kuluneiden 6 kuukauden aikana. Laita rasti jokaiselle riville kohtaan, joka parhaiten vastaa tilannettasi.

	ei yhteyksiä	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua
puoliso					
muut lapset					
omat tai puolison vanhemmat					
muut kehitysvammaisten lasten vanhemmat					
muut ystävät ja tutut					

2. Kuinka paljon apua ja tukea sinulle on ollut näistä verkostoista kehitysvammaisen lapsenne hoidossa viimeksi kuluneiden 6 kuukauden aikana. Vastaa kaikkiin kohtiin.

	ei käytetty	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua
kotona käyvä ohjaaja (kotihoidon ohjaaja, kuntoutusohjaaja)					
lapsen tilapäishoitajat (esim. kotona tai laitoksessa)					
lapsen päivähoitajat (esim. päiväkotitai perhepäivähoito)					
toiminta- tai työkeskuksen henkilökunta					
lapsen opettajat (perus- tai ammattiopetus tai kurssit)					

3. Kuinka paljon apua ja tukea sinulle on ollut näistä sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden palveluista kehitysvammaisen lapsenne hoidossa viimeksi kuluneiden 6 kuukauden aikana. Vastaa kaikkiin kohtiin.

	ei käytetty	ei lainkaan apua	jonkin verran apua	paljon apua	erittäin paljon apua
lääkäri					
lääkintävoimistelijä					
puheterapeutti					
sosiaalityöntekijä					
terveydenhoitaja					
psykologi					
toimintaterapeutti					
seurakunnan työntekijä					

ETUUKSIEN JA PALVELUIDEN ARVIOINTI

4. Minkä kouluarvosanan annat alla mainituille yhteiskunnan palveluille? 4 merkitsee erittäin huonoa ja 10 erittäin hyvää. Rastita parhaiten sopiva arvosana. Vastaa joka riville.

	4	5	6	7	8	9	10	ei kokemusta
sosiaalitoimen palvelut								
kotipalvelutoiminta								
päivähoitopalvelut								
Kelan palvelut								
terveydenhuollon palvelut								
terveyskeskuksen palvelut								
erityisneuvolapalvelut								
sairaalan palvelut								
yksityiset terveyspalvelut								
lapsen sairauden perusteella saatava taloudellinen tuki								
sairaalan lapsen hoitotuki								
erityishoitoraha								
lapsen kotihoidontuki								
omaishoidontuki								
sopeutumisvalmennuskurssit								
virastojen henkilökunnan ammattitaito								
virastojen henkilökunnan palvelualltius								
sairaaloiden henkilökunnan ammattitaito								

5. Miten mielestäsi on toiminut eri viranomaisten yhteistyö? Voit jatkaa tarvittaessa paperin kääntöpuolelle.

6. Minkä verran koet saaneesi tukea ja apua seuraavilta tahoilta 6 viime kuukauden aikana? Laita rasti jokaisen rivin kohdalle.

	en lainkaan	vähän	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
terveyskeskuksen lääkäri					
terveyskeskuksen muu henkilökunta					
erityisneuvolan henkilökunta					
perheneuvolan työntekijä					
päivähoitohenkilöstö					
sosiaalitoimen sosiaalityöntekijä					
kotipalveluhenkilöstö					
Kelan virkailija					
koulun henkilökunta					
mielenterveystoimiston työntekijä					
seurakunnan työntekijä					
saman kokeneet vanhemmat					
läheiset ystävät					
puoliso					
sukulaiset					
naapurit					
potilasyhdistys/vammaisjärjestö					
muu vapaaehtoistyöntekijä					
muu henkilö, kuka? _____					

7. Mitä on vertaistuen (esimerkiksi internetin nettikirjeenvaihto, keskustelupalstat, tuttavat, joilla on vastaava tilanne, kehitysvammaisten perheiden yhteiset toiminnot) merkitys perheessänne? Voit tarvittaessa jatkaa paperin kääntöpuolelle.

PERHESUHTEET

8. Merkitse, missä määrin olet puolisosi kanssa samaa tai eri mieltä seuraavista asioista:

Minulla ei ole puolisoa _____ (rasti)

	aina samaa mieltä	toisinaan eri mieltä	usein eri mieltä	melkein aina eri mieltä	aina eri mieltä
perheen raha-asioiden hoito					
vapaa-ajan vietto					
tunteiden ilmaiseminen					
ystävät					
sukupuolielämä					
kotityöt					
elämäkatsomus					
suhteet sukulaisiin					

9. Onko perheessänne lapsen kehitysvamman vuoksi ilmennyt seuraavia ongelmia 6 viimeisen kuukauden aikana? Laita rasti joka riville.

	ei lainkaan	vähän	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
äidillä ollut vaikea saada lapsen sairauden vuoksi työstä vapaata					
isällä ollut vaikea saada lapsen sairauden vuoksi työstä vapaata					
äidillä runsaasti työstä poissaoloja					
isällä runsaasti työstä poissaoloja					
omasta työstä luopuminen lapsen sairauden vuoksi					
vaikea sovitella aikataulut työ/sairaalan lapsen hoito					

	ei lainkaan	vähän	jonkin verran	melko paljon	hyvin paljon
jatkuva kiire					
paljon ylitöitä, korvaamassa poissaoloja					
työpaikka vaihtunut					
sairaanhoidon kalliista					
toimeentulo vaikeutunut					
sairaalan lapsen hoito estää uralla etenemisen					
lapsen sairaus/vamma haittaa lapsen kaverisuhteita					
lapsen sairaus/vamma haittaa lapsen kaverisuhteita					
lapsen sairaus vaikeuttaa perheen sosiaalista elämää					

10. Jos perheessänne on ollut joku/joitakin edellä kuvattuja asioita, voitko kuvailla sitä tarkemmin. Jatka tarvittaessa paperin kääntöpuolelle.

NYKYTILANNE

11. Miten tärkeäksi arvioit seuraavat tukimuodot nykyisessä perhetilanteessa? Vastaa joka riville.

	ei lainkaan tärkeä	jonkin verran tärkeä	en osaa sanoa	melko tärkeä	hyvin tärkeä
tiedon saaminen yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja eduista					
tieto lapsen psyykkisestä ja fyysisestä kehityksestä					
arkipäivän neuvot lapsen hoidossa ja kasvatuksessa					
apu arkitilanteissa, esim. lapsen hoitaminen ja kuljettaminen					
keskustelut omista tunteista ja ongelmista					
sosiaaliturva					
kokemusten vaihto vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa					
mahdollisuus arjesta irrottautumiseen/omaan virkistäytymiseen					
tuki lapsen koulunkäyntiin liittyvissä asioissa					

12. Onko perheenne käyttänyt muita tukimuotoja? Jatka tarvittaessa paperin kääntöpuolelle.

13. Millainen on mielestäsi perheen yleinen terveydentila? Vastaa joka riville.

	erittäin huono	melko huono	keskinkertainen	melko hyvä	erittäin hyvä
äiti					
isä					
tämä lapsi					
muut lapset					

14. Haluatko kertoa jotain muuta tämän tutkimuksen aihepiiristä, lapsen kehitysvammasta tai elämästä vammaisen lapsen kanssa? Jatka tarvittaessa paperin kääntöpuolelle.

TAUSTATIEDOT: Ympyröi vaihtoehto.

15. Lapsen sukupuoli:

1. tyttö
2. poika

16. Lapsen syntymäjärjestys sisarusten joukossa:

1. ainoa lapsi
2. vanhin
3. keskellä
4. nuorin

17. Kuinka kauan on kulunut aikaa lapsenne vamman ilmenemisestä:

1. alle kuukausi
2. 1-6 kk
3. 6-12 kk
4. 1-3 vuotta
5. enemmän kuin 3 vuotta

18. Olen kehitysvammaisen lapsen

1. äiti
2. isä
3. täytimme lomakkeen puolison kanssa yhdessä
4. muu huoltaja

19. Asuinpaikkamme sijaitsee

1. kaupungin ydinkeskustassa
2. esikaupunkialueella
3. kunnan keskustassa
4. muussa taajamassa
5. haja-asutusalueella
6. maaseudulla

20. Vastaajan siviilisäät

1. naimaton
2. avioliitossa
3. avoliitossa
4. leski
5. asumuserossa
6. eronnut

KIITOS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA!

Liite 2. Kappaleen 7.2 taulukot

Taulukko 20. Terveyskeskuslääkärin tarjoamien palvelujen arviointi

Terveyskeskuksen lääkäri

tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	38	52,8	55,9
vähän	8	11,1	11,8
jonkin verran	16	22,2	23,5
melko paljon	5	6,9	7,4
hyvin paljon	1	1,4	1,5
Yhteensä	68	94,4	100,0
Puuttuvia vastauksia	4	5,6	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 21. Terveyskeskuksen muun henkilökunnan tarjoaman avun arviointi

Terveyskeskuksen muu henkilökunta

tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	29	40,3	42,0
vähän	11	15,3	15,9
jonkin verran	20	27,8	29,0
melko paljon	8	11,1	11,6
hyvin paljon	1	1,4	1,4
Yhteensä	69	95,8	100,0
Puuttuvia vastauksia	3	4,2	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 22. Erityisneuvolan henkilökunnan tarjoaman avun arviointi

Erityisneuvolan henkilökunta			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	27	37,5	39,1
vähän	5	6,9	7,2
jonkin verran	16	22,2	23,2
melko paljon	12	16,7	17,4
hyvin paljon	9	12,5	13,0
Yhteensä	69	95,8	100,0
Puuttuvia vastauksia	3	4,2	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 23. Perheneuvolan työntekijöiden tarjoaman avun arviointi

Perheneuvolan työntekijä			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	58	80,6	90,6
vähän	1	1,4	1,6
jonkin verran	2	2,8	3,1
melko paljon	2	2,8	3,1
hyvin paljon	1	1,4	1,6
Yhteensä	64	88,9	100,0
Puuttuvia vastauksia	8	11,1	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 24. Päivähoitohenkilöstön tarjoaman tuen arviointi

Päivähoitohenkilöstö			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	34	47,2	52,3
vähän	3	4,2	4,6
jonkin verran	9	12,5	13,8
melko paljon	13	18,1	20,0
hyvin paljon	6	8,3	9,2
Yhteensä	65	90,3	100,0
Puuttuvia vastauksia	7	9,7	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 25. Sosiaalitoimen sosiaalityöntekijän tarjoaman tuen arviointi

Sosiaalitoimen sosiaalityöntekijä			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	32	44,4	45,7
vähän	6	8,3	8,6
jonkin verran	20	27,8	28,6
melko paljon	11	15,3	15,7
hyvin paljon	1	1,4	1,4
Yhteensä	70	97,2	100,0
Puuttuvia vastauksia	2	2,8	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 26. Kotipalveluhenkilöstön tarjoaman avun arviointi

Kotipalveluhenkilöstö			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	51	70,8	81,0
vähän	3	4,2	4,8
jonkin verran	6	8,3	9,5
melko paljon	3	4,2	4,8
Yhteensä	63	87,5	100,0
Puuttuvia vastauksia	9	12,5	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 27. Kelan virkailijoiden tarjoaman avun arviointi

Kelan virkailija			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	31	43,1	45,6
vähän	14	19,4	20,6
jonkin verran	17	23,6	25,0
melko paljon	4	5,6	5,9
hyvin paljon	2	2,8	2,9
Yhteensä	68	94,4	100,0
Puuttuvia vastauksia	4	5,6	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 28. Koulun henkilökunnan tarjoaman avun arviointi

Koulun henkilökunta			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	20	27,8	31,2
vähän	7	9,7	10,9
jonkin verran	8	11,1	12,5
melko paljon	16	22,2	25,0
hyvin paljon	13	18,1	20,3
Yhteensä	64	88,9	100,0
Puuttuvia vastauksia	8	11,1	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 29. Mielenterveystoimiston työntekijöiden tarjoaman tuen arviointi

Mielenterveystoimiston työntekijä			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	55	76,4	85,9
vähän	4	5,6	6,2
jonkin verran	3	4,2	4,7
hyvin paljon	2	2,8	3,1
Yhteensä	64	88,9	100,0
Puuttuvia vastauksia	8	11,1	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 30. Saman kokeneen vanhempien tarjoaman tuen arviointi

Saman kokeneet vanhemmat			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	25	34,7	36,8
vähän	10	13,9	14,7
jonkin verran	19	26,4	27,9
melko paljon	10	13,9	14,7
hyvin paljon	4	5,6	5,9
Yhteensä	68	94,4	100,0
Puuttuvia vastauksia	4	5,6	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 31. Seurakunnan työntekijöiden tarjoaman avun arviointi

Seurakunnan työntekijä			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	59	81,9	88,1
vähän	3	4,2	4,5
jonkin verran	3	4,2	4,5
melko paljon	1	1,4	1,5
hyvin paljon	1	1,4	1,5
Yhteensä	67	93,1	100,0
Puuttuvia vastauksia	5	6,9	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 32. Läheisten ystävien tarjoaman tuen arviointi

Läheiset ystävät			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	10	13,9	14,1
vähän	18	25,0	25,4
jonkin verran	19	26,4	26,8
melko paljon	17	23,6	23,9
hyvin paljon	7	9,7	9,9
Yhteensä	71	98,6	100,0
Puuttuvia vastauksia	1	1,4	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 33. Puolison tarjoaman tuen arviointi

Puoliso			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	13	18,1	18,8
vähän	3	4,2	4,3
jonkin verran	10	13,9	14,5
melko paljon	13	18,1	18,8
hyvin paljon	30	41,7	43,5
Yhteensä	69	95,8	100,0
Puuttuvia vastauksia	3	4,2	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 34. Sukulaisten tarjoaman tuen arviointi

Sukulaiset			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	7	9,7	9,9
vähän	14	19,4	19,7
jonkin verran	18	25,0	25,4
melko paljon	25	34,7	35,2
hyvin paljon	7	9,7	9,9
Yhteensä	71	98,6	100,0
Puuttuvia vastauksia	1	1,4	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 35. Naapurien tarjoaman tuen arviointi

Naapurit			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	37	51,4	52,1
vähän	8	11,1	11,3
jonkin verran	20	27,8	28,2
melko paljon	2	2,8	2,8
hyvin paljon	4	5,6	5,6
Yhteensä	71	98,6	100,0
Puuttuvia vastauksia	1	1,4	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 36. Potilasyhdistyksen/vammaisjärjestöjen tarjoaman tuen arviointi

Potilasyhdistys/vammaisjärjestö			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	41	56,9	62,1
vähän	10	13,9	15,2
jonkin verran	12	16,7	18,2
melko paljon	2	2,8	3,0
hyvin paljon	1	1,4	1,5
Yhteensä	66	91,7	100,0
Puuttuvia vastauksia	6	8,3	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 37. Muiden vapaaehtoistyöntekijöiden tarjoaman tuen arviointi

Muu vapaaehtoistyöntekijä			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	54	75,0	83,1
vähän	4	5,6	6,2
jonkin verran	4	5,6	6,2
melko paljon	2	2,8	3,1
hyvin paljon	1	1,4	1,5
Yhteensä	65	90,3	100,0
Puuttuvia vastauksia	7	9,7	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	

Taulukko 38. Muiden henkilöiden tarjoaman tuen arviointi

Muu henkilö			
tukea sai	kpl	prosenttiosuus	osuus vastanneista
en lainkaan	22	30,6	59,5
vähän	1	1,4	2,7
jonkin verran	2	2,8	5,4
melko paljon	5	6,9	13,5
hyvin paljon	7	9,7	18,9
Yhteensä	37	51,4	100,0
Puuttuvia vastauksia	35	48,6	
Lomakkeita yhteensä	72	100,0	