

**KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN NÄKÖKULMA
PALVELUJÄRJESTELMÄN TARJOAMASTA TUESTA**

Tiina Ranta-aho

Pro gradu –tutkielma

Sosiaalityö

Jyväskylän yliopisto/

Kokkolan yliopistokeskus

Chydenius

Syksy 2014

TIIVISTELMÄ

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN NÄKÖKULMA PALVELUJÄRJESTELMÄN TARJOAMASTA TUESTA

Tiina Ranta-aho

Sosiaalityö

Pro Gradu- tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto/Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Ohjaajat: YTM, yliopistonopettaja Anu-Riina Svenlin

ja YTT, professori Aila-Leena Matthies

Syksy 2014

Sivumäärä: 101 sivua + 1 liite

Avainsanat: kehitysvammaisuus, palvelujärjestelmät, kvalitatiivinen tutkimus

Tutkielman tavoitteena on tarkastella kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia perheille tarjotusta tuesta. Tutkimuksessa keskiössä ovat vanhempien kokemukset palvelujärjestelmästä ja sen toiminnasta, viranomaiskohtamisista sekä vanhempien rooli kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämässä. Tavoitteena on tutkia vanhempien kokemuksia lapsen varhaisina vuosina, kouluiässä ja sen jälkeisenä aikana, mukaan lukien nuoren itsenäistymisaika.

Tutkimuksen aineiston muodostaa kymmenen kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vanhemman vapaamuotoista kirjoitusta.

Teoreettisena ja metodologisena viitekehyksenä on käytetty Björn Blomin ja Stefan Morénin (2010) kehittämää CAIMeR-teoriaa. Tutkimuksessa CAIMeR-teoriaa käytetään kirjoitusten analysoimiseen ja rakentamaan ymmärrystä sille, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapselleen: millaisissa kontekstissa vanhemmat toimivat, keitä toimijoita perheen elämään kuuluu, millaisia interventioita eri toimijat ovat tehneet ja millaisia vaikutuksia tuella on ollut. Lopuksi pyritään hahmottamaan selityksiä sille, mitkä asiat voivat selittää vanhempien kokemuksia ja perheille tarjotun tuen vaikutuksia.

Tutkielman tuloksista voidaan päätellä, että vanhempien kokemuksissa heijastuu vahvasti koordinaattorina toimiminen, joka on tunnistettu myös aiemmissa tutkimuksissa. Tutkimuksessa käy ilmi, että erityisesti murroskohdissa palvelujärjestelmä ei huomioi vanhempien ääntään eikä tue perhettä. Palvelujärjestelmän toimivuus myös tehostuisi ns. yhden luukun periaatteen mukaisella palvelulla.

Vanhempien myönteiset kokemukset kohtaamisista yksittäisten viranomaisten kanssa näyttäisivät olevan merkittävä positiivista kokemusta koko kyseisestä palveluorganisaatiosta selittävä tekijä. Kyse on kuulluksi tulemisesta, keskinäisestä luottamuksesta ja tuen saamisen kokemuksesta.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	9
3. TUTKIMUKSEN KONTEKSTI	12
3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä	12
3.2 Palvelujärjestelmä-käsite ja sen perusteena oleva lainsäädäntö	14
4. TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5. TEOREETTINEN VIITEKEHYS	19
5.1 Kriittinen realismi	19
5.2 CAIMeR-teoria	20
5.3 CAIMeR käsitteenä	22
5.4 Kontekstin merkitys ja CAIMeR-teoria	26
5.5 Sosiaalityön vaikutuksien ja tuloksien mallintaminen	28
5.6 CAIMeR-teorian käyttö	29
6. TUTKIMUSMETODI	31
6.1 Laadullinen tutkimus	31
6.2 Aineistonhankintamenetelmä	32
6.3 Aineiston kuvaus	34
6.4 Tutkimusetiikkaa	36
6.5 Tutkijan positio	37
6.6 Tutkimuksen luotettavuus	39
7. ANALYYSIPROSESSI	40
8. ANALYYSI	45
8.1 Vanhempien rooli ja kokemukset palvelujärjestelmästä	45
8.2 Kontekstina kohtaamiset Kelan kanssa ja toimijat	48
8.2.1 Interventiot Kela-kohtaamisissa	49
8.2.2 Tulokset ja vaikutukset Kela-kohtaamisissa	50
8.2.3 Mekanismit Kela-kohtaamisissa	51
8.3 Päivähoitokonteksti ja sen toimijat	53
8.3.1 Toimijoiden interventiot päivähoidossa sekä interventioiden tulokset ja vaikutukset	54
8.3.2 Mekanismit päivähoidon kohtaamisissa	55
8.4 Koulutien konteksti ja toimijat	56

8.4.1	Toimijoiden interventiot koulutiellä	58
8.4.2	Tulokset ja vaikutukset koulutiellä	59
8.4.3	Mekanismit koulutiellä	59
8.5	Sosiaalipalvelut ja niiden kontekstit	60
8.5.1	Toimijat sosiaalipalveluissa	63
8.5.2	Interventiot sosiaalipalveluissa	64
8.5.3	Lastensuojelun interventio ja sen vaikutukset	65
8.5.4	Tulokset ja vaikutukset sosiaalipalveluissa	66
8.5.5	Mekanismit sosiaalipalveluissa	67
8.6	Kokemuksia ja toiveita asumisesta	69
8.6.1	Itsenäisen asumisen kontekstit ja toimijat	70
8.6.2	Itsenäiseen asumiseen liittyvät interventiot	71
8.6.3	Itsenäisen asumisen tulokset ja vaikutukset	72
8.6.4	Itsenäisen asumisen mekanismit	74
8.7	Kehitysvammainen henkilö työelämässä	74
8.7.1	Työelämän kontekstit, toimijat ja interventiot	75
8.7.2	Työelämän kokemusten tulokset, vaikutukset ja mekanismit	76
8.8	Terveystuollon kokemuksista lyhyesti	77
9.	YHTEENVETO	79
9.1	Viralliset ja epäviralliset interventiot	79
9.2	Palvelujärjestelmän aktivoimat tulokset ja tuloksia selittävät mekanismit	80
9.3	Kokemukset palvelujärjestelmästä ja sen vaikutuksista perheiden elämään	83
9.4	CAIMeR-arviointi	85
10.	POHDINTA	87
11.	LOPUKSI	93
	LÄHDELUETTELO	95
	KUVAT JA TAULUKOT:	
	Kuva 1. CAIMeRin sosiaalityön malli	27
	Kuva 2. Erilaiset tulokset interventio- ja prosessin aikana ja sen jälkeen	28
	Taulukko 1. Vastaajien kehitysvammaisen lapsen ikä- ja sukupuolijakauma	35

LIITTEET:

Liite 1: Kirjoituspyyntö vanhemmille

102

1. JOHDANTO

Työni käsittelee lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisten lasten ja vanhempien matkaa lapsuudesta aikuisuuteen. Varttuessaan kehitysvammaiset lapset, nuoret ja koko perhe tarvitsevat tuekseen erilaisia sosiaali- ja terveyspalveluja ja kohtaavat monia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Olen tutkimuksessani kiinnostunut siitä, millaista tukea perhe on saanut ja miten se on koettu, minkälainen tuki on ollut toimivaa ja mitä ehkä olisi kaivattu lisää. Pyrin myös löytämään selityksiä vanhempien kokemuksille palvelujärjestelmästä ja avaamaan vanhempien roolia suhteessa palvelujärjestelmään. Aihe on minulle läheinen, koska perheemme vanhin lapsi on lievästi kehitysvammainen. Kehitysvammaisten henkilöiden omaa ääntä ja itsemääräämisoikeutta on pyritty nostamaan esiin viime vuosina (ks. esim. Eriksson 2013; 2008). Haluan omassa tutkimuksessani tuoda esiin vanhempien kokemuksia ja näkökulmia perheelle tarjotusta tuesta.

Katja Valkaman (2012, 5–6) mukaan sosiaalipalveluissa asiakkaana voi olla myös palvelusaajan omainen ja esimerkkinä hän mainitsee lasten päivähoidon. Myös perheissä, joissa on kehitysvammaisia tai muita ns. erityislapsia, on asiakkaana sekä kehitysvammainen henkilö itse, että hänen vanhempansa. Kehitysvammaisten henkilöiden oman äänen kuulluminen on erittäin tärkeä asia, mutta vanhempien kokemuksia ei kannata kokonaan unohtaa. Molempien kokemukset kannattaisi hyödyntää palvelujärjestelmän kehittämiseksi.

Merja Paavolan (2006) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden normalisaatio perustuu siihen, että heillä on samanlaiset mahdollisuudet, oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin kansalaisilla. Normalisaatio korostaa kansalaisten tasavertaisia oikeuksia ja sosiaalisia suhteita muihin kansalaisiin verrattuna. Se nostaa esiin kehitysvammaisten henkilöiden valinnanmahdollisuudet ja itsemääräämisoikeudet. Kehitysvammaisille on integraation periaatteiden mukaan järjestettävä muiden samanikäisten kansalaisten elinoloja vastaavat olosuhteet lapsuudesta aikuisuuteen. (Paavola 2006, 14–15.) Hannu Vesalan (2003) mukaan normalisaation ja integraation nousivat 1970- ja 1980-luvuilla kehitysvamma-alan keskeisiksi käsitteiksi. 1990-luvulla on painotettu kehitysvammaisten palvelujen laadun ja elämänlaadun käsitteitä. Sosiaali- ja terveydenhuollon alalla tapahtuneen yleisen muutoksen mukana myös kehitysvamma-alalla on palvelukeskeisestä ajattelusta siirrytty asiakaskeskeiseen ajatteluun. Kehitysvammaisten omat toiveet, kokemukset ja mielipiteet pyritään huomioimaan. (Vesala 2003, 10.) Normalisaatioajattelu näyttäytyy 2010-luvulla esimerkiksi yh-

teiskunnallisessa keskustelussa. Muun muassa erityiskoulujen vähentämisestä ja kehitysvammaisten lasten integroimisesta lähikouluihin käydään keskustelua julkisuudessa (ks. esimerkiksi Mainio, Helsingin Sanomat 31.5.2014, A13). Itsenäisen asumisen vaihtoehtoista ja yksilöllisestä tuesta keskustellaan myös paljon. Vanhempien kokemuksista näkyvät todennäköisesti ne yhteiskunnan resurssit ja käytännöt, jotka palvelujärjestelmässä tukevat kehitysvammaisen henkilön normalisaatiota ja integraatiota palvelujärjestelmässä.

Kehitysvammadiagnoosi avaa palvelujärjestelmässä toisia ovia, mutta samalla se sulkee toisia. Kehitysvammaisuus diagnoosina viitoittaa kehitysvammaisen henkilön elämänpolkuja vahvasti. Heikki Seppälän (2010) mukaan kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea selviytyäkseen sen ristiriitaisuuden kanssa, että heillä on tarve elää itsenäisen nuoren ja aikuisen elämää, mutta toisaalta toimintakyvyn puute aiheuttaa usein pysyvän ulkopuolisen avun ja tuen tarpeen. He tarvitsevat tukea myönteisen, mutta realistisen identiteetin rakentamiseen. Sosiaaliset tukiverkostot ja suhteet läheisiin vaikuttavat myös kehitysvammaisten henkilöiden psykososiaaliseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin ja sen myötä palvelutarpeeseen. (Seppälä 2010, 196–198.) Perheterapeutti Virginia Satir on Berit Lagerheimin (1992) mukaan sanonut lapsen kasvattamisen olevan maailman vaikeimman tehtävän. Lastenpsykiatri Lagerheim kommentoi vammaisen lapsen kasvattamisen olevan luultavasti vielä vaikeampaa. (Lagerheim 1992, 92.)

Perustelen vanhempien ja palvelujärjestelmän kohtaamisen tarkastelun tarpeellisuutta sillä, että vanhemmat ovat käsitykseni mukaan todennäköisesti ainoa taho, jolla on kokonaisvaltainen käsitys kehitysvammaisen lapsen ja nuoren tarvitsemista tukitoimista ja palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tutkimuksen avulla voidaan saada käytännön tietoa palvelujärjestelmän toimivuudesta sekä vanhemmilla olevan tiedon siirtämisen sujuvuudesta palvelujärjestelmälle esimerkiksi nuoren itsenäistymisvaiheessa. Haluan tutkimuksessani tavoittaa sen, miten kehitysvammaisten henkilöiden elämäntie peilautuu vanhempien näkökulmasta ja palvelujärjestelmän kohtaamisten kautta. Kirjoitusten avulla toivon saavani kuvan myös siitä, minkälaista tukea vanhemmat itse ovat saaneet ja miten he ovat sen kokeneet ja minkälaisena kehitysvammaisen henkilön vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsensa saaman tuen. Vahvasti kehitysvammaisen henkilön subjektiivista korostavassa ajassa, tutkin nimenomaan vanhempien näkemyksiä ja tarkastelen heidän näkökulmastaan, millainen on vanhemman subjektiivinen palvelujärjestelmän ja lapsen välillä.

Tutkimuksen toisessa luvussa tarkastellaan aikaisempia tutkimuksia ja kolmannessa luvussa kuvataan tutkimuksen konteksti. Neljännessä luvussa jäsennetään tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset. Viidennessä luvussa tarkastellaan tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja CAIMeR-teoriaa sekä analysoidaan kontekstin merkitystä ja CAIMeR-teorian käyttöä. Kuudennessa luvussa jäsennetään tutkimusmetodi, käydään läpi aineistonhankintamenetelmä ja aineiston kuvaus sekä tarkastellaan tutkimuksen etiikkaa, tutkijan positiota ja tutkimuksen luotettavuutta. Seitsemännessä luvussa kuvataan analyysiprosessi. Kahdeksannen luvun analyysi on jaoteltu kontekstien (Kela, päivähoito, koulu, sosiaalipalvelut, itsenäinen asuminen, työelämä) ja CAIMeR-analyysimallin mukaisesti. Yhdeksännessä luvussa jäsennetään yhteenveto ja kymmenennessä luvussa on keskustelua tuloksista. Yhdennessätoista luvussa tarkastellaan johtopäätöksiä ja kehittämisehdotuksia.

2. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Merja Itälinna, Elina Leinonen ja Timo Saloviita (1994) kirjoittavat suomalaisen kiinnostuksen perhe- ja vammaisuustutkimukseen nousseen 1990-luvun alusta. Vammaisten lasten perheitä koskevat tutkimukset olivat kuitenkin alussa lähinnä opinnäytetöitä. Itälinna ja kumppanit (1994) arvelevat, että yhtenä syynä suomalaisen tutkimuskiinnostuksen heräämiseen on ollut se, että tutkijat ovat olleet kaksoisroolissa sekä tutkijoina että vammaisten lasten vanhempina. Heidän mukaansa edellä mainittu lähtökohta voi tuoda muun muassa kysymyksenasettelun muodossa tutkimukseen antoisamman elementin kuin pelkästään professionaalista lähtökohdista toimivilla tutkijoilla. Kansainvälinen kehitysvammaisten lasten perheitä koskeva tutkimuskiinnostus on herännyt 1980-luvulla. Ulkomainen tutkimus voi antaa viitteitä tutkimukseen, mutta vammaisten lasten perheiden tutkimus on kulttuurisidonnaista, koska siihen vaikuttavat vallitsevat yhteiskunnalliset käytännöt, palvelujen rakenne ja arvot ja siksi tarvitaan suomalaista tutkimusta. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 41–45.) 2000-luvun kehitysvamma-alan yhteiskunnallisen tutkimuksen painopisteen voisi lyhyesti kuvailla siirtyneen asiantuntijakeskeisestä tutkimuksesta kehitysvammaisen henkilön oman osallisuuden lisäämiseen liittyvään sosiaali-, yhteiskunta- ja kasvatustieteelliseen tutkimukseen. Esimerkkinä voi mainita Susan Erikssonin (2008) sosiologisen tutkimuksen, jossa hän haastatteli kolmeakymmentä vammaista henkilöä ja tutki heidän arkielämää ja itsemääräämisoikeutta. Vuosina 2010–2013 Susan Eriksson (2013) tutki miten vammaisen ihmisen asema määrittää henkilökohtaisen budjetointiprosessin kuluessa ja edistääkö se itsemääräämisoikeutta omien palvelujen järjestämisessä.

Erja Misukka (2009) haastatteli sosiaalipolitiikan alaan kuuluvassa tutkimuksessaan *Työn merkitys kehitysvammaisille* työ- ja toimintakeskuksessa työskenteleviä kehitysvammaisia henkilöitä, jossa hän nosti esiin itsenäisyyden tunteen saavuttamisen työn avulla. Misukka tutki fenomenologisella tutkimusasetteella ja tutkimuksellisenä apukeinona oli hyvinvointiteoreettinen tarkastelutapa. Hän teki yksilö- ja ryhmähaastatteluja kahdelletoista samassa työ- ja toimintakeskuksessa työskentelevälle 25–35-vuotiaalle kehitysvammaiselle henkilölle. Tutkimuksen tuloksena voitiin nähdä osan haastatelluista kokevan työ- ja toimintakeskuksessa tehtävään työhön liittyvän päätöksenteon antavan heille itsenäisyyden tunteen. Myös työosuusrahan saamisen koettiin tukevan taloudellisen itsenäisyyden tunnetta. Työn tekeminen poistaa toimeettomuutta ja toimii kuntoutuksen välineenä ja ehkäisee osaltaan syrjäytymistä. Työ- ja toimintakeskuksessakin tehtävä työ antaa kehitysvammaiselle henki-

lölle osallisuuden kokemuksia. Kehitysvammainen henkilö tuntee osallisuutta työlähtöiseen elämäntapaamme saadessaan arvostusta työstään, vaikka työ tapahtuisi työ- ja toimintakeskisyhteisössä. Hän saa työn tekemisen myötä olla tavallinen osallistuva kansalainen. (Misukka 2009, 36, 121–123.) Misukka kuvaa tutkimuksessaan kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia. Tästä itsenäistymisvaiheen osa-alueesta nostan vanhempien näkökulmia lähempään tarkasteluun.

Tuula Tonttila (2006) tutki kasvatustieteellisessä tutkimuksessaan vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemusta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tutkimukseen hän haastatteli vuosina 1997, 1998 ja 2003 yhteensä 24:ää henkilöä, joista kymmenen oli kehitysvammaisen ja/tai autistisen lapsen äitiä, kahdeksan päiväkotien erityisryhmän työntekijää ja kuusi koulun opettajaa. Hän tutki vanhempien tukemisen tärkeyttä silloin kun perheessä on kehitysvammainen tai autistinen lapsi. Tutkimuksen mukaan äitiyteen liittyi ristiriitaisiakin tunteita ja sosiaalisen ympäristön tuella oli huomattava vaikutus vanhempien jaksamiselle. Lapsen kouluun siirtymisen jälkeen vanhemmat kokivat tuen vähentyneen.

Anne Waldén (2006) tutki sosiaalitieteellisessä tutkimuksessaan neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukea. Tutkimukseen osallistui 118 neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhettä. Aineisto on kerätty vuosien 1991–1992 ja 1995–1996 välisenä aikana. Analyysissä on käytetty sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia menetelmiä. Tutkimustuloksena voidaan nähdä, että selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista sekä sosiaalisista suhteista saadut voimavarat ovat tärkeitä perheiden selviytymistä edistäviä tekijöitä.

Pirjo-Riitta Ylikauma (2007) on tutkinut kasvatustieteiden alaan kuuluvassa lisensiaattitutkimuksessaan perheiden saamaa tukea ja perhetyön mahdollisuuksia, kun perheissä on kouluikäinen kehitysvammainen lapsi. Hän on haastatellut tutkimuksessaan kahtatoista perhettä, yhdeksätoista vanhempaa. Tutkimuksessa vanhemmat arvioivat ulkopuolisen tuen merkitystä perheen elämässä. Tutkimuksen mukaan tasapaino on mahdollista saavuttaa, mikäli perheet saavat oikeanlaista tukea elämään. (Ylikauma 2007, 102–105.) Kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen perheen saama palvelujärjestelmän tuki on yksi oman tutkimukseni aineistosta analysoinnin kohteeksi nouseva asia.

Asumispalvelusäätiö ASPA, Kehitysvammaisten palvelusäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto toteuttivat vuosina 2006–2008 Pienestä kiinni –projektin. Projektissa selvitettiin kuntien ja palveluntuottajien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalveluista. Aineisto kerättiin haastattelemalla 48:n kunnan edustajaa. Projektipäällikkö Minna Harjajärven (2009) mukaan lapsuudenkodista muuttaminen on nykyään niin kehitysvammaisten nuorten kuin heidän vanhempiensakin toive. Toiveet itsenäistymisen ajankohdasta ovat myös aikaistuneet. 2000-luvulla suurimmat ryhmät ovat olleet noin 20-vuotiaat kehitysvammaiset, kun aikaisemmin asumispalvelujen piiriin tulevat olivat noin 40-vuotiaita. Aikaisemmin vasta kehitysvammaisen vanhempien ikääntyminen vaikutti kehitysvammaisten lapsuudenkodista muuttoajankohtaan. (Harjajärvi 2009, 27.) Itsenäinen asuminen on suuri murroskohta niin kehitysvammaisen nuoren itsensä kuin vanhempienkin elämässä, joten vanhemmat kuvaavat sitä myös kirjoituksissa.

Sekä sosiaali- että kasvatustieteelliset tutkimukset, joissa on tutkittu kehitysvammaisten lasten vanhempien saamaa tukea, vaikuttavat tarkastelevan lähinnä niiden perheiden tilannetta, joissa lapsi on päiväkotitai peruskouluikäinen. Niissä korostuvat vanhempien jakamiseen liittyvät kysymykset ja ympäristöltä saatu sosiaalinen tuki. Omassa työssäni haluan tuoda esiin vanhempien kokemuksia laajemmin, koskien koko palvelujärjestelmän toimivuutta kehitysvammaisten lasten eri ikäkausien osalta. Haluan tarkastella vanhempien kokemuksia mukaan lukien kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen liittyvät haasteet. Pyrin myös löytämään ja selvittämään erilaisia mekanismeja, joita viranomaiskohtaamisiin liittyy ja jotka voivat ehkä osaltaan selittää interventioiden tuloksia.

3. TUTKIMUKSEN KONTEKSTI

Tämän luvun tavoitteena on ensin luoda käsitystä kehitysvammaisuuden määritelmästä, koska kyse ei ole yksiselitteisestä diagnoosista. Kehitysvammadiagnoosi voidaan antaa heti lapsen synnyttyä vain osalle kehitysvammaisista lapsista. Kehitysvammadiagnoosin saaminen ei kuitenkaan kerro siitä, minkälaista tukea perhe tulee lapsen kasvaessa palvelujärjestelmältä tarvitsemaan, vaikka se lainsäädännöllisesti viitoittaa niitä tukimuotoja, joita perhe on oikeutettu saamaan. Toisessa alaluvussa avataan palvelujärjestelmä-käsitettä ja sen perusteena olevaa lainsäädäntöä.

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka henkinen toiminta tai kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. (Mäki 1998, 10–15; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2006.) Maria Arvion (2011) mukaan hedelmöitys, sikiöaika ja varhaislapsuus ovat kehitysvamman synnyn kannalta merkittäviä vaiheita. Kehitysvammat jaetaan karkeasti neljään pääluokkaan taustasyyn perusteella: geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien seurannaiset tai jälkitilat, monitekijäiset kehitysvammat (perimä sekä ympäristötekijät) ja viimeisenä ovat tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. Kehitysvammaisuuden syy jää epäselväksi noin neljänneksellä kehitysvammaisista henkilöistä ja jopa puolella lievimmistä kehitysvammoista. (Arvio 2011, 39–41, Kehitysvammaliitto 2014.) Osalla lievemmin kehitysvammaisista ei Susan Erikssonin (2008) mukaan ole diagnoosia. Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 50 000; luvussa on mukana myös ilman diagnoosia olevat. (Eriksson 2008, 10.)

Kehitysvammaisuuden asteen määrittelyn mittarina on käytetty pitkään kansainvälisen tautiluokituksen älykkyydosamäärän mukaista ryhmittelyä: syvästi kehitysvammaiset, vaikeasti kehitysvammaiset, keskitasoisesti kehitysvammaiset ja lievästi kehitysvammaiset, joita joissakin määritelmässä kutsutaan myös heikkolahjaisiksi. Niin sanottu kehitysvammaisuuden kaksoiskriteeristö on myös määrittelyissä tuotu esiin. Kaksoiskriteeristö tarkoittaa, että kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella kliinisestä tai sosiaalisesta lähtökohdasta. (Misukka 2009, 24–28.) Leo Kannerin (1948, 373–374; ks. Misukka 2009, 24) vanhassa määritelmässä lievästi kehitysvammaisia saatetaan kutsua myös piilokehitysvammaisiksi.

He ovat olemukseltaan ja puheen sisällöltään ei-kehitysvammaisia henkilöitä ja kehitysvamman huomaa vasta pidemmän kommunikoinnin jälkeen. Piilokehitysvammaisuuden määritelmä kuvaa mielestäni lievästi kehitysvammaista henkilöä hyvin. Vamma on piilossa ja lyhyissä kohtaamisissa muiden kanssa se jää usein huomaamatta. Markus Kaski (2001) toteaa, että diagnostisoimatta jäänyt lievä älyllinen kehitysvammaisuus saatetaan joskus huomata vasta aikuisena henkilön ajaututtua hankaliin psykososiaalisiin tilanteisiin (Kaski 2001, 25). Esimerkiksi lastensuojelun sosiaalityössä sosiaalityöntekijät voivat kohdata kehitysvammaisia diagnostisoimattomia vanhempia. Kehitysvammaisuutta tulisi aina tarkastella yksilöllisesti (Misukka 2009, 23). Kehitysvammaisen henkilön sekä vanhempien kokemuksiin palvelujärjestelmästä saattaa vaikuttaa se, milloin kehitysvammadiagnoosi on saatu. Diagnoosi on saattanut lievemmissä kehitysvammoissa täsmentyä vasta useamman muun diagnoosin kautta ja varmistua kehitysvammaksi esimerkiksi vasta kouluikäisenä.

Useat kehitysvammaiset henkilöt ovat vammaisuutensa vuoksi työkyvyttömiä ja suurin osa tarvitsee säännöllistä apua selviytyäkseen jokapäiväisen elämän vaatimuksista. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteen arviointiperusteena on pidettävä toiminnallisten taitojen tosiasiallista tasoa ja jokapäiväiseen elämään liittyvää avuntarvetta. (Mäki 1998, 15–17.) Erja Misukan (2009) mukaan ympäristön odotusten ja yksilön suoritusten välillä voi olla ristiriita. Tällöin kehitysvammaisuus voidaan määritellä myös sosiaalisesta näkökulmasta, jossa yhteiskunnan asettamista vähimmäisvaatimuksista selviytymättömyys voi johtaa vammaiseksi leimautumiseen. (Misukka 2009, 28.)

Seppälä (2010) pitää kehitysvamma-käsitettä liian laaja-alaisena ja epämääräisenä. Hän nimittää sitä diagnoosin ylikorostamisen harhaksi, koska sama diagnoosi annetaan keskenään täysin erilaisille ihmisille, huomioimatta henkilön muuta persoonallisuutta ja toimintakykyä muokanneita tekijöitä kuin fysiologiset ja neurologiset kehitysvammaisuuden syyt. Seppälä kirjoittaa kehitysvammaisten henkilöiden määrittelyn olevan kaksijakoista, toisaalta heidät määritellään vajavaisiksi ja puutteellisiksi ja toisaalta kokonaisiksi ja toimintakykyisiksi. Vajavaisuus palvelujen tarvetta varten osoitetaan lääketieteellisen diagnostiikan avulla kun tarvitaan eläketurvaa, lääkinnällistä hoitoa tai kuntoutusta tai vammaisuuteen perustuvia etuisuuksia. Jokapäiväisen elämän ratkaisuja pohdittaessa tarvitaan kehitysvammaisuuden toiminnallisuuden määritelmiä kun osoitetaan henkilön mahdollisuuksia ja voimavaroja. Pohdittavaksi jää hoivan ja huolenpidon tarpeiden sekä itsemääräämisoikeuden välinen tasapaino. (Seppälä 2010, 180–182; 185–186.) Käsitteeni mukaan yhteiskun-

nassa tehdään päätöksiä kehitysvammaisten henkilöiden palveluista ristiriitaisten määrittelyjen mukaan. Vanhemmat joutuvat perustelemaan etuisuuksia hakiessaan lastensa vaja-
vaisuutta ja kuvaamaan sitä, vaikka hakemusten mukana ovat pakolliset asiantuntijalau-
sunnot. Toisaalta esimerkiksi itsenäistymisvaiheessa pitäisi vanhempien pystyä näkemään
lasten vahvuudet ja todellinen tuen tarve sekä perustella se asiantuntijoille. Itse ymmärrän
lievän ja keskivaikean kehitysvammaisuuden lähinnä sosiaalisena erityisvaikeutena, joka
vaatii jatkuvia ja henkilön kehityksen myötä muuttuvia yksilöllisiä tukitoimia, jotta kehi-
tysvammaisen henkilö voisi integroitua mahdollisimman sujuvasti vallitsevaan yhteiskun-
taan.

3.2 Palvelujärjestelmä-käsite ja sen perusteena oleva lainsäädäntö

Hannu T. Vesalan (2010) mukaan kehitysvamma-alalla on palvelujärjestelmässä tapahtu-
nut merkittäviä muutoksia viimeisen 50 vuoden aikana. Erityspalveluista on pyritty siirty-
mään yleisiin palveluihin, korostaen palvelujen asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllisyyttä. Kehi-
tysvammaisten keskitetystä laitoshoidosta on jo osittain siirrytty pienimuotoisempiin asu-
misyksiköihin. Yksilön päätöksenteko-oikeutta korostetaan entistä enemmän. (Vesala
2010, 123–126.) Tuija Nummelin (2003) mukaan vuodesta 1995 alkaen laitoshoido on
ollut määrältään pienin kehitysvammaisten palvelumuoto, joka vähenee koko ajan. Asu-
mispalvelujen osuus puolestaan kasvaa. Jo 1990-puolivälistä alkaen ryhmäkoteissa on
asunut enemmän kehitysvammaisia henkilöitä kuin laitoksissa. 1970- ja 1980-luvuilla
kehitysvammapalveluita tuottivat lähinnä erityishuoltopiirien kuntayhtymät. Kunnat alkoi-
vat tuottaa kehitysvammapalveluita yhtä enemmän itse 1990-luvulla. 2000-luvulla jo nel-
jäosa kehitysvammaisten asumispalveluista tuotettiin yksityisesti. (Nummelin 2003, 29–
36.)

Hallitus on 8.11.2012 antanut periaatepäätöksen, jonka mukaan jokaisella kehitysvammai-
sella henkilöllä on oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin. Päätös liittyy Kehas-
ohjelmaan, joka on vuosina 2010–2015 toteutettava kehitysvammaisten asumisohjelma,
joka perustuu sosiaali- ja terveystieteiden johdolla laadittuun valtakunnalliseen suunni-
telmaan. Jokainen muutto suunnitellaan vammaisen henkilön ja läheistensä kanssa yhteis-
työssä. Vammaispalvelulain muutos vuonna 2009 oli ensimmäinen askel vammaispalvelu-
jen valtakunnallisessa kehittämisessä. Toisena vaiheena tulee kehitysvammahuollon raken-
nemuutos. Kolmantena, osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta, yhdiste-

tään kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki. (STM 2012:15; ks. myös esim. Perusturvalehti 4/2012, 32.)

Kehitysvammaisten tukiliiton sosiaaliturvaoppaan mukaan keskeisimpinä kehitysvammaisen henkilön lakisääteistä tukea ja palvelujärjestelmää määrittelevät lait ovat: Hallintolaki 434/2003, Hallintolainkäyttölaki 586/1996, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, Laki omaishoidon tuesta 937/2005, Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992, Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 812/2000, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, Perustuslaki 731/1999 ja Sosiaalihuoltolaki 710/1982 (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 13). Näiden keskeisimpien lakien lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden saamia palveluita koskevat monet muut lait ja asetukset riippuen kehitysvammaisen henkilön iästä, toimintakyvystä, kehitysvamman asteesta ja muista diagnooseista.

Kehitysvammaisen ja hänen vanhempiansa elämää viitoittavat lukuisat rinnakkaiset järjestelmät ja viranomaiset sekä muut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien ammattihenkilöt. Berit Lagerheimin (1992, 209) mukaan vammaisen lapsen perhe on säännöllisesti yhteydessä valtavaan joukkoon ammatti-ihmisiä ja on myös riippuvainen heistä. Erilaiset terapeutit, sairaalat, lääkärit ja muu hoitohenkilökunta tulevat tutuiksi, riippuen kehitysvammaisuuden syystä ja siihen mahdollisesti liittyvistä somaattisista sairauksista. Haasteellinen käyttäytyminen saattaa perheen psykiatrisen ja psykologisen avun piiriin, joka usein toteutetaan eri paikoissa ja eri ammattilaisten toimesta, kuin somaattisten ongelmien hoito. Sairaaloissa saattaa olla mahdollista tavata myös sosiaalityöntekijä tai sosiaaliohjaaja. Lisäksi asioidaan myös perusterveydenhuollon piirissä esimerkiksi neuvolassa, terveyskeskuksessa ja suun terveydenhuollossa.

Palveluohjaus ja perheelle tarjottava tuki muodostavat yksilöllisen polun, jonka lähtökohdina ovat kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä tuen tarve. Ne kehitysvammaiset henkilöt, joille on kehitysvammaisten erityishuoltolain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) perusteella oikeus yksilöllisesti laadittuun erityishuolto-ohjelmaan ovat kehitysvammaisten palveluohjauksen piirissä. Erityishuolto-ohjelma laaditaan yhdessä kehitysvammaisen ja tarvittaessa vanhempien tai muiden lähiomaisten kanssa ja se tarkistetaan säännöllisin väliajoin. Lisäksi henkilölle on laadittava palvelusuunnitelma. Tässä yhteydessä yhteistyötä tehdään kehitysvammaisten palveluohjaajan tai sosiaalityöntekijän

kanssa. Kehitysvammaisen perheeseen voi olla myös lastensuojelun asiakkuudessa ja saada avohuollon tukitoimia. Kehitysvammaisen lapsen kanssa yhteistyö päiväkodin ja koulun kanssa on usein tiiviimpää kuin ns. normaalin lapsen kanssa. Peruskoulun jälkeen tutustutaan erilaisiin valmentaviin ja ammattiin valmistaviin oppilaitoksiin, erityisoppilaitoksiin ja niiden henkilökuntaan. Itsenäistymisvaiheessa erilaiset asumisvaihtoehdot ja –kokeilut ja asumisyksiköiden henkilöstö tulevat myös vanhemmille tutuiksi. Työ- ja päivätoiminnan henkilöstö kuuluu myös kehitysvammaisen aikuisen ja usein hänen vanhempiansakin elämään.

Kehitysvammaisen henkilön vanhemmat asioivat ainakin alaikäisen kehitysvammaisen puolesta myös Kansaneläkelaitoksen kanssa: laativat sinne erilaisia selvityksiä ja hakemuksia sekä toimittavat suunnitelmia ja todistuksia. Vanhemmalla tulee olla kykyä ymmärtää lääkärinlausuntojen sisältö ja muiden viranomaisten tekstit. Vanhemmat ovat usein mukana erilaisissa moniammatillisissa kokouksissa, joissa päivitetään kehitysvammaisen tilanteita ja laaditaan suunnitelmia tulevaisuudesta. Näissä moniammatillisissa kokouksissa asioista puhutaan toisinaan ammattikielellä ja ne saattavat vaatia vanhemmilta tarkkaa huomiokykyä. Vanhemmat saattavat myös joutua tiivistämään eri viranomaisissa hoidettuja asioita toisille viranomaisille, koska eri organisaatioiden tiedot ovat eri tietojärjestelmissä.

Kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä elämässä vierailee vuosien varrella monia tahoja. Tuisku Ilmosen (1995) mukaan vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat väistämättä vierailemaan erilaisissa järjestelmissä ja tutustumaan ammattiauttajien maailmaan. Yhteistyö ja vuorovaikutus vanhempien ja ammattiauttajien välillä on parhaimmillaan erittäin hedelmällistä ja pahimmillaan hyvin ongelmallista. (Ilmonen 1995, 66–67.) Lagerheimin (1992) mukaan vanhempien mahdollisuudet auttaa vammaista lastaan riippuu suurelta osin yhteiskunnasta. Kaikki mikä tukee vanhempien asemaa, vahvistaa heidän voimavarojaan auttaa ja hoitaa lasta. Vammaisperheet tarpeineen vaikuttavat vastavuoroisesti myös ympäriväen yhteiskuntaan. (Lagerheim 1992, 208.)

Koko palvelujärjestelmän hahmottaminen ja yhteydenpito eri viranomaisten kanssa saattaa olla vanhemmille työlästä ja aikaavievää. Kehitysvammaisten Tukiliiton liittohallituksen puheenjohtaja Jyrki Pinomaa, joka on itse kahden kehitysvammaisen nuoren isä, kertoo Tukiviesti –lehdessä aikanaan hoitaneensa yhteydenpitoa poikien asioihin liittyen noin 70

eri ammattilaisen kanssa. Lasten tilanne piti erikseen selvittää jokaisessa ammattilaiskohtaamisessa. Hän kaipasi perheen tueksi palveluohjaajaa, jotta perheelle jäisi aikaa myös normaalin arjen elämiseen. Pinomaa korostaa erityisesti murrosvaiheiden tukea, esimerkiksi päiväkodista kouluun siirtymisen ja peruskoulun päättymisen aikaa. (Kirkkomäki 2012, 8–9.)

Vanhempien hoitaessa kehitysvammaisen lapsensa asioita palvelujärjestelmässä, hoitavat he niitä velvollisuuksia, joita palvelujärjestelmä asiakkaille asettaa ja joita kehitysvammaiset henkilöt eivät itse kykene hoitamaan. Katja Valkama (2012) pohtii väitöskirjassaan asiakkuuden dilemmaa ja sosiaali- ja terveydenhuollossa käytettävien termejä asiakaslähtöisyys ja asiakaskeskeisyys. Asiakaslähtöisessä palvelussa lähtökohtana tulisi olla asiakkaan nimeämät käsitteet ja tarpeet. Palvelut ovat kuitenkin järjestelmälähtöisiä. Uuden julkishallinnon mukanaan tuoma individualismin korostuminen ja asiakkuus-käsite edellyttää asiakkaalta kykyä hyödyntää asiakkuutta ja sen tuomia vaihtoehtoja. Vahva kyky ajaa omia asioitaan voi olla palvelujen saamisen edellytys. Jonkun on myös otettava vastuu niiden henkilöiden oikeuksista, jotka ovat itse kykenemättömiä sitä tekemään. Toisaalta tästä ajattelasta syntyy riippuvuussuhde, joka osaltaan marginalisoi henkilöitä joiden puolesta asioita hoidetaan. (Valkama 2012, 43–47; 54–56.) Vanhempien hoitaessa kehitysvammaisen henkilön puolesta asioita, on mahdollisuuksien mukaan aina myös huomioitava kehitysvammaisen henkilön oma ääni. Vahva kyky ajaa asioita ja saada sen mukaista palvelua, koskee myös kehitysvammaisen henkilön vanhempaa tämän asioiden hoitajana. On mahdollista, että vain ne kehitysvammaiset henkilöt, joiden edunvalvojat ovat aktiivisimpia, saavat riittävästi palveluita.

Näkemykseni mukaan kehitysvammaisen henkilön elämä kulkee eräänlaisen ”kolmikantajärjestelmän” mukaan. Yhtenä pilarina on kehitysvammaisen itse omine toiveineen, toisena vanhempi tai joku muu tukihenkilö tai edunvalvoja ja kolmantena ns. palvelujärjestelmä. Tutkimuksen lähtökohtana on tarkastella vanhempien kokemusten mukaan palvelujärjestelmän toimintaa perheen tukena ja vanhempien roolia suhteessa palvelujärjestelmään.

4. TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena on tutkia kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän toimivuudesta. Pysin etsimään selityksiä toimivaksi koetusta ja vahvasta, vanhempia ja perhettä kannattelevasta voimaannuttavasta tuesta. Pysin myös etsimään selityksiä vanhempien näkökulmasta voimia vieneestä tuen puutteesta tai mahdollisesta epäonnistuneesta toiminnasta

Varsinaiset tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat palvelujärjestelmän perheelle tarjonneen?
2. Mikä tai miten voidaan selittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä?
3. Miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat oman roolinsa suhteessa palvelujärjestelmään?

Näiden kysymysten avulla pyysin valottamaan vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän toimivuudesta kehitysvammaisten lasten eri ikäkausina ja ikäkausiin liittyvissä murroskohdissa. Pysin myös tunnistamaan erilaisia viranomaiskohtaisiin liittyviä mekanismeja, joita ei aikaisemmin ole tutkittu ja jotka voivat osaltaan selittää interventioiden tuloksia. Kehitysvammaisten lasten vanhempien näkökulmaa kuvaamalla pyysin tuottamaan syvempää kokemustietoa palvelujärjestelmän toiminnasta ja lopussa pyysin myös esittämään kehittämis ehdotuksia.

5. TOOREETTINEN VIITEKEHYS

Tässä luvussa kuvaan ensin tutkimuksen teoreettis-metodologista suuntausta, avaan CAIMeR-teoriaa ja kuvaan sitä käsitteenä. Seuraavaksi tarkastelen kontekstin merkitystä CAIMeR-teoriaan sekä sosiaalityön vaikutuksien ja tuloksien mallintamista. Lopuksi jäsenen CAIMeR-teorian käyttöä.

5.1 Kriittinen realismi

Tutkimuksen teoreettis-metodologisena suuntauksena on kriittinen realismi, jonka pääasiallinen kehittäjä on brittiläinen filosofi Roy Bhaskar (Morén & Blom 2003, 44; Blom & Morén 2007, 45). Pekka Kuusela (2006) kirjoittaa kriittisen realismin syntyneen sosiaalityö- ja johtamistutkimuksen ”paradigmakriisistä”, jolla puolestaan viitataan äärirelativististen näkemysten synnyttämään radikaalin skeptiseen reaktioon sitä vastaan. Kriittinen realismi selittää ihmisten, sosiaalisten organisaatioiden ja yhteiskunnan toimintaa ja pyrkii tuomaan esille sosiaalityö- ja johtamistutkimuksen pitkän perinteen, joka pohjautuu realistiseen näkemykseen esimerkiksi organisaatio- ja johtamistutkimuksessa. Kriittinen realismi voi avata väylän tieteen tutkimuskohteeseen, analyysin tavoitteisiin, selitysten tehokkaaseen käyttöön tai muihin yleisten käsitteellisten ongelmien pohdintaan. Sen mukainen näkemys voi toimia teoreettisten viitekehysten ja metodologian apuna eli metateorianana. Uutta teoriaa voidaan kriittisen realismin avulla jalostaa antamaan tietoa empiirisestä tutkimuksesta ja se toimii eri tutkimusalueiden välisenä sillanrakentajana. (Kuusela 2006, 9–13.) Mikko Mäntysaaren (2006) mukaan realismissa on oleellista kriittisyys yhteiskunnallisia ja sosiaalityön oikeina pidettyjä toimintakäytäntöjä kohtaan. Realismin teoreettinen analyysi avaa käsitystä yhteiskunnallisesta todellisuudesta, sen kerrostuneisuudesta ja haluaa tehdä tutkimustuloksista evaluatiivisia johtopäätöksiä. Kriittisen realismin avulla voidaan tutkia sosiaalityön interventioita sekä meta- ja mikrotasolla analysoida sosiaalityön vaikutuksia. (Mäntysaari 2006, 160.)

Kriittisen realismin keskiössä on pyrkimys kausaalisen analyysin tuottamiseen ja sen selittämiseen, mistä syystä joku tapahtunut todella tapahtuu. Eli todellisten tapahtumien ja empiiristen havaintojen alla on syvä, muutosten liikkeelle panevien mekanismien taso, josta voidaan laatia teorioita. Kriittinen realismi perustuu todellisuuden jakautumiseen kolmeen tasoon tai alaan. Nämä kolme eri alaa ovat empiirinen, aktuaalinen ja reaalinen. *Empiiri-*

nen ala on yhteydessä ihmisten havaintoihin ja kokemuksiin. Tällä alalla voidaan tehdä havaintoja, kokea, kerätä aineistoa ja panna täytäntöön teorioita. *Aktuaalinen* koostuu tapahtumista, jotka reaaliseen alaan kuuluvat mekanismit laukaisevat. *Reaalinen* ala tarkoittaa kaikkia niitä rakenteita ja mekanismeja, jotka ovat olemassa ihmisten havainnoista ja ymmärryksestä riippumatta. Reaalisen ja aktuaalisen alan tapahtumia voidaan havaita, mutta ne voivat myös jäädä havaitsematta. (Blom & Morén 2010, 99–100; Tapola-Haapala 2011, 17–18; Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 187.)

5.2 CAIMeR-teoria

Ohjaajani ehdotuksesta tutustuin Björn Blomin ja Stefan Morénin (2010) luomaan teoreettiseen malliin, CAIMeR-teoriaan. CAIMeR-teoria on kriittistä realismia soveltava tutkimuksellinen väline, metodi. (Morén & Blom 2003, 44; Blom & Morén 2007, 45). Blomin ja Morénin (2010) mukaan on tärkeää tuottaa tietoa sosiaalityön interventioiden kausaalisuudesta, jotta voidaan selittää, miksi interventio toimii tai ei toimi. Muussa tapauksessa interventioiden sisältö on kuin ”musta laatikko”, näemme sen vaikutukset mutta emme pysty selittämään mikä oli muutoksen liikkeellepaneva voima. Kriittisen realismin metateoreettista perspektiiviä hyödyntämällä voidaan pyrkiä selittämään sosiaalityön käytäntöjä ja vaikutuksia. Metateoreettisena näkökulmana kriittinen realismi voi avata uusia näkökulmia tutkittavalle ilmiölle sosiaalityössä ja pyrkiä tunnistamaan esimerkiksi generatiivisia mekanismeja eli niitä mekanismeja, jotka saavat toiminnan/muutoksen aikaan. (Blom & Morén 2010, 99–100.) Generatiiviset mekanismit voidaan pyrkiä tunnistamaan niiden vaikutusten kautta, vaikka mekanismeja itsessään ei välttämättä havaita (Tapola-Haapala 2011, 18). Niiden tutkiminen sosiaalityössä ei ole kovin yleistä; se on tavallista tekniikan alalla ja luonnontieteissä. Generatiiviset mekanismit ovat niitä sosiaalisessa todellisuudessa olevia todellisia tai mahdollisia ominaisuuksia, jotka otollisissa olosuhteissa voivat aktiivoida ja synnyttää erilaisia tapahtumia. Ne ovat todellisia sosiaalisessa todellisuudessa potentiaalisesti olemassa olevia ja vaikuttavia asioita. Niitä ei siis aina tarvitse esittää todellisina empiirisesti huomioitavina tapahtumina. (Blom & Morén 2009, 83–86; ks. myös Blom & Morén 2007, 13–14.) Pyrin tutkimuksessa luomaan ymmärrystä ja selitystä palvelujärjestelmän toiminnasta, sen interventioista ja niiden kausaalisuudesta ja liikkeellepanevista voimista kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien kokemusten pohjalta.

Kriittisen realismin yksi keskeisimpiä käsitteitä on mekanismi, joka on myös CAIMeR-teorian olennainen osa. Mekanismi on toiminnan ja muutoksen liikkeellepaneva voima. Blomin ja Morénin (2010) näkemyksen mukaan sosiaalityössä vaikuttaa samanlainen mekanismin käsite kuin teknologiassa ja luonnontieteissä, mutta sosiaalityössä vaikuttavat mekanismit ovat sosiaalisia mekanismeja. Sosiaaliset mekanismit voivat vaikuttaa kolmella eri tasolla.

Mikrososiaalinen mekanismi muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa yksilöllisesti pareittain tai pienissä ryhmissä vaikuttavista erilaisista voimista. Voimia voivat olla motiivit, harkinta, valinnat ja syyt. Yksilön voimat aktivoituvat mikrososiaalisessa vuorovaikutuksessa (puhe, kieli, eleet, symbolit jne.). Ihmisen toiminnan tarkoituksellisuus syntyy näissä mikrososiaalisten mekanismien ja sosiaalisten ja materiaalisten rakenteiden (esimerkiksi sukupuolisidonnaiset odotukset, etnisuus, uskonto, hierarkkinen asema, kommunikatioteknologia: sähköposti, kännykkä, sosiaalisen median sovellukset) välisessä vuorovaikutuksessa. Edellä mainitut voimat ja rakenteet ovat osa mikrososiaalista mekanismeja. Mikrososiaalinen mekanismi muistuttaa shakin pelaamista, jossa siirrot muodostavat toisistaan riippuvaisen tapahtumaketjun. (Blom & Morén 2010, 101–102; Morén & Blom 2003, 37–50.)

Mesososiaalinen mekanismi puolestaan muodostuu ryhmä- tai organisaatiotason voimista, kuten syyt, motiivit, valinnat ja harkinta. Voimat välittyvät vuorovaikutuksessa ryhmän sisällä, eri ryhmien välillä, erilaisissa verkostoissa ja organisaatioissa, mutta myös sosiaalisten ja materiaalisten rakenteiden (toimintatavat, säädökset, dokumentit jne.) avulla. Esimerkkinä mesososiaalisesta mekanismeista Blom ja Morén (2010) mainitsevat itsensä toteuttavan ennusteen. Esimerkiksi sellaisessa yrityksessä, jossa johto tuo esille yrityksen heikentyneen tilan, tulevan vaikean vuoden ja todennäköisesti luvassa olevat lomautukset, vaikuttaa johdon antama tieto työntekijöihin ja heidän tuottavuuteensa negatiivisesti ja todennäköisesti he myös hakeutuvat muualle töihin. Tätä kautta yrityksen tuottavuus ja tulos lopulta heikkeneekin. (Blom & Morén 2010, 102–103.)

Makrososiaalinen mekanismi muodostuu kollektiivisesta yhteiskuntatason sosiaalisesta toiminnasta ja voimista (syyt, motiivit, valinnat ja harkinta). Voimat välittyvät makrososiaalisessa vuorovaikutuksessa yhteiskuntien sisällä ja niiden välillä sekä sosiaalisissa ja materiaalisissa rakenteissa (kuten pankkilaitos, poliittiset puolueet, koulutusjärjestelmät,

kirkko jne.). Länsimaista kapitalismia pidetään klassisena esimerkkinä makrososiaalisesta vuorovaikutuksesta. Max Weber (1905) kuvaa teoksessaan *Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus* (Protestanttinen etiikka ja kapitalismin henki) kuinka protestanttisen etiikan ja kapitalismin hengen välillä vallitsee hengenheimolaisuus ja yhteneväinen käsitys siitä, että kaikki ihmiset ovat Jumalan valittuja, mutta ahkerimmat, hyveellisimmät ja askeettisimmin elävät saavat lisättyä sekä maallista pääomaa että taivasosuutta. (Blom & Morén 2010, 103.)

Blomin ja Morénin (2010) mukaan edellä mainitut sosiaalisen mekanismin tyypit vaikuttavat ja ovat läsnä myös sosiaalityössä. Sosiaalisella interaktiolla on sosiaalityössä keskeinen merkitys ja se on osa sosiaalista mekanismeja. Blomin ja Morénin mukaan sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutus on yksi osa sosiaalista mekanismeja, mutta suurin osa mekanismeista on jäävuoren tavoin näkymättömissä pinnan alla. Vaikkakin sosiaalityö on riippuvainen erilaisista sosiaalisista suhteista (luottamus, lämpö, huolenpito, empatia jne.) vaikuttavat siihen myös organisaatiokonteksti ja sosiaalinen konteksti. CAIMeR-teoria sekä rikkoo että yhdistää rakenteen ja toiminnan. Teoria on yhteneväinen sosiaalisten rakenteiden ja inhimillisen toiminnan kanssa ja on kehittynyt kriittisen realismin sisällä. (Blom & Morén 2010, 103–104; 115.)

Kriittinen realismi, sekä Blomin ja Morénin ajattelu, virittävät tarkastelemaan vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä siten, että olen kiinnostunut myös siitä, mikä kokemuksia voi selittää, millaiset mekanismit aktivoituvat erilaisissa tilanteissa vanhemman toimissa lapsen ja perheen tilanteen tulkitsijana.

5.3 CAIMeR-käsitteenä

CAIMeR-teoria kehitettiin avaamaan syy- ja seuraussuhteiden ”mustaa laatikkoa”, sitä tuntematonta ja merkittävää asiaa, joka todellisuudessa on muutoksen alkuunpanija. (Blom & Morén 2010, 100–101; Morén & Blom 2003, 37–50.) Se muodostuu viidestä elementistä, jotka ovat kontekstit, toimijat, interventiot ja mekanismit sekä tulokset (**C**ontexts, **A**ctors, **I**nterventions, **M**echanisms and **R**esults). (Blom & Morén 2010, 106–109).

Kun lähdetään tutkimaan jotain ilmiötä, on ensimmäiseksi suunnattava katse kontekstiin. Minkälaisessa yhteiskunnassa asiakas elää ja minkälainen on hänen sosiaalinen elinpiirinsä. Minkälainen on asiakkaan tuen tarve, minkälaiset organisaatiot häntä voisivat tukea ja minkälaisin interventioin. Erilaiset *kontekstit* (Contexts) viittaavat sosiaalisiin ja kulttuuriin konteksteihin (ympäröivä yhteiskunta, naapurusto, muut organisaatiot jne.), asiakkaan elinympäristöön ensisijaisine ja toissijaisine suhteineen (perhe, omaiset, ystävät, asuminen, tärkeät tapahtumat, naapurit, tuttavat, virkistysmahdollisuudet jne.), suoriin ja epäsuoriin interventiokonteksteihin (psykykinen ja sosiaalinen ympäristö, sosiaalitoimiston toimintatavat, paikallisuus, yhteistyöilmapiiri, paikalliset interventio-olosuhteet, poliitikot, organisointi, resurssien jako, viralliset ja epäviralliset teoriat jne.) sekä sosiaalisiin makro-, meso- ja mikromekanismeihin. (Blom & Morén 2007, 241–274; Blom & Morén 2010, 106–109.) Asiakkaan konteksteilla on merkitystä interventioon. Esimerkiksi asiakkaan elinolosuhteet voivat vaikuttaa interventioon negatiivisesti. Toisaalta esimerkiksi elinpiiri, läheiset ihmiset, voivat olla erittäin tärkeitä intervention sujumiselle ja vaikuttaa positiivisesti sen onnistumiseen.

Toimijat (Actors) viittaa kaikkiin interventioprosessin osallisiin. Toimijoita ovat asiakkaat ja sosiaalityöntekijät. Muita virallisia toimijoita ovat esimerkiksi opettajat, terveydenhuoltohenkilöstö, poliisit, papit jne. Epävirallisia toimijoita ovat kaikki ne toimijat, jotka sattumalta ovat mukana tietyissä tapauksissa, esimerkiksi naapurit ja sukulaiset. (Blom & Morén 2010, 108–109.) Kaikki toimijat vaikuttavat prosessin kulkuun omilla interventioillaan. Keskeistä on tunnistaa kaikki toimijat ja kiinnittää huomiota heidän toimintaansa eli heidän tekemäänsä interventioon.

Interventiot (Interventions) koostuvat sosiaalityöntekijöiden virallisista (metodit, mallit, tekniikat, palvelut, ideoiden ja mallien esittely jne.) ja epävirallisista interventioista (ystävän tarjoama apu, tuki). Myös asiakas itse tekee interventioita kuten hoitoonhakeutumisyri-tykset, harkinta, valmius ja valinnat, jotka muodostavat prosessin tärkeän osan. Myös muut toimijat tekevät interventioita. Myös muiden toimijoiden epäviralliset interventiot, kuten myötätunto, käytännön apu, sosiaalinen kontrolli jne. vaikuttavat asiakkaan prosessiin. (Blom & Morén 2010, 108–109.) Kaikkien virallisten ja epävirallisten toimijoiden tekemät interventiot vaikuttavat prosessiin.

Blomin ja Morénin (2007, 41) mukaan ihmisen muutosprosessia voi kuvata sisäisen jännitekentän avulla, joiden pohjalta erilaiset jännitekentät voivat aktivoitua. Sitä voimaa ja dynamiikka, joka saa vaikutuksen asiakkaassa, voidaan Blomin ja Morénin mukaan kuvata jännitekenttänä, jossa on vastassa kaksi erilaista jännitettä. Mekanismit vaikuttavat ja tulevat näkyväksi ihmisten toiminnan kautta. Blom ja Morén ovat omissa tutkimuksissaan identifioineet sosiaalityössä/asiakastyössä useita vaikuttavia mekanismeja, joita avaan seuraavaksi.

Haaste-/ärsytysmekanismi aktivoituu asiakkaassa perustavanlaatuisen käskyn ja olemassa olevan vahvistuksen välillä. Sosiaalityöntekijä asettaa asiakkaalle haasteen: toimintatapasi ei ole sinulle hyväksi, on muita vaihtoehtoja. Asiakkaan on päätettävä jatkaako nykyisellä tavalla vai haluaako muuttaa elämäntilannetta. Samalla sosiaalityöntekijä vahvistaa uskosta siitä, että asiakas on kykenevä ihminen tekemään ratkaisun ja muuttamaan elämäänsä. Tämän seurauksena asiakas uskaltaa ryhtyä muutosprojektiin. (Blom & Morén 2007, 41–44.)

Riskinottomekanismi aktivoituu jännitekentässä luottamuksen ja riskinottamisen välillä. Asiakas valitsee muutoksen tai muuttumatta jättämisen, molempiin valintoihin liittyy riski. Luottamus sosiaalityöntekijään aktivoi asiakasta valitsemaan muutoksen. Uusi elämäntapa on riski sikäli, että ei voi tietää tarkasti, mitä kaikkea se tulee sisältämään. Myös sosiaalityöntekijän perspektiivistä valinnassa on riskinsä, varmaa standardoitua ratkaisua ja lopputulosta ongelmiin ei ole annettavissa.

Vastinemekanismien jännitekentässä vastakkain ovat sosiaalityöntekijän ”tarjous” ja asiakkaan aktiivinen palaute. Vastinetta tarvitaan pysyvän tuloksen aikaansaamiseen. Sosiaalityöntekijä mahdollistaa ideoin ja resurssein auttamisprosessin ja asiakas tekee näillä saamallaan mahdollisuuksilla muutoksen todeksi. Asiakkaan aktiivinen vastine sosiaalityöntekijän tarjoukseen on ehdottoman tärkeä, jotta toimenpiteiden seurauksena saadaan tuloksia aikaan. (Blom & Morén 2007, 41–44.)

Roolinylitysmekanismi aktivoituu puolestaan järjestelmän ja henkilön välillä. Sosiaalityöntekijälle ja asiakkaalle on muodollisesti annettu avunantajan ja avunsaajan roolit. Mutta vuorovaikutustilanteessa he kohtaavat toisensa myös henkilöinä ja ihmisinä. Sosiaalityöntekijä liikkuu viranomaisroolin, ammatillisen roolin ja oman ”itsensä” välillä. Tämä liike

vaikuttaa asiakkaaseen. Kyse on roolien ylittämisestä, joka on asiakkaalle selkeä ilmaus, joka vahvistaa asiakasta ponnistelemaan enemmän lopputuloksen eteen.

Sekä auttamiskontekstissa (kuten sosiaalitoimisto tai koko palvelujärjestelmä) ja asiakkaan elämismaailmassa, on myös tekijöitä, jotka aktivoivat erilaisia mekanismeja. Näitä Blom & Moren nimittävät *kontekstimekanismeiksi*. Kontekstit ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Auttamisen kontekstin ja asiakkaan elinpiirin välillä aktivoituu mekanismeja, jotka tekevät muutoksen mahdolliseksi. Auttamisen kontekstiin kuuluvat lakiin perustuvat, hallinnolliset, organisatoriset ja ammatilliset auttamisen ehdot. Asiakkaan elinpiiri, eli se erityinen sosiaalinen ympäristö, jossa asiakas elää, on myös huomioitava muutokseen vaikuttavana tekijänä. (Blom & Morén 2007, 41–44.)

Pyrin tutkimuksessani hyödyntämään ja tunnistamaan näitä Blomin ja Morénin löytämiä mekanismeja ja mahdollisesti tunnistamaan uusia. Eri mekanismeja yhdistää vuorovaikutus ja jonkinlainen liiakhdus, joka aktivoituessaan saa toiminnan aikaan tietyllä tavalla synnyttäen tapahtumia. Mekanismit voivat selittää tapahtumien ja vaikutusten välistä alkusysäystä, ne vaikuttavat prosessien kulkuun ja siihen mihin suuntaan ne kääntyvät (positiivisiksi vai negatiivisiksi).

Myös *tulokset* (results) -käsite jakautuu useaan alaluokkaan. Ensisijaisesti sillä viitataan niihin asiakkaan elämäntilanteessa tapahtuneisiin muutoksiin, jotka ovat seurausta interventiosta. Myös asiakkaan saaman tuen dokumentoiminen, esimerkiksi miten paljon tapaamisia on ollut ja mitä muuta tukea asiakas on saanut (outputs), kuuluu tulokset – käsitteen alle. Myös saatu materiaallinen tai emotionaalinen tuki ovat tuloksia. Asiakasvaikutukset jaetaan edelleen yleisellä tasolla havaittuihin vaikutuksiin, jotka ovat olleet odotettavissa, esimerkiksi vanhemman jaksaminen paranee. Erityisiin ulkoisesti havaittaviin vaikutuksiin puolestaan kuuluvat yksilöllisesti ja odottamattomat vaikutukset, kuten ulkoisen olemuksen muuttuminen tai uusi ystäväpiiri. Lisäksi on oletettavaa, että voidaan saada aikaan myös syvätasoisia, yleisiä tai erityisiä, muutoksia. Yleisiin syvällisiin vaikutuksiin voidaan lukea esimerkiksi muuttunut omakuva, emotionaalinen aikuisuus tai kasvanut sosiaalinen kyvykkyys. Erityisiä syvällisiä vaikutuksia ovat esimerkiksi tietynlaisesta ahdistuksesta vapautuminen tai läheissuhteiden uudelleenarvostaminen. (Blom & Morén 2010, 108–111.) Tuloksia ja vaikutuksia täytyy tutkia ja seurata, jotta tiedetään miten interventio onnistunut, onko sitä syytä muuttaa ja mikä niiden syntymiseen on vaikuttanut.

5.4 Kontekstin merkitys ja CAIMeR-teoria

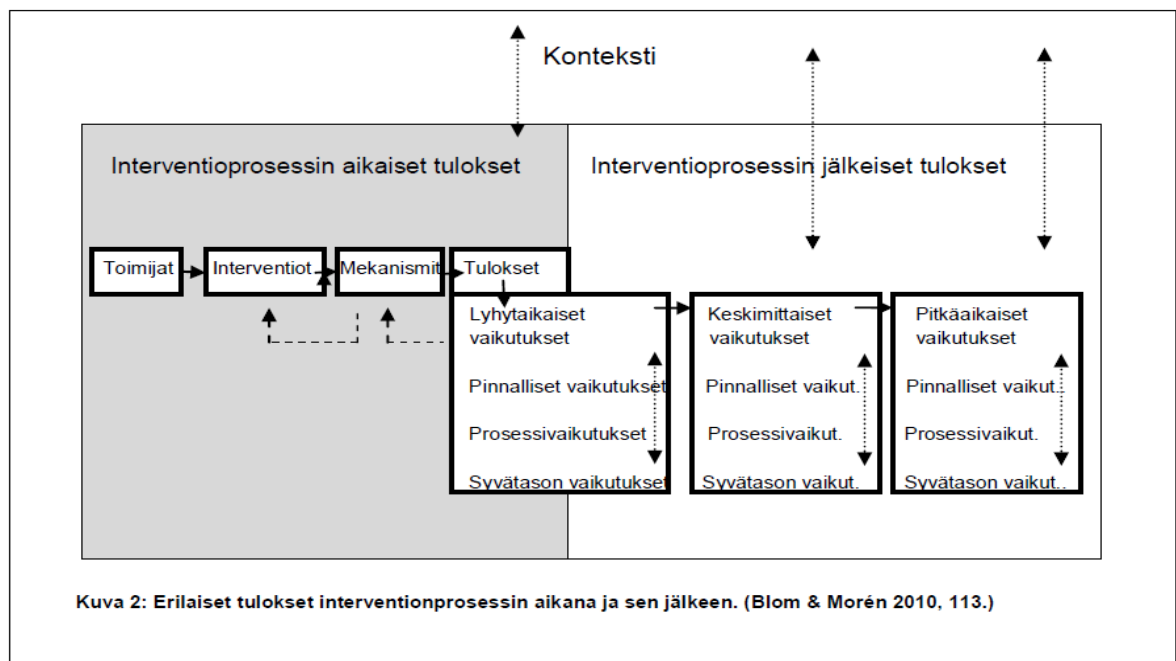
Blomin ja Morénin (2010) kaavio kuvaa sosiaalityön mallin mukaista tapahtumien kulkua (kuva 1), jonka voi ajatella alkavan, kun henkilön on yhteydessä esimerkiksi sosiaalitoimistoon. Tällöin interventiokonteksti, sosiaalitoimisto, aktivoituu. Taustalla vaikuttaa myös epäsuora interventiokonteksti, esimerkiksi vertaiselta saatu tieto toimeentulotuesta, jonka takia on hakeuduttu sosiaalitoimistoon sekä asiakkaan elinpiiri. Interventiokonteksti ja asiakkaan elinpiiri ovat aina myös riippuvaisia laajemmasta yhteiskunnallisesta ja kulttuurisesta kontekstista. Yhteiskunnalliseen ja kulttuuriseen kontekstiin vaikuttavat eri tasoiset kontekstimekanismit: makro-, meso- ja mikrotason mekanismit. (Blom & Morén 2010, 111–112.) Tässä tutkimuksessa vanhempi saa esimerkiksi tiedon toisen kehitysvammaisen lapsen vanhemmalta ja on sen perusteella yhteydessä sosiaalitoimistoon, jolloin tuen ja avun hakeminen aktivoituu. Prosessiin vaikuttavat makrotasolla sosiaalipalveluista määräävät säädökset. Mesotason vaikutukset puolestaan tarkoittavat sosiaalitoimiston organisaation toimintatapoja ja mikrotason vaikutukset yksittäisten sosiaalitoimiston työntekijöiden toimintatapoja. Kaikki edellä mainitut kontekstit vaikuttavat prosessiin ja sen lopputulokseen.

Varsinaisen interventioprosessin toteuttavat eri toimijat, jotka tekevät erilaisia interventioita ja jotka toimivat erilaisten vaikutusten liikkeelle panevana voimana. Todellisuudessa sosiaalityö näyttäytyy monipolvisempänä reittinä, joka sisältää useita vuorovaikutteisia prosesseja. Kyse ei ole yksiselitteisestä reitistä sosiaalisesta ongelmasta suoraan lopputulokseen. Malliin (kuva 1) merkityt kaksisuuntaiset pistenuolet kuvaavat suoran ja epäsuoran intervention ja olosuhteiden välisen keskusteluvaikutuksen toteutumista, eri elinpiirien ulottuvuuksien välistä vuorovaikutusta, vuorovaikutusta elinpiirien ja interventiokontekstien välillä, sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välisten interventioiden vuorovaikutusta sekä erityyppisten mekanismien välillä syntyvää vuorovaikutusta. (Blom & Morén 2010, 111–112.) Interventioprosessin voivat toteuttaa tässä esimerkiksi vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä, joka ehdottaa vanhemmille nuoren muuttamista asumispalvelujen piiriin. Elinpiirissä on vuorovaikutuksessa sen jälkeen asumispalvelun tuottaja ja käytännön toimijat siellä, asukas itse, vanhemmat ja sosiaalityöntekijä. Mallin (kuva 1) avulla voidaan tarkastella edellä mainittuja konteksteja, joissa vanhemmat liikkuvat sekä niiden yhteisvaikutusta.

toonsa myönteisesti, joka puolestaan voi vaikuttaa siihen, että aikaisemmin sitoutumaton verkosto alkaa tämän muutoksen jälkeen toimia asiakasta tukevalla tavalla. (Blom & Morén 2010, 112–113.) Esimerkki mallin mukaisesta interventio-olosuhteiden muutoksesta voi tässä tutkimuksessa olla seuraava: kehitysvammaisten palveluissa sosiaalityöntekijä on saattanut ensin ajatella kehitysvammaisen nuoren asuttamista kunnan vuokra-asuntoon kevyemmin tukipalveluin. Keskusteltuaan asiakkaan ja vanhempien kanssa ja tutustuttuaan tarkemmin asumisharjoittelusta tehtyihin muistiinpanoihin ja ehkä psykologin lausuntoon, hän päätyykin ehdottamaan ryhmäasumistyyppistä asumispalvelua. Asiakkaan asuttua ryhmäasumisessa puoli vuotta, päädytään siihen, että kyseinen asumispalvelupaikka ei sovi nuorelle tai nuori ei sopeudu siihen. Sopimus asumispalveluntuottajan kanssa päätetään. Nuori sijoitetaan väliaikaisesti toiseen paikkaan ja samalla hänelle etsitään uutta, sopivampaa ryhmäasumispaikkaa.

5.5 Sosiaalityön vaikutuksien ja tuloksien mallintaminen

Sosiaalityön käytännön tarkempaan mallintamiseen Blom ja Morén (2010) ovat laatineet yksityiskohtaisemman mallin (kuva 2), jonka avulla monimutkaisia sosiaalityön prosesseja voidaan tarkastella ja kuvata.



Mallin (kuva 2) avulla havaitaan, että interventioprosessi sisältää sekä asiakkaalle annettua tukea (eri toimijoiden tekemät interventiot) että asiakkaan oman toiminnan. Lopputuloksesta voi olla eripituisia ja eri syvyisiä vaikutuksia. Vaikutukset voivat olla lyhyitä (enintään kuusi kuukautta sosiaalityöntekijän kontaktin päättymisestä), keskipitkiä (enintään noin 12 kuukautta kontaktin päättymisestä) ja pitkäaikaisia (yli vuoden kontaktin päättymisestä). Malli näyttää palautteen lyhyen vaikutuksen ja toimijoiden interventioiden välillä kun välittäjänä ovat eri mekanismit. Esimerkkinä asiakas saa rahallisen avustuksen (interventio), joka saa hänet valitsemaan ruokailun ja ostamaan paremmat vaatteet (lyhytaikainen vaikutus) ja tämä saa hänet näkemään itsensä positiivisemmin ja tulevaisuuskin näyttää valoisammalta (lyhytaikainen syvempi vaikutus). Tämän myötä hän suhtautuu sosiaalityöntekijän interventioonkin positiivisemmin. Sen myötä nämä lyhytaikaiset vaikutukset saattavat vaikuttaa siihen, että sosiaalityöntekijä pääsee tekemään muitakin interventioita, joita alun perin ei ollut tälle asiakkaalle suunnitellut. Lyhytaikaiset vaikutukset luovat perustan pitempiaikaisille vaikutuksille, mutta eivät lineaarisesti.

Asiakkaan elämässä nähtävien vaikutusten kehittyminen tapahtuu pinnallisempien ja syvempien vaikutusten vuorovaikutuksessa asiakasta ympäröivissä olosuhteissa (elinpiirissä ja laajemmassa yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa kontekstissa, jonne elinpiiri on sulautunut). Konteksti vaikuttaa tulosten kehittymiseen, mutta sillä on myös vaikutus kontekstiin. Jos lopputulosta ja vaikutusta halutaan selittää, ei pelkkä tulosten liittäminen interventioprosessiin riitä. (Blom & Morén 2010, 113–114.)

Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista voidaan todennäköisesti havaita sekä pitkäaikaisia että lyhytaikaisia vaikutuksia. Pitkäaikaiset vaikutukset saattavat kantaa perhettä ja vanhempia useita vuosia.

5.6 CAIMeR-teorian käyttö

CAIMeR on kuvaava ja selittävä teoria yleisestä sosiaalityön käytännöstä, joka haastaa nimenomaan vallitsevan näyttöön perustuvan sosiaalityön mallin (EBP Evidence-Based Practice). Blomin ja Morénin (2010) mukaan CAIMeR sopii käytettäväksi sosiaalityön

käytäntöjen tutkimiseen ja arvioimiseen sekä sosiaalityön toiminnan että organisaatioiden kehittämiseen. Teorian avulla voidaan avata esimerkiksi sosiaalitoimistojen toimintaa erilaisilla analyysitasoilla ja sitä voidaan esimerkiksi käyttää sosiaalityön yleiskuvauksen mallintamiseen henkilöille (esimerkiksi päättäjille), jotka tarvitsevat käytännöistä tarkemman kuvan. CAIMeR ei kuitenkaan sulje pois muita teoreettisia näkökulmia vaan päinvastoin niiden avulla voidaan täydentää joitakin sosiaalityön näkökulmia. (Blom & Morén 2010, 116–117.)

CAIMeR-teorian avulla voidaan tarkastella interventiota ja sen vaikutuksia joko prosessin loppuvaiheessa tai sen päätyttyä tai itse prosessin aikana. Oli kyseessä sitten teorian käyttäminen prosessin kuvaukseen tai sen aikana, kannattaa molemmissa tapauksissa ottaa asiakas mukaan keskusteluun, osaksi siksi, että asiakas voi myös vahvistaa prosessin kulun ja osaksi siksi, että asiakkaalle voidaan tarjota järkeenkäypä selitys prosessista mukaan lukien hänen oma myötävaikutuksensa siihen. Asiakkaan osallisuus interventioon ja muutosprosessiin voidaan tehdä näin näkyväksi. (Blom & Morén 2010, 115–116.)

Tutkimuksessani pyrin CAIMeR-teorian avulla erityisesti tarkastelemaan sitä, millaisia syy-seuraussuhteita vanhempien ja viranomaisten välisissä kohtaamisissa on havaittavissa ja miten niitä voi selittää. Erityisesti teoriassa viehätti toimijoiden ja tulosten suoran syy-seuraussuhteen kuvaamisen lisäksi mukaan otettu, toimintaan vaikuttava, selittävä mekanismi, joka näyttäisi antavan lähestymistavan vanhempien kokemusten tarkasteluun ja analysoimiseen. (Blom & Morén, 2010.)

Sovellan tutkimuksessani CAIMeR-teoriaa siten, että pyrin sen avulla jäsentämään kehitysvammaisten lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmästä: millaisissa konteksteissa vanhemmat liikkuvat, millaisia toimijoita he kohtaavat, mitä interventioita eri toimijat tekevät ja tarjoavat, mitä vaikutuksia interventioilla on ja tätä kautta tuottamaan tietoa siitä, mikä selittää paitsi vaikutuksia, myös vanhempien kokemuksia.

6. TUTKIMUSMETODI

Tässä luvussa käyn läpi kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää ja kuvaan aineistonhankintamenetelmää sekä aineistoa. Tarkastelen myös tutkimusetiikkaa, kuvaan tutkijan position ja avaatan tutkimuksen luotettavuutta.

6.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimusmenetelmä pyrkii ymmärtämään ja kuvaamaan ilmiötä sekä antamaan sille mielekkään tulkinnan. Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän koska olen kiinnostunut kohderyhmän kokemuksista ja merkityksenannoista, joita ei voi kvantitatiivisesti tutkia.

Jari Metsämuurosen (2006b; 2007; ks. myös Denzin & Lincoln 2000) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan käyttää kvantitatiiviseen tutkimukseen kuuluvia tutkimusmenetelmiä ja päinvastoin, mutta niiden tutkimusote poikkeaa toisistaan, joten päämetodologiaksi on mielekästä valita niistä vain toinen. Kvalitatiivinen tutkimusote pohjautuu eksistentiaalis-fenomenologis-hermeneuttiseen tieteenfilosofiaan. Kvalitatiivinen tutkimusote soveltuu hyvin, kun esimerkiksi ollaan kiinnostuneita yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteista tietyissä tapahtumissa ja tapahtumien yksityiskohdista. Kvalitatiivisella tutkimusotteella saadaan yksittäisiin tapauksiin liittyvistä syy-seuraussuhteista luonnollista ja kontrolloimatonta tietoa. (Denzin & Lincoln 2000, 3; Metsämuuronen 2006b, 83–88; Metsämuuronen 2007, 208.) Tutkimuksen lähtökohtana on lähestyä vanhempien kokemuksia mahdollisimman avoimesti. Päädyin siksi pyytämään vanhemmilta vapaamuotoisia kirjoituksia omista kokemuksistaan palvelujärjestelmässä, jotta pääsisin paneutumaan kvalitatiivisella tutkimusotteella mahdollisimman luonnollisiin syys-seuraussuhteisiin.

Lena Dahlgrenin (2009) mukaan tutkijan tulee kriittisen reflektoinnin mukaisesti miettiä miten voi oikeasti saada selville ihmisten ajatuksia tai tunteita tietyistä asioista. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät voivat tarjota tällaista syvempää ymmärrystä piilossa olevista sosiaalisista mekanismeista. Kvalitatiivinen tutkimus ei yleensä etsi syy-seuraussuhteita, vaan syventää ymmärrystä. CAIMeR-menetelmä poikkeaa perinteisestä kvalitatiivisesta tutkimuksesta, koska sen avulla muuttujien välillä olevat sosiaalisten mekanismien kausaliteetit pyritään saamaan näkyviksi. Kvalitatiiviset aineistot pystyvät myös kasvattamaan

kontekstin vaikutuksen ymmärtämistä, esimerkiksi sosiaalista yhteyttä. (Dahlgren 2009, 67–68, 79–80.)

6.2 Aineistonhankintamenetelmä

Pohdin pitkään, mikä olisi paras tapa paras tavoittaa vanhempien kokemukset. Halusin kirjoituksia niiltä vanhemmilta, joilla on kehitysvammainen lapsi tai nuori. Halusin myös tuoreita kokemuksia perheen saamasta tuesta, enkä siksi harkinnut minkään valmiin, toisen tutkijan jo keräämän, arkistoidun aineiston työstämistä. Juuri tähän tutkimukseen sopivaa valmista aineistoa ei ehkä olisi ollut saatavillakaan. Ensimmäinen ajatukseni aineiston hankintamenetelmästä oli haastatella vanhempia. Koska minulla itselläni on kehitysvammainen lapsi, olisin saattanut tahtomattani vaikuttaa vanhempien vastauksiin haastattelutilanteessa ja lopulta pidin parhaimpana vaihtoehtoa vapaamuotoista kirjoituspyyntöä. Tutkimusaineistoa voidaan kerätä suoraan tutkittavilta esimerkiksi kirjoituspyynnöin. Tutkittavia informoidaan kirjoituspyynnössä antamalla tieto tutkimuksen vastuutahosta sekä yhteyshenkilön yhteystiedot ja tutkimuksen tarkoitus ja yleisen tason tavoitteet esitetään ymmärrettävästi. Kirjoituspyynnössä annetaan myös tieto tutkimusaineiston anonymisoinnista ja selvitetään tutkimusaineiston käyttötarkoitus ja säilyttäminen. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, viitattu 29.6.2014.)

Päädyin laatimaan avoimen kirjoituspyynnön (liite 1), jossa kerroin lyhyesti pro gradu -tutkielmani aiheesta ja pyysin kirjoituksia sellaisilta vanhemmilta, joiden lapsilla on lievä tai keskivaikea kehitysvamma. Lisäksi mainitsin, että olen itse lievästi kehitysvammaisen nuoren äiti.

Käsitykseni mukaan valtakunnallisen Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n paikalliset tukiyhdistykset olisivat ne foorumit, joista kehitysvammaisten henkilöiden omaiset pystyisi parhaiten tavoittamaan. Lisäksi Helsingissä toimii aktiivisesti kehitysvamma-asioissa Lyhty ry ja päätin tavoitella myös sitä kautta mahdollisia kirjoittajia. Näiden lisäksi arvelin kahden tunnetun valtakunnallisen erityislasten vanhempien perustaman yhdistyksen (Jaatinen ry. ja Leijonaemot ry.) kautta tavoittavani myös kehitysvammaisten lasten vanhempia sosiaalisen median kautta (Facebook). Yhdistysten yhteystiedot sain Kehitysvammaisten tukiliiton ja yhdistysten omilta internetsivuilta. Lähetin marraskuun 2013 alussa sähköpostilla kahdeksaan paikalliseen kehitysvammaisten tukiyhdistykseen (Helsinki, Joensuu, Jyväskylä, Kes-

ki-Uusimaa, Kuusamo, Oulu, Tampere, Turku) sekä Lyhty ry:hyn kirjoituspyyntöni, joissa sähköpostiviestini lähetettiin edelleen sähköpostijakeluna tai julkaistiin joko sähköisessä tai perinteisessä jäsenkirjeessä tai molemmissa. Sain myös Jaatinen ry:n ja Leijonaemot ry:n Facebookissa olevan suljetun keskusteluryhmän kautta, luvan julkaista kirjoituspyyntöni ryhmien ”Facebook-seinällä”.

Tämän lisäksi lähetin sähköpostilla tai annoin paperisen kirjoituspyyntöni myös, tuntemilteni henkilöille, joilla on joko itsellään kehitysvammaisen nuori tai heidän tuttavillaan on tai jotka ovat työnsä puolesta yhteydessä kehitysvammaisperheisiin. Kirjoituspyyntöä on näiden henkilöiden toimesta myös jaettu eteenpäin. Kirjoitukset pyysin lähettämään joko sähköpostilla tai Facebookin yksityisviestinä tai perinteisenä kirjepostina allekirjoittaneelle 15.12.2013 mennessä. Kyseiseen ajankohtaan mennessä kirjoituksia ei ollut tullut kuin neljä. Laitoin vielä käyttämäni kanavien kautta uuden, ns. muistutusviestin, jossa kerroin toiveesta saada kirjoituksia vuoden 2013 loppuun mennessä. Vuoden loppuun mennessä olin saanut yhteensä kahdeksan kirjoitusta, suurimman osan sähköpostitse, yhden perinteisellä kirjeellä ja yhden Facebookin yksityisviestinä. Kaksi kirjoitusta saapui sähköpostitse tammi-helmikuussa 2014 ja kirjoituksia tuli lopulta yhteensä kymmenen.

Kirjoituspyynnössä pyysin vanhempia kirjoittamaan omista kokemuksista lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Tarkentavana kysymyksenä olivat vanhempien kokemukset palvelujärjestelmän tarjoamasta tuesta ja sen toimivuudesta sekä odotukset vanhempia kohtaan ja vanhemman rooli suhteessa palvelujärjestelmään. Kysyin myös miten vanhemmuus on heidän mielestään muuttunut matkan varrella. Pyysin kirjoitukseen myös mainintaa, onko kyseessä äidin vai isän, tai mahdollisesti molempien vanhempien näkökulma ja lapsen iän kirjoitushetkellä. Vanhemman sukupuolen mainintaa pyysin siksi, mikäli kirjoituksissa olisi nähtävissä vanhemman sukupuolen merkitys näkökulmaan tai kokemukseen. Itälinna ym. (1994) mukaan isien ja äitien kokemuksissa on jonkin verran eroja. Äidit kantavat ehkä enemmän huolta vammaisten lastensa nykyisestä ja tulevasta elämänlaadusta ja onnellisuudesta. Isiä askarruttavat vammaisten lasten menestyminen ja itsenäinen selviytyminen. (Itälinna ym. 1994, 89.) Lapsen ikä puolestaan vaikuttaa siihen, kuinka pitkä matka palvelujärjestelmän kanssa on kuljettu ja minkälaisia palveluita on käytetty. Itälinna ym. (1994) tutkimuksen mukaan lapsen eri ikävaiheissa vammaisuuden muodolla oli myös erilainen merkitys vanhempien kokemaan stressiin. (Itälinna ym. 1994, 140–142.) Muutamalta vanhemmalta, jotka olivat kirjoituksessaan anta-

neet luvan yhteydenottoon, kysyin vielä avoimen tarkentavan kysymyksen koskien tulevaisuutta, jos kirjoituksessa ei ollut siitä mitään mainintaa. Yksi kirjoittaja vastasi Facebookin julkiseen kirjoituspyyntöni suljetussa ryhmässä. Pyysin häntä siirtymään keskusteluun yksityisviestillä, jotta kaikki hänen kirjoittamansa ei tulisi julkiseksi ryhmän sisällä. Hän vastasi muutamaa tarkentavaan kysymykseen yksityisviestillä.

Kirjoituspyynnön arvelin tarjoavan vanhemmille väylän purkaa mielessä olevia onnistuneita, ja ei ehkä niin onnistuneita, kokemuksia palvelujärjestelmästä ja kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemisesta. Tällöin omaehtoinen kerronta olisi mahdollisimman vapaata. Sain yhdestä kehitysvammaisten paikallisesta tukiyhdistyksestä palautetta siitä, että strukturoituun valmiiseen kysymyspohjaan olisi ollut helpompi vastata. Tiukemmin rajatuilla kysymyksillä olisi saanut varmasti täsmällisempiä vastauksia. Unohdin myös sen tosiasian, että useat kehitysvammaisten vanhemmat käyttävät paljon vapaa-aikaansa kirjoittamalla erilaisia selvityksiä ja täyttämällä lomakkeita eri viranomaisille. Ajatus vapaasta kirjoittamisesta ei välttämättä toimitukseen siten, kuin olin ajatellut. Asioiden kokoaminen jälkikäteen voi tuntua työläälle, kaikki asiat eivät muistu enää mieleen, eikä kaikkea ehkä enää välitä muistellakaan. Kirjoittaminen ei myöskään ole kaikille ehkä se luontevin tapa purkaa ajatuksiaan. Myös kirjoituspyynnön ajankohta, vuodenvaihteen läheisyys ja perheiden valmistautuminen joulun viettoon ja vuodenvaihteeseen, saattoi osaltaan vaikuttaa kirjoitushalukkuuteen.

6.3 Aineiston kuvaus

Kirjoituspyyntöni vastasi kymmenen vanhempaa aikavälillä marraskuu 2013 ja helmikuu 2014 ($n = 10$). Saaduista kirjoituksista seitsemän on äidin kirjoittamia ja yksi isän. Kaksi kirjoitusta on äidin kirjoittamia, mutta he mainitsevat kirjoituksen sisältävän molempien vanhempien ajatuksia. Yhdellä vastaajista on kaksi kehitysvammaista lasta, joten vastaajina on kymmenen vanhempaa, mutta kirjoitukset käsittelevät yhdentoista kehitysvammaisen lapsen/nuoren tilannetta. Yhden vastaajan lapsi on alle 10-vuotias, mutta otin hänen kirjoituksensa mukaan, koska hänellä on tuorein kokemus palvelujärjestelmästä nuoremman kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Aineistossa esiintyvien lasten sukupuoli ja ikä jakautui seuraavasti:

IKÄJAKAUMA	POIKA	TYTTÖ	EI TIETOA LAPSEN SUKUPUOLESTA
0–10		1	
11–15			
16–20	1	2	1
21–25	3	2	
26–30	1		
YHTEENSÄ	5	5	1

Taulukko 1: Vastaajien kehitysvammaisen lapsen ikä- ja sukupuolijakauma

Aineisto edustaa tyypillistä laadullisen tutkimuksen aineistoa, jotka Suvi Ronkaisen, Leila Pehkosen, Sari Lindblom-Ylänteen ja Eija Paavilaisen mukaan (2011) mukaan ovat usein suhteellisen pieniä. Tutkimusaineiston analysoinnin ja tulkintojen tekemisen kannalta aineiston on oltava sen kokoinen, että sen pystyy hallitsemaan. Tutkimusaineiston merkitykset ovat laadullisessa tutkimuksessa monitulkinnallisia, yhteisöihin kiinnittyviä ja jaettuja, joita ylläpidetään ihmisten keskinäisessä vuorovaikutuksessa. (Ronkainen ym. 2011, 83.) Tämän tutkimuksen aineistona ovat kirjalliset, yksityiset dokumentit, vanhempien kirjoitukset, joita voidaan nimittää yksityisiksi kirjallisiksi dokumenteiksi (Metsämuuronen 2006b, 111, 118,170–171.)

Arja Kuula (2006) kirjoittaa tutkimuksen yksityisyyden suojasta ja aineiston anonymisoinnista. Anonymisoinnin minimitaso on aineiston nimien vaihtamisen peitenimiksi. Astetta tarkempi anonymisoinnin taso on mm. paikkakuntien, koulujen tai työpaikkojen nimien vaihtamisen. (Kuula 2006, 132–134; ks. myös Eskola & Suoranta 2008, 52–59.) Olen käsitellyt saamiani kirjoituksia niin, ettei niistä käy ilmi vanhempien, lasten tai paikkakuntien todellisia nimiä.

Aineistoon tutustuminen ja siihen sisälle pääseminen oli minulle tutkijana avaava ja sensitiivinen vaihe, koska kirjoituksissa oli avattu hyvin henkilökohtaisiakin kokemuksia ja tunteita. Tunnistin kirjoituksista myös samanlaisia kokemuksia, kuin omalla perheelläämme. Kirjoitukset ovat keskenään erityyppisiä ja joillakin vanhemmista viranomaiskohtaa-

minen nousee lähinnä yhdestä tai kahdesta merkittävimmästä, ehkä viimeaikaisimmasta viranomaiskohtaamisesta ja toisilla niitä on kuvattuna useita. Kirjoitukset ovat yhdestä neljään sivun mittaisia, yhteensä 26 sivua. Ensimmäisillä lukukerroilla aistin kirjoituksista turhautumista ja väsymistä, mutta niissä on myös iloa onnistuneista kohtaamisista ja niiden vaikutuksista.

6.4 Tutkimusetiikkaa

Pirkko-Liisa Rauhalan ja Elina Vironkannaksen (2011) mukaan tutkimusetiikkaa määrittelevät kaksi eri koulukuntaa, joissa biolääketieteellinen koulukunta painottaa tutkittavien perusteellista informointia, tutkimuksen haitattomuutta tutkittaville, luottamuksellisuutta ja yksityisyyden suojaa sekä tutkimuksen luotettavaa ja empiirisesti validia tietoa. Feministis-yhteisöllinen koulukunta puolestaan painottaa yhteisön moraalia ja arvoja sekä eihierarkkista dialogia tutkijan ja tutkittavien välillä ja korostaa emotionaalista yhteyttä. Sosiaalitieteilijän olisi ennakoitava tutkimuksensa tulosten vaikutuksia, ettei tutkimus lopulta suuntaudu tutkittavan ryhmän etuja vastaan ja mahdollisesti jopa vahingoita sitä. (Rauhala & Vironkannas 2011, 237–239.) Sirpa Kuusisto-Niemi, Sari Rissanen ja Kaija Saranto (2011) kirjoittavat tutkijasta, jonka toimintaa ohjaa eettinen sisäinen motivaatio. Tällöin tutkijan eettiset periaatteet näkyvät jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa eikä hänen toiminnassaan ole nähtävissä ulkoista pakkoa. (Kuusisto-Niemi, Rissanen & Saranto 2011, 261.)

Riitta-Liisa Kokko (2011) puolestaan jakaa tutkimusetiikan normit kolmeen pääryhmään, joista ensimmäisessä korostuu tiedon luotettavuus ja totuus. Toisessa painotetaan ihmisarvon kunnioittamista ja kolmannessa nousevat esiin tutkijoiden keskinäisten suhteiden vaikutukset. Kokko esittää samat asiat myös raamatullisessa kymmenen käskyn käskymuodossa: ”Älä vahingoita tutkimuksesi kohdetta, älä valehtele tutkimusta koskevista asioista tiedeyhteisölle, äläkä yhteiskunnalle, älä varasta muiden aineistoja äläkä tuloksia.” (Kokko 2011, 294.) Mielestäni tämä tutkimus ei vahingoita tutkittavia, tiedonhankintamenetelmä on luotettava ja tutkimus on ihmisarvoa kunnioittava.

Aineiston analyysivaiheessa ehkä suurimmaksi eettiseksi kysymykseksi koin sen, että minun täytyi pidättäytyä täysin teksteissä, vaikka tunsin jonkun kirjoittajan ja tunsin tilannetta myös tekstin ulkopuolelta. Pystyin mielestäni kohdistamaan tällaisessakin tilanteessa ana-

lyysin melko puhtaasti tekstiin, tosin välillä jouduin palauttamaan itseni ruotuun ja poistamaan jo kirjoittamaani, kun vertasin sitä uudelleen vanhemman kirjoitukseen. CAIMeR-malli auttoi osaltaan tässä, koska yksittäisen vanhemman ja perheen kokemukset hajautettiin mallin mukaisiin taulukoihin.

Richard Hugmanin (2010) mukaan sosiaalityön tutkimuksen pitää edes välillisesti olla hyödyksi nimenomaan sosiaalityön asiakkaille ollakseen eettisesti kestävä. (Hugman 2010, 162–163). Tämä tutkimus voi toimia muistutuksena siitä, että vanhempien asiantuntijuutta kannattaa hyödyntää erityisesti murroskohdissa kun siirrytään päivähoidosta kouluun ja koulusta työelämään ja itsenäiseen asumiseen. Toisaalta tutkimus muistuttaa myös siitä, jo aikaisemmissa tutkimuksissa todetusta asiasta, että asiantuntijoiden välisen koordinaatiotehtävän, ei ainakaan näin vahvasti, tulisi kuulua vain vanhemmille. Jos hyödynnetään kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmilla oleva tieto ja tuetaan heitä vanhemmuudessa ns. yhden luukun periaatteella, tuloksena voi olla itsenäisempiä ja toimintakykyisempiä kehitysvammaisia aikuisia. Tämän tutkimuksen eettinen kestävyys voi perustua sen mahdolliseen positiiviseen vaikutukseen niiden perheiden jaksamisessa, joilla on kehitysvammaisen lapsi ja sen myötä lopulta tukea kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä yhteiskunnassa.

6.5 Tutkijan positio

Vaikka saatu aineisto kertoo asioista, jotka ovat minulle tietyllä tavalla tuttuja, tuli minun kuitenkin läpi koko tutkimuksen etäännyttää itseni siitä ja muistaa, että aineisto ei kuitenkaan ole oma kokemukseni. Ronkaisen ym. (2011) mukaan aineisto tulee kohdata etäännytettyinä omista ja tutkimuksen olettamuksista ja sitä tulee tarkastella mahdollisimman avoimesti. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom & Paavilainen 2011, 122–123.) Toki minulla on omat kokemukseni tutkittavasta asiasta, mutta tutkimuksessa keskiössä ovat kirjoittajavanhempien kokemukset, jotka ovat erilaisia, kuin omat kokemukseni. Omat kokemukseni eivät sisälly aineistoon, mutta ne ovat saattaneet vaikuttaa siinä vaiheessa, kun tein valintaa niistä viranomaiskohtamisista, jotka otin lähempään tarkasteluun. Koin myös läheisempänä ne tilanteet ja viranomaiskohtamiset, jotka liittyivät oman lapseni nykyiseen ikäkäytteen. Kirjoittajan tunnistamisen vaikutusta analyysia tehdessä ja aineistossa pitäytymisessä pohdin edellisessä tutkimusetiikka luvussa.

Kerroin myös kirjoituspyynnössä itsekin olevani kehitysvammaisen nuoren vanhempi. Arvelin asian helpottavan kirjoitusten saamista vanhemmilta, koska en olisi täysin ulkopuolinen tutkija vaan itsekin sisällä asiassa. Toisaalta minusta oli reilua kertoa asia, koska vanhemmilla oli mielestäni oikeus tietää, minkälaisesta tutkijan positiosta asiaa lähestyin.

Ronkainen ym. (2011) kirjoittavat tutkijasubjektista ja subjektiivisuudesta ja tutkijan kokemushistorian vaikutuksesta tutkimukseen. Koska käytännön tutkimustyö perustuu erilaisiin suhteisiin, ei subjektiutta voida poistaa kokonaan. He pohtivat myös olisiko subjektiuden poistaminen edes toivottavaa. Lomaketutkimus etäännyttää tutkijaa ja tutkittavia henkilöitä. Sosiaalitieteissä tutkimus voi kohdistua omaan työhön tai siinä voidaan hyödyntää tutkijan omaa aiempaa kokemusta, tällöin on vaara, ettei tutkija kyseenalaista omia kokemuksiaan. (Ronkainen ym. 2011, 70–71.) Ymmärryksen mukaan tässä tutkimuksessa omia kokemuksia ei varsinaisesti tarvitse kyseenalaistaa. Omat kokemukset voivat auttaa ymmärtämään kirjoituksia ja niiden kontekstia paremmin.

Eskolan ja Suorannan mukaan (2008) objektivismilla tarkoitetaan tutkimuskohteen selittämistä ja katsomista puolueettomasti ulkoapäin, tavalla jossa omat uskomukset asenteet ja arvostukset pidetään erossa tutkimuksesta. Heidän mukaansa edellä mainitut objektivistiset ohjeet voi kuitenkin unohtaa ja yrittää olla *mahdollisimman* objektiivinen ja olla sekoittamatta omia esioletuksiaan ja arvostuksiaan aiheeseen. Toisaalta sekään ei välttämättä ole mahdollista, koska arjessa olemme erilaisissa suhteissa asioihin, aatteisiin ja ihmisiin ja objektiivisuus syntyykin nimenomaan oman subjektiivisuutensa tunnistamisesta. (Eskola & Suoranta, 2008, 16–17.) Olen pohtinut omaa suhdettani aiheeseen ja sen vaikutusta tulkittojen luottavuuteen ja objektiivisuuteen. Toivon siis tunnistaneeni subjektiivisuuteni niin hyvin, että työn lopputulos on objektiivinen. Pystyn mielestäni ymmärtämään vanhempien kokemuksia ja sitä kieltä syvemmin, kuin täysin asian ulkopuolinen tutkija. Kirjoitetut tarinat on ehkä helpompi etäännyttää omasta itsestä, kuin esimerkiksi haastattelussa olisi ollut. Oman kokemusasiantuntijuuteni olen ehkä tiedostamatta ottanut mukaan, kun olen nostanut teksteistä asioita analysoitavaksi. Oma kokemusasiantuntijuutta näkyy tietoisesti eniten johdannossa ja pohdinnassa.

Myös Jari Metsämuuronen (2006a) muistuttaa siitä, ettei tieteellinen tieto ole koskaan täysin arvovapaata ja tutkijan käsitykset luotettavasta tiedosta ja todellisuudesta vaikuttavat siihen väistämättä, joten vaatimus täydellisestä objektiivisuudesta on tieteen ihanne (Met-

sämuuronen 2006a, 17.) Olen itse osa tutkimukseni kohderyhmää, joiden näkökulmaa tässä tutkimuksessa pyritään tuomaan esille ja tästä syystä myös sitoutunut tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa. Niin sanotun kokemustiedon ja vertaisuuden merkitys voidaan nähdä myös vahvuutena avata kirjoittajien kokemuksia.

6.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden lähtökohta ihmistieteellisessä tutkimuksessa on Metsämuuronen (2006b) mukaan tutkimusmenetelmien ja tutkittavan ilmiön perusrakenteen vastaavuus. Laadullisessa tutkimuksessa vastaavuus toteutuu kun tutkijan rakentaman todellisuuden voidaan vastaavan tutkittavan alkuperäistä kokemusta. Tutkittavan ilmiön, aineiston hankintatavan, teoreettisen lähestymistavan, analyysimenetelmän ja tutkimuksen raportointitavan välillä on oltava looginen yhteys ja koko tutkimusprosessi pitää pystyä hahmottamaan. Tutkimusprosessi on kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineistolähtöinen ja aineisto on keskeisessä asemassa. Tutkimuksen tulokset ovat sidoksissa kontekstiin, siten että ihmisen merkityssuhteet ovat sidoksissa todellisuuden ominaispiirteisiin. Tiedon on oltava laadultaan sellaista, että sen avulla voidaan tunnistaa toisia tapahtumia eli asiat ovat käsitteellisesti yleistettävissä. Tutkimuksessa tulee näkyä miten tutkija on reflektoinut, analysoinut ja raportoinut aihetta tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkijalla on vastuu tutkimuksensa toteuttamisen kaikista vaiheista. (Metsämuuronen 2006b, 200–204.) Käsitykseni mukaan tämän tutkimuksen rakentama todellisuus vanhempien kokemuksista vastaa alkuperäistä kokemusta ja vanhempien kokemusten, aineiston hankintatavan, teoreettisen lähestymistavan, analyysimenetelmän ja tutkimuksen raportointitavan välillä on looginen yhteys. Ymmärrykseni mukaan tutkimuksesta pystyy hahmottamaan koko tutkimusprosessin. Tutkimus on aineistolähtöinen ja tulokset ovat sidoksissa todellisuuteen ja ne ovat käsitteellisesti yleistettävissä. Mikäli joku kirjoittajista ei olisikaan kehitysvammaisen henkilön vanhempi, vaan ainoastaan esittäisi sitä, en voi kuitenkaan saada sitä mistään selville. Mielestäni tutkimuksesta voi nähdä miten aihetta on refleктоitu, analysoitu ja raportoitu tutkimuksen eri vaiheissa.

Oman positioni mahdollinen vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen on ymmärrykseni mukaan pieni. Olen kirjoittanut auki ne kohdat, joissa kyseessä on oma kokemukseni, jonka perusteella asiaa esimerkiksi tarkastelen.

7. ANALYYSIPROSESSI

Blom ja Morén (2007) ovat CAIMeR analyysillä kuvanneet lähinnä sosiaalityössä aktivoivia ja teoreettisesti relevantteja mekanismeja (Blom & Morén 2007, 54). Omassa tutkimuksessani olen purkanut vanhempien kirjoituksissaan kuvaamat viranomaiskohtaukset CAIMeR-mallin avulla ja hyödynnän sitä kaikissa vanhempien nimeämissä viranomaiskohtauksissa, enkä vain puhtaasti sosiaalityön kohtaamisissa.

Koska kirjoituspyynnössä ei ollut strukturoituja kysymyksiä, on toisissa kirjoituksissa noussut kirjoittajan mieleen joku erityisen paljon askarruttanut asia tai asiat, jotka viime aikoina on enemmän ollut perheen elämässä esillä. Käyn seuraavassa läpi kirjoituksia toimijoiden tai toimintojen mukaan CAIMeR-mallin mukaisesti. Kokosin ensin kustakin kirjoituksesta CAIMeR-mallin (Blom & Morén 2010, 109) mukaan taulukkoon yhteiskunnalliset ja kulttuuriset kontekstit, kontekstimekanismit, asiakkaan elinpiirin, tilanteen ja ongelman. Pohdin ympäristön tilannetta heikentäviä ja korjaavia piirteitä. Otin mukaan myös kunkin kirjoittajan kontekstit ja mahdolliset vaikuttavat kontekstimekanismit. Lopuksi poimin kustakin kirjoituksesta taulukkoon toimijat, interventiot ja yritin tunnistaa interventioiden mekanismit ja lopuksi poimin taulukkoon tuloksia ja vaikutuksia. Tämän jälkeen kokosin kaikkien kymmenen kirjoittajan taulukot yhdeksi taulukoksi. Taulukosta tuli liian massiivinen, eikä analyysi edennyt. Tämän jälkeen tein uuden taulukon, samaan taulukkopohjaan kustakin kirjoituksesta. Tällä kertaa pyrin erottelemaan kustakin kirjoituksesta eri viranomaiskontekstit antamalla niille aakkosista eri kirjainkoodin (J= Kela, Z=päiväkoti jne.) sekä käyttämällä kullakin kirjoittajalla omaa väriä kautta koko taulukon, jolloin pystyisin vielä yhteistaulukossa erottamaan kukin kirjoittajan. Lopuksi yhdistin kaikkien kirjoittajien taulukot ja tiivistin siitä samankaltaisuuksia. Taulukko oli edelleen massiivinen ja siinä oli liikaa tekijöitä analysoitavaksi.

Seuraavassa vaiheessa päätin yhdistää kirjoituksissa kuvatut tapauskohtaiset viranomaiskohtaukset eri tavoin siten, että liitin kohtaukset eri toimijoiden kanssa omiin taulukoihin (Kela, päivähoito, asuminen jne.) poimimalla kustakin kirjoituksesta kaikki Kela-kohdat ja taulukoimalla ne myös kirjoittajatasoille. Tällöin taulukossa näkyy jokaisen kirjoittajan Kela-kohtaus. Pilkoin edelleen kontekstit, toimijat, interventiot, mekanismit ja tulokset vastaavalla tavalla kunkin omaksi taulukokseen kyseisen Kela-kohtauksen alla. Näin pystyin hallitsemaan analyysiä sen kokoisissa paloissa, että taulukot olivat ymmärret-

täviä ja pystyin pureutumaan niihin konteksteihin, jotka mainittiin useimmiten. Analysointiprosessin kuudennessa vaiheessa, pyrin tiivistämään konteksteissa esiintyneet samankaltaisuudet, ellei case-tason jättäminen tuntunut perustellulta. Nämä viimeiset taulukot on mukaeltu yhdistämällä CAIMeRin sosiaalityön mallin mukainen (kuva 1) sekä prosessin-aikaisten ja sen jälkeisten tulosten kaavio (kuva 2) (Blom & Moren 2010, 112–113). Jos-sain kirjoituksissa kuvataan esimerkiksi kohtaamista Kelan kanssa ja hakemiseen liittyviä prosesseja melko yksityiskohtaisesti ja joissakin saatetaan Kela ohittaa vain lyhyellä maininnalla.

Olen analysoinut Kelaan koskevat kohdat kokoamani CAIMeR-taulukon mukaisesti, siten että olen kustakin tekstistä poiminut ensin kuvaukset tilanteista, joissa KELAan oltiin yhteydessä, interventiokontekstit sekä mahdolliset eritasoiset kontekstimekanismit. Seuraavaksi olen poiminut kirjoituksista viralliset ja epäviralliset toimijat sekä asiakkaan ja toimijoiden interventiot. Sen jälkeen olen avannut erilaisia mekanismeja. Lopuksi olen pyrkinyt löytämään kirjoituksista lyhyt- ja pitkäaikaisia pinnallisia ja syvällisiä vaikutuksia. Tällä samalla kaavalla ja jaottelulla olen käynyt läpi vastaavasti muidenkin viranomaiskohtaamisen prosessit.

Alla taulukkoesimerkki muodossa, jonka pohjalta analyysi on kirjoitettu auki. Taulukossa oli rivejä yhtä monta kuin perheitä (x) / mainintoja, enimmillään kymmenen riviä, jos kaikilla perheillä oli kyseisestä viranomaiskohtamisesta maininta.

Kontekstit-taulukko (Contexts):

Perhe	Konteksti (=lyhyt kuvaus tilanteesta)	Suorat ja epäsuorat interventiokontekstit	Kontekstimekanismit (makrotaso)	Kontekstimekanismit (mesotaso)	Kontekstimekanismit (mikrotaso)
n0	Alle 20-vuotias lapsuuskodissa asuva nuori.	Kelan paikallistoimisto ja verkkosivut.	Säädökset, jotka määräävät Kelan toiminnasta ja ohjaavat päätöksentekoa.	Kelan organisaatoriset toimintatavat.	Vanhempien ja esimerkiksi Kelan tai vertaisvanhempien toimintatavat.
n00	Alle 25-vuotias ryhmäasunnossa asuva työkyvyttömyyseläkeläinen.	Kelan paikallistoimisto ja verkkosivut.	Säädökset, jotka määräävät Kelan toiminnasta ja ohjaavat päätöksentekoa.	Kelan organisaatoriset toimintatavat.	Vanhempien ja esimerkiksi Kelan tai vertaisvanhempien toimintatavat.

Olen esimerkiksi kerännyt yllä olevaan kontekstit-taulukkoon jokaiselta kirjoittajalta maininnat ja kokemusten kuvaukset kustakin kontekstista. Ensimmäisessä sarakkeessa on varsinainen konteksti, jossa asiakas toimii. Seuraavaan sarakkeeseen olen poiminut suorat

ja epäsuorat interventiokontekstit. Tähän taulukkoon on kirjattu myös makro-, meso- ja mikrotason kontekstimekanismit. Varsinaiset sosiaaliset, sosiaalipsykologiset ja psykologiset mekanismit ovat mekanismit-taulukossa. Yllä olevassa taulukossa on kuvattu asiointia Kelan kanssa. Kyseiseen kontekstiin vaikuttavat lait ja asetukset on kuvattu kunkin kontekstiluvun ensimmäisessä kappaleessa tarkemmin.

Toimijat-taulukko (Actors):

Perhe	Asiakkaan edustaja	Ensisijaiset viralliset toimijat	Muut toimijat (epäviralliset ja viralliset)
n0	Vanhemmat	Kelan virkailijat	Sairaalan sosiaaliohjaaja Kunnan palveluohjaaja
n00	Vanhemmat	Kelan virkailijat	Terveyskeskuslääkäri Sosiaalityöntekijä Vammaisneuvolan lääkäri Verottaja

Olen esimerkiksi kerännyt yllä olevaan toimijat-taulukkoon kaikki kirjoittajien maininnat toimijoista Kela-kohtaamisten prosesseissa. Ensisijaisina virallisina toimijoina ovat Kelan virkailijat, jotka tekevät Kelan tukiin liittyvät päätökset. Muina virallisina toimijoina esimerkiksi vammaisneuvolan lääkäri ja sosiaalityöntekijä, jotka ovat asiantuntijoina kirjoittaneet lausuntoja Kelasta haettavien tukien perusteeksi. Terveyskeskuslääkäri on tässä ollut epävirallinen toimija, koska hän on muun asian yhteydessä maininnut Kelasta haettavasta tuesta. Verottaja liittyy tässä tapauksessa taannehtivasti maksettavien tukien verotukseen ja on epävirallinen muu toimija.

Interventiot-taulukko (Interventions):

Perhe	Asiakkaan interventio	Viralliset ja epäviralliset interventiot	Muiden toimijoiden interventiot
n01	Haettu vammaistukea alle 3-vuotiaana → Ei saatu → Haettu myöhemmin uudelleen ja saatu	Kelan virkailijat ovat yhteydessä vanhempiin kirjallisesti Kela ei ensimmäisessä interventiossa myöntänyt vammaistukea, myöhemmin myönsi 16-vuotiaaksi saakka	Saanut tiedon vammaistuesta vertaisvanhemmalta.
n00	A Haettu vammaistukea tk-lääkäriin vinkistä <i>”Vammaistukea piti jostain syystä hakea aina kahden vuoden välein, vaikka pojan vamma on parantumaton.”</i> B Peruskoulun jälkeen haettu kuntoutusrahaa ja vammaistukea → Kielteisestä päätöksestä tehdään 2 vali-	B Kela myönsi kuntoutustarpeen olemassaolon, mutta hylkäsi kuntoutusrahakemuksen, koska katsoi nuoren olevan päivätoiminnassa eikä koulutuksessa. → Kelan päätös pysyy voimassa asiakkaan valituksista huolimatta → Kela myöntää työkyvyttömyyseläkkeen vuoden hakuprosessin jälkeen. Vammaistukia ja lapsilisiä peritiin takaisin 8 kk ajalta.	A Terveyskeskuslääkäri kertoi vammaistuesta kun asiakas kävi flunssan takia lääkärissä. Kukaan muu ei maininnut asiasta kun perhe sai diagnoosin. B Sosiaalityöntekijä ja vammaisneuvolan lääkäri eivät suositelleet poikaa eläkkeelle.

	tusta → Kelan päätös pysyy voimassa → Haettu työkyvyttömyyseläkettä vastoin pojan ja vanhempien tahtoa		B Verottaja peri takautuvista eläkkeistä 20%:n veron.
--	--	--	--

Olen esimerkiksi poiminut kirjoituksista vanhempien kuvauksia Kela-kontekstiin liittyvistä interventioista yllä olevaan interventiot-taulukkoon.

Mekanismit-taulukko (Mechanisms):

Perhe	Sosiaalisen intervention mekanismit	Sosiaalipsykologisen intervention mekanismit	Psykologisen intervention mekanismit
n02	Vanhemmilla on sosiaalinen vastuu lapsesta. Pakko aktiivisuuteen, mutten asiat eivät hoidu. Vastinmekanismit aktivoituvat: Kelan virkailija lähettää kyse-lyän/muistutuksen/päätöksen, johon vanhemman on reagoitava pyydetyllä tavalla tai muutoin ei saada lopputulosta aikaan, Kelan virkailijat ovat saman vastinejännitekentän toisessa päässä. Myös avustuskonteksti aktivoituu Kelassa.	Vanhemmat toteuttavat viranomaistaholta tulevaa odotusarvoa siitä, että he hoitavat koordinaattoritehtävää eri viranomaisten välillä. Kelan virkailijat toimivat makro- ja mesotasojen määräämien lakien, käytäntöjen ja ohjeiden mukaan.	Vanhemmilla hoiva ja huolenpito aktivoi asioiden hoidon.
n00	Kuten edellisessä, sen lisäksi haaste/ärsytysmekanismit aktivoituvat. Vanhemmat ja nuori ovat Kela pakotteen edessä vasten tahtoaan.	Kuten edellisessä, lisäksi verottaja toimii makro- ja mesotasojen määräämien lakien ja käytäntöjen ja ohjeiden	Kuten edellisessä, sen lisäksi A terveyskeskuslääkärin auttamisen halu/sattuma vammaistuesta kertomiseen

Kirjoituksista olen pyrkinyt esimerkiksi identifioimaan mekanismeja, jotka näyttävät aktivoituvan ja selittävän vanhemman ja palvelujärjestelmän välisiä kohtaamisia. Mekanismin tunnistaminen perustui ensisijaisesti kohtaamista seuranneen tunnetilan kuvaukseen, sekä kyseisen interventio-prosessin kuvaukseen ja sen vaikutuksiin. Näitä mekanismeja olen koonnut kyseisen kontekstin (tässä Kela) mekanismit-taulukkoon, joka on yllä.

Tässä analyysissä tulokset ja vaikutukset, joiden syntymekanismeja olen tutkimassa, ovat vanhempien kuvaamia asioita, tapahtumia ja muutoksia, joihin heidän kuvaamallaan palvelukokemuksella päästiin. Tulokset voivat olla taloudellisia tukia, terapioita tai muita palveluita. Tulokset-taulukko on seuraavan alla.

Tulokset-taulukko (Results):

Perhe	Tulokset (esim, avustukset, tuki, ohjaus)	Vaikutukset (lyhytaikaiset, keskimittaiset ja pitkäaikaiset)		
		Pinnalliset vaikutukset	Prosessivaikutukset	Syvämmät vaikutukset
n04	hoitotuki, Kelan korvaamat lääkkeet, lapselle myönnetään oikeus erilaisiin terapioihin, puhevammaisen tulkkipalvelu	Erityisen tyytyväinen on puhevammaisen tulkkipalveluun.	Kutsuu prosesseja Kelan kanssa Kelarujanssiksi Kelasta saatu apu on ollut hyvää, mutta toimintatavat ja prosessit on koettu raskaiksi. Tulkin avulla nuori voi käydä itsenäisesti omilla asioillaan → lisää itsenäistymistä	Kelasta saadut terapiat ovat antaneet pitkäaikisen ja toimivan tuen itse asiakkaalle ja sen myötä koko perheelle.
n00	vammaistuki, vammaisen nuoren kuntoutusraha, eläke	Ei pinnallisia vaikutuksia.	Kutsuu eläkkeenhakuprosessia Kelan kanssa tivoliksi.	On menettänyt luottamuksen Kelan kanssa asiointiin. Myös huoli nuoren toimeentulon tulevaisuudesta aktivoitui eläkepäättöksen takia.

Tulokset taulukkoon (yllä) olen kerännyt kirjoituksista erilaisia kontekstiin liittyviä intervention tuloksia ja vaikutuksia. Tässä esimerkissä on kuvattu Kelan kohtaamisen vaikutuksia: minkälaisia tukia on saatu, miten vanhempi kokee niiden pinnalliset vaikutukset, minkälaisia prosessivaikutuksia ja mitä syvätason vaikutuksia voidaan nähdä. Esimerkiksi tietyn tuen saamisella voi olla pinnallisen kokemuksen vaikutus, mutta vaikutus saattaa silti olla pitkäaikainen, jos tuki saadaan pitkään.

Asioiden poimiminen kirjoituksista ei aina ollut yksiselitteistä ja joskus tuntui, että sama asia voisi kuulua useampaankin eri lokeroon hiukan näkökulmasta riippuen. Poimintaa ja kategoriointia on tehty sen käsityksen mukaan, mikä lukijalle kirjoituksesta näyttää vahvimmin asiaa selittävän.

8. ANALYYSI

Analyysiluvussa on ensin kuvattuna asiakkaiden elinpiiri ja sitten kirjoitusten mukainen vanhempien rooli ja kokemukset palvelujärjestelmästä, jonka jälkeen kaikki kontekstit käydään läpi CAIMeR-mallin mukaisesti. Ensimmäisenä ovat kuvattuna Kela-kohtaamiset, jonka jälkeen päivähoitokonteksti, koulu, sosiaalipalvelut, kokemukset itsenäisestä asumisesta, työelämän kontekstit ja lyhyesti vanhempien kokemuksia terveydenhuollon palvelujärjestelmästä.

Kaikkien lasten ja nuorten elinpiirien kuvauksena voidaan mainita neljän nuoren olevan työkyvyttömyyseläkkeellä, yhden lapsen olevan vielä päivähoiton piirissä ja kahden nuoren opiskelevan. Neljästä kirjoituksesta ei käy ilmi onko nuori eläkkeellä. Kolme on muuttanut pois lapsuudenkodistaan ja loput kahdeksan asuvat vielä lapsuudenkodissaan.

8.1 Vanhempien rooli ja kokemukset palvelujärjestelmästä

Matti Ojalan ja Päivi Nurmi-Koikkalaisen (2009) mukaan sosiaali- ja terveysalalla palveluksi voidaan nimittää yksittäistä palvelutapahtumaa, sen osaa tai palvelukokonaisuutta, jonka palvelut määrittyvät laissa nimettyjen palveluiden kautta. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (9.2.2007/159) määrittelee palvelutapahtuman palvelujen antajan ja potilaan välisen yksittäisen palvelun järjestämiseksi tai totuttamiseksi. Palvelukokonaisuus puolestaan on määritelty yhden tai useamman palvelujen antajan palvelutapahtumien kokonaisuudeksi. (Ojala & Nurmi –Koikkalainen 2009, 10–11.) Palvelujärjestelmä –termiä näytetään käytettävän melko kirjavasti esimerkiksi erilaisia toimintatapoja, käytäntöjä ja –prosesseja kuvattaessa.

Jäsenmän aluksi sitä, mitä kirjoittajat käsittivät palvelujärjestelmällä. Informantit kirjoittivat joko lähes kaikesta nuoren elinaikana saadusta tuesta, mutta muutamilla kirjoittajilla teksti keskittyi lähinnä johonkin suurempaan akuuttiin tilanteeseen. Osa toimijoista ja interventiosta on vain nimetty, mutta niiden toimivuudesta ei ole erityistä mainintaa. Vanhemmat hahmottavat palvelujärjestelmä-käsitteen toisaalta tietynlaisena anonyymina järjestelmänä, koska tukea haetaan monesta eri organisaatiosta ja palveluntuottajia on erilaisia, esimerkiksi kunta, sairaanhoitopiirit ja erityishuoltopiirit ja näiden sisällä monet eri organisaatiot. Toisaalta vanhemmilla on kirjoitusten perusteella ymmärrys siitä, että millään viranomais- taholla ei ole kokonaisvastuuta kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden järjestämisestä.

Kirjoituspyynnössä en määritellyt, mitä palvelujärjestelmä-termi kattaa, vaan jätin sen kirjoittajien määriteltäväksi. Palvelujärjestelmällä käsitän tutkimuksessani lähtökohtaisesti laajan kirjon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, niitä määritteleviä lakeja ja asetuksia sekä yksittäisiä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioita sekä niiden viranhaltijoilta ja työntekijöiltä saatua tukea. Myös yksityisiltä palveluntuottajilta ostettu palvelu on osa palvelujärjestelmää.

Palvelujärjestelmä voisi vanhempien näkemyksen mukaan toimia paremminkin. Moni asia on sen varassa, että vanhemmat jaksavat ottaa selvää ja hoitaa asioita. Vanhempien kokemuksia koko palvelujärjestelmästä:

”Palvelujärjestelmästä minulla ei juuri ole hyvää sanottavaa. Kaikesta on joutunut ottamaan itse selvää, tietoa on pitänyt suorastaan nyhtää. Lisäksi suunnilleen kaikista etuuksista on joutunut tappelemaan ja vääntämään.” [n2]

”Kehitysvammadiagnoosin jälkeen palvelujärjestelmä on hoitanut lakisäätteiset asiat, mutta sen jälkeen tuki ja yhteydenpito on ollut heikkoa palvelujärjestäjän puolelta.” [n7]

Edellä olevista sitaateista välittyvät negatiiviset kokemukset. Vanhemmat kokevat, ettei palvelujärjestelmä toimi. Keskeinen viesti on se, ettei palvelujärjestelmä tue perhettä, jossa on kehitysvammainen lapsi.

”Koko tähänastisen kokemuksen perusteella päällimmäinen tunne on, että joutuu taistelemaan lapselleen sen mitä hän tarvitsee ja sitäkin mitä hänelle kuuluu. Ottaa selvää etukäteen mitä seuraavissa vaiheissa edellytetään, kun pykälät muuttuvat lapsesta nuoreen aikuiseen.” [n8]

”Palvelujärjestelmä on toiminut kun olen itse osannut organisoida hommat. Vaikka mitä saa, jos osaa pyytää. Minusta palvelu on hyvää, mutta vaatii yhteistyökykyä ja sosiaalisia taitoja. Myös tarvitaan aktiivista otetta ja innostusta selvittää asioita ja mahdollisuuksia. Oikeastaan mitään ei tarjota valmiina, vaan kaikki pitää huolehtia ja hoitaa itse.” [n9]

”20 vuoden kokemuksella voin todeta että korvat ja silmät tulee olla auki, jotta saa perheeseen tarvittavia palveluja ja tukia.” [n10]

Edellä olevat sitaatit korostavat vanhempien omaa aktiivisuutta. Palvelujärjestelmä ei toimi, ellei vanhempi itse ole aktiivinen ja selvittä asioista. Sitaateista välittyä keskeisenä viestinä se, että vanhemman tulee huolehtia asioista itse ja palvelujärjestelmällä on passiivinen rooli.

Vanhempien kirjoituksista välittyy näkemys omasta vahvasta roolista kehitysvammaisen nuoren palvelukoordinaattorina. Vanhemmat kuvaavat erilaisia rooleja, joita heillä on palvelujärjestelmässä toimiessa muodostunut. Kirjoituksissa vilahtaa aktiivisia ja voimakkaita rooleja, esimerkiksi palvelujen mahdollistaja, oikeuksien valvoja ja esitaistelija:

”Vanhempana olen palvelujen mahdollistaja, tietoa ei aina saa helposti, se on osattava hakea/vaatia. En tiedä mitä minulta odotetaan enää tässä vaiheessa, kun nuoret ovat aikuisia. lähinnä se on edunvalvontaa vaikka sitä virallista roolia ei ole vielä tarvittu hakea.” [n1]

”Vanhemmuus on muuttunut juurikin oikeuksien valvojaksi.” [n6]

”Vanhempana oleminen on muuttunut esitaistelijan tehtäväksi.” [n8]

Vanhemmat ovat tietoisia ympäristössä ja heissä itsessään tapahtuneista muutoksista. Roolin muutos kertoo ehkä suurimmaksi osaksi kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisvaiheen alkamisesta ja vanhemman roolin muutoksesta sen myötä. Vanhemmat tiedostavat kirjoituksissa selkeästi myös omat sisäiset prosessinsa ja niihin liittyvät haasteet nuoren itsenäistymisvaiheessa:

”Saattaa olla, että vanhempana itse luo ne suurimmat odotukset omalle roolilleen, helppoa ei ole hellittää huolenpidosta...” [n1]

”Ja vaikka vanhemman rooli vain kasvaa nimenomaan oikeuksien valvojana, samalla pitäisi uskaltaa ns. napanuoraa katkaista ja antaa nuoren itsenäistyä ja elää omaa elämää.” [n6]

”Vanheppina meidän täytyy valvoa tyttäremme etuja niin pitkään kuin pystymme, koska hän on siihen itse täysin kykenemätön” [n7]

Yksi kirjoittaja vaikuttaa olevan jo seesteisemmässä vaiheessa, jossa hän nauttii nuoren miehen vanhemmuudesta. Toisaalta toisen kirjoittajan kommentti tyttären etujen valvomi-

sesta, niin pitkään kuin vanhemmat pystyvät, kertoo edelleen jatkuvasta huolesta ja siitä, etteivät vanhemmat ole saaneet palvelujärjestelmältä sellaista tukea, että siihen voisi luottaa.

Palvelujärjestelmän toimimattomuudesta tai kokoavan tuen puutteesta kertovat ne kirjoitukset, joissa vanhemmat mainitsevat tarpeen ulkopuoliseen ohjaajaan tai koordinaattoriin, joka voisi antaa ajan tasalla olevaa, kehitysvammaisen lapsen ja nuoren ikä- ja elämänvaiheisiin liittyvää tietoa erilaisista tukimuodoista ja palveluista ja ohjaisi niiden hakemiseen.

Vanhemmat mainitsevat myös erilaisissa murrosvaiheissa palvelujärjestelmän tuen puutteista. Esimerkiksi päivähoiton aloittaminen, koulun aloitus, oppivelvollisuuden päättyminen, itsenäistymisvaihe ovat kaikki murrosvaiheita, joissa tarvitaan erityistä tukea koko perheelle. Tällöin kehitysvammaisen henkilön ja koko perheen elämään mukaan astuvat usein uudet organisaatiot ja ehkä toiset lait ja asetuksetkin.

8.2 Kontekstina kohtaamiset Kelan kanssa ja toimijat

Ensimmäisenä otan tarkasteluun kirjoituksissa Kansaneläkelaitoksen (Kela), koska kaikilla perheillä joissa on kehitysvammaisen lapsi, on kokemuksia Kelan kanssa asioinnista. Useat kehitysvammaisten henkilöiden etuisuudet haetaan Kelasta. Vaikka alaluvussa 3.2 kuvaan kehitysvammaisen henkilön elämään yleisesti vaikuttavaa lainsäädäntöä, mainitsen kuitenkin kuhunkin kontekstiin tarkemmin kuuluvan lainsäädännön aina jokaisen kontekstin alussa. Lainsäädäntö on olennainen kyseiseen kontekstiin ja palvelujärjestelmään vaikuttava asia. Se määrittelee osaltaan viranomaiskohtaamisen perusteet ja kuvaa sen tiedon tason ja määrän vaativuutta, jossa myös vanhempi joutuu sukkuloimaan. Kela myöntää tukia kehitysvammaisille henkilöille lähinnä seuraavien lakien perusteella: laki vammaisetuksista 510/2007, sairausvakuutuslaki 1224/2004, laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, kansaneläkelaki 568/2007, laki takuueläkkeestä 703/2010, laki vammaisten henkilöiden tulkkaukspalveluista 133/2010. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 10–12.)

Seitsemässä kirjoituksessa oli maininta Kelasta ja siellä asioimisesta. Maininta Kelasta saattoi esiintyä missä tahansa kohtaa kirjoitusta. Useimmissa kirjoituksissa Kelaan palataan ja viitataan useampaan otteeseen. Kelaä interventiokontekstina määrittävät kirjoituksissa

erilaiset hakemukset ja dokumentit. Kela on ”postitse saapunut tai lähetty paperi”. Kela on kontekstina olemassa myös verkossa, jossa voidaan lähettää sähköisiä dokumentteja ja täyttää sähköisiä lomakkeita. Myös puhelimitse ollaan yhteydessä Kelaan. Joskus harvoin asioidaan Kelan paikallistoimistossa. Taustalla vaikuttavat makrotason kontekstimekanismeina ne lait ja asetukset, jotka säätelevät myönnettäviä tukia. Kirjoituksissa mainitaan ”lakeja” ja ”pykälää”.

Mesotason kontekstimekanismeina ovat Kelan organisatoriset toimintatavat ja esimerkiksi se, miten tukea tulee hakea (verkossa, lomakkeella), mitä liitteitä siinä tulee olla mukana ja minne Kelan organisaatiossa hakemukset tulee osoittaa. Mikrotason kontekstimekanismeina ovat puolestaan vanhempien toiminta ja Kelan yksittäisten virkailijoiden tai muiden toimijoiden toimintatavat. Vuorovaikutusta ei juurikaan kuvata:

”Kaikki menee varmasti lain mukaan, mutta kukaan asioista päättävä ei ole koskaan edes nähnyt poikaamme, ja silti heillä on valta tehdä päätökset jotka vaikuttavat pojan loppuelämään.” [n2]

Kelan kanssa asioidaan lähinnä papereiden välityksellä. Kela lähestyy kirjeitse ja vanhemmat toimittavat lausuntoja ja täytettyjä lomakkeita paljon ja toistuvasti.

Kaikissa Kelan kohtaamisissa kehitysvammaista lasta tai nuorta edustavat toimijoina hänen vanhempansa. Vastapoolina mainitaan yleisesti anonyymi Kela ja siellä toimivat virkailijat. Muina epävirallisina ja virallisina Kelan kanssa asiointiin vaikuttavina toimijoina mainitaan esimerkiksi vertaisvanhemmat ja sosiaalityöntekijä. Tämän pohjalta voisi todeta, että Kelakohtaamisiin liittyy myös muita toimijoita kuin Kelan virkailijoita. Kela koetaan kuitenkin pääsääntöisesti anonyymiksi, koska Kelan virkailijaa ei useimmiten näe ja päätökset tehdään eri puolilla Suomea.

8.2.1 Interventiot Kela-kohtaamisissa

Seuraavaksi tarkastelen interventioita, eli sitä mitä vanhemmat kuvaavat Kelan virkailijoiden tekevän, mitä he itse tekevät ja mitä muut toimijat tekevät. Kirjoittajien kuvaamat interventiot olivat kaikissa lähes samanlaisia: perheet ovat oikeutettuja hakemaan tukea lapsen syntyessä tai myöhemmässä kehitysvaiheessa. Tästä seuraa, että vanhempi on yhteydessä Kelaan hakeakseen esimerkiksi hoitotukea tai tukea terapiaan. Asiointi Kelan kanssa

on jatkuvaa ja toistuvaa, koska tuet muuttuvat lapsen kasvaessa ja tilanteiden muuttuessa. Kelan kanssa asioidaan suoraan puhelimitse tai käymällä Kelan paikallistoimistossa. Kelan kanssa asioidaan osittain myös kirjeitse, koska kaikkia lomakkeita ja lausuntoja ei voi toimittaa sähköisesti. Vanhemmat ovat yhteydessä Kelaan kirjallisesti (kirjeet, sähköposti, nettilomakkeet) ja puhelimitse.

Kela on puolestaan yhteydessä perheeseen pyytääkseen lisäselvityksiä, antaakseen päätöksen haetun tuen myöntämisestä tai vastataakseen antamaansa päätökseen tulleeeseen valitukseen. Kela tekee päätöksen aiemmin mainittujen lakien ja asetusten perusteella ja edustaa melko pysyvää osaa palvelujärjestelmästä, näillä kehitysvammaisperheillä, jotka ovat Kelan maininneet. Yksi vanhemmista kirjoittaa vammaistukiprosessin lähteneen liikkeelle terveyskeskuslääkärin ohimennen mainitsemasta lapsen oikeudesta vammaistukeen. Ne Kelan kielteiset päätökset, joista asiakas valittaa, saattavat aiheuttaa pitkän päätösten ja valitusten ketjun. Tällöin vanhemmat voivat kokea, että asiakkaan ja prosessissa mukana olevien muiden asiantuntijoiden näkemykset ovat ristiriidassa Kelan näkemyksien kanssa.

Vertaistuki mainitaan parhaimmaksi tiedon lähteeksi, myös Kelan kanssa asioinnissa. Vanhemmat ihmettelevät kirjoituksissaan sitä, miksi tukia pitää hakea uudelleen puolivuositain tai vuosittain vaikka tilanne ei muutu ja lapsen vamma on parantumaton. Kelan tukien toistuvasta hakemisesta aiheutuu turhaa ”*päänvaivaa, paperisotaa, lisäkuluja ja byrokratiaa*”.

8.2.2 Tulokset ja vaikutukset Kela-kohtaamisissa

Vanhemmat kuvaavat kirjoituksissa monin tavoin niitä tuloksia, joita Kelan kanssa asiointi on tuottanut: lapselle on myönnetty erilaisia tukia, esimerkiksi hoitotuki tai vammaistuki tai terapioita. Vaikutukset voivat myös olla olemukseltaan pinnallisia, esimerkiksi vanhempi toteaa vain saadun tuen, muttei kommentoi sen vaikutuksia muutoin. Siirryttäessä tarkastelemaan sitä, millaisia vaikutuksia joko lyhyellä tai pidemmällä aikavälillä Kelan kanssa asiointilla on ollut perheen tilanteeseen, voi havaita, että erityisesti prosessivaikutuksia on runsaasti.

Prosessivaikutuksena voidaan nähdä esimerkiksi Kelasta saadun tuen olleen hyvää, mutta prosessi on koettu raskaaksi. Turhautumista aiheuttavat toistuvat samojen ja pysyvien asioiden todistelemiset. Niitä nimetään kirjoituksissa Kela-ruljanssiksi, viidakoksi ja tivoliksi.

Nämä vanhempien metaforat kertovat kenties siitä, että vanhemmat eivät aina koe pysyvänsä mukana Kelan prosesseissa. Vanhemmat eivät myöskään voi kontrolloida näitä prosesseja, vaan ne toistuvat vaikka lapsen tilanteessa ei tapahtuisi muutoksia. Asioiden ketjuuntuminen koetaan myös raskaaksi. Huolestuttavana vaikutuksena voidaan pitää sitä, että Kela-prosessissa vanhempi on voinut kokea kehitysvammaisen nuoren tulleen väärin kohdelluksi ja sen myötä, jonkinlaisena tahattomana vaikutuksena, on menetetty luottamus Kelan toimintaan.

Kela muodostaa oleellisen osan kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä palvelujärjestelmän rungosta, joka toisaalta vahvistaa tukien ja tukipalvelujen muodossa kehitysvammaista henkilöä itseään ja tämän perhettä. Toisaalta se on kuitenkin hämmentävästi ja samanaikaisesti toimintatavoiltaan vanhempia kuluttava siten, että se uuvuttaa ja muuttuu ehkä ahdistavakin osaksi palvelujärjestelmää. Prosessivaikutuksena Kelan prosessit huomioidaan kaksijakoisina; ne koetaan toisaalta raskaiksi ja samanaikaisesti syvätason vaikutus on voinut olla toimiva ja koko perhettä tukeva.

8.2.3 Mekanismit Kela-kohtaamisissa

Millaiset mekanismit voisivat selittää vanhempien kokemuksia? Kirjoitusten pohjalta voi havaita, että Kelassa asioinnilla on erilaisia vaikutuksia vanhempaan ja vanhemman rooliin. Kelan kanssa asiointi aktivoi erilaisia mekanismeja.

Kaikilla Kela kohtaamisista kirjoittaneilla vanhemmilla aktivoituu sosiaalisena interventiomekanismina sosiaalinen vastuu lapsesta. Tätä voisi kutsua sosiaalisen vastuun mekanismiksi. Vanhempaa ajaa toimimaan pakko aktiivisuuteen, koska asiat jäävät muuten hoitamatta. Vanhemmilla on sosiaalinen vastuu lapsestaan ja myös tietynlainen velvoite toimia jatkuvasti lapsen asioiden hoitamiseksi.

Sosiaalipsykologisena interventiomekanismina vanhempien ja Kelan kohtaamisissa näyttäisi aktivoituvan se, että vanhemmat toteuttavat viranomaistaholta tulevaa odotusarvoa siitä, että he hoitavat koordinaattoritehtävää eri viranomaisten välillä. Asiat eivät etene, vaan pysähtyvät, jos vanhemmat eivät jaksa hoitaa papereita eteenpäin, varata lääkärisäkäyntejä oikeaan aikaan, koota tietoa kirjallisesti ja suullisesti viranomaiselta toiselle, toimia välittäjänä eri viranomaisten välillä jne. Yhteiskunta olettaa vanhempien kykenevän tähän. Kaikki kirjoittajavanhemmat ovat sisäistäneet tämän, osin pakon edessä ja toimivat

sen mukaan. Vaikka väsyttää, niin on pakko toimia. Nimitän tätä ulkopuolista pakkoa asioiden koordinointiin koordinaatiomekanismiksi. Vanhemman on reagoitava Kelan virkailijan yhteydenottoon tietyllä tavalla lopputuloksen aikaansaamiseksi tai muutoin prosessi keskeytyy.

Myös erilaiset vastinemekanismit aktivoituvat: Kelan virkailija lähettää kyselyn/muistutuksen/päätöksen, johon vanhemman on vastattava. Kelan virkailijat ovat saman vastinejännitekentän toisessa päässä ja vastaanottavat hakemukset ja tekevät päätökset. Kelan viranomaiset toimivat makro- ja mesotasojen määrittämien lakien, käytäntöjen ja ohjeiden mukaan.

Myös avustuskonteksti aktivoituu Kelassa, jossa tehdään päätöksiä, vastaanotetaan hakemuksia/valituksia. Myös avustuskontekstilla on keskeinen merkitys. Avustuskontekstia värittää melko vahvasti kuva anonyymistä järjestelmästä ja se käsittää lakiin perustuvat, hallinnolliset, organisatoriset ja ammatilliset auttamisen ehdot. (Blom & Morén 2007, 43–44). Kelan asiointi ei varsinaisesti ole vuorovaikutteista, vaan perustuu pitkälti paperien välityksellä kommunikointiin. Kasvottomuus Kelan päätöksenteossa aiheuttaa turhautumista. Blomin ja Morénin (2007) mukaan kontekstimekanismien jännityskentässä avustuskontekstin ja asiakkaan elinpiirin välillä aktivoituu mekanismeja, jotka tekevät muutoksen mahdolliseksi. Myönteinen päätös esimerkiksi tulkkipalvelusta voi lisätä merkittävästi nuoren itsenäistymistä.

Kela ei kuitenkaan toimi kovin joustavasti ja lähettää vanhemmille toistuvasti uusia asiakirja- ja hakemuspyyntöjä samoista asioista, koska päätökset tehdään usein määräaikaikkaisiksi. Mikäli vanhemmat ja nuori ovat Kelan pakotteen edessä vastoin tahtoaan, aktivoituvat heillä lisäksi haaste/ärsytysmekanismit. Kun Kelan tekee päätöksen välittämättä vanhempien, nuoren itsensä ja asiantuntijoiden lausunnoista, kokee vanhempi pettymyksenä ja turhautumisena sen, että päätöksiä tekee joku instanssi jossain, joka ei ole koskaan edes tavannut asiakasta. Tämä mekanismi on vahvasti negatiivinen ja vaikuttaa kaikkiin Kelan kanssa tapahtuviin kohtaamisiin tämän jälkeen. Nimitän tätä negatiivista mekanismia lokeroitimekanismiksi. Siinä on mukana vahva kokemus siitä, että toimi itse miten hyvänsä, on kuitenkin Kelan näkemyksen mukaan lokeroituna tiukasti eri lokeroon, jonne itse katsoo kuuluvansa.

Kelan kanssa asiointi näyttää aktivoivan myös vanhemman sisäisiä psykologisia interventiomekanismeja, joita nimitän hoivamekanismiksi. Vertaisvanhempien jakama tieto saa vanhemmissa aikaan psykologisena mekanismina identifikaation eli samastumisen. Vertaiset saattavat samastua toisiinsa tai siihen vanhempaan, joka jaksaa hoitaa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren asiat ja saa ne sujumaan. Vertaistuki voi olla voimaannuttavaa ja vanhemmat kuvaavat, miten selvittävät asiat itse ja taistelevat niiden eteen.

Mekanismit, jotka yleisesti vaikuttivat vanhempien asiointiin Kelan kanssa ja selittävät tulkintani mukaan heidän kokemuksiaan, olivat ensisijaisesti sosiaalisen vastuun mekanismi sekä hoiva- ja koordinaatiomekanismi. Vertaistuen kautta saadun tiedon johtaminen vanhemman toimintaan, saattaa mekanismina saada aikaan identifikaatio. Vanhempien ajauduttua ristiriitatilanteeseen Kelan kanssa, jossa Kela on ”lokeroinut” heidät tiettyyn kategoriaan, johon he eivät katso kuuluvansa, vaikuttaa lokerointimekanismi. Kelassa puolestaan aktivoituu avustuskonteksti ja vanhemman mielessä aktivoituu avustuskontekstin tapa toimia.

8.3 Päivähoitokonteksti ja sen toimijat

Neljässä kirjoituksessa vanhemmat mainitsevat päivähoidon ja kuvaavat kokemuksiaan siitä. Alle kouluikäisillä lapsilla on Suomessa ollut subjektiivinen päivähoito-oikeus vuodesta 1996 alkaen. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevat lapset ovat ensisijaisesti oikeutettuja päivähoitoon. ”Erityislasterien” päivähoitoa järjestetään: perhepäivähoidossa kahden lapsen paikalla tai erityiskorvauksella päivähoitajalle, integroituna normaalipäiväkotiin kahden lapsen paikalle tai avustajan kanssa, erityispäiväkodissa. Päivähoidossa laaditaan varhaiskasvatussuunnitelma ja päivähoitolain (36/1973) mukainen kuntoutussuunnitelma. Vuoden 2013 alusta päivähoito ei enää ole ollut sosiaalihuoltolain mukainen sosiaalipalvelu, siihen sovelletaan kuitenkin sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain säännöksiä: laki lasten päivähoidosta 36/1973, asetus lasten päivähoidosta 239/1973 ja laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 2, 7.) Kirjoittajien lapsista osa on päivähoitoikäisenä ollut subjektiivisen päivähoito-oikeuden piirissä. Seuraavaksi tarkastelen vanhempien kokemuksia päivähoidosta.

Kirjoittajilla on kokemuksia päiväkodista ja perhepäivähoidosta. Suorana interventiokontekstina mainitaan kunnan päivähoitotoimisto, perhepäivähoitajan koti ja päiväkoti. Makrotason kontekstimekanismeina vaikuttavat päivähoidosta säätävät lait ja asetukset. Mesota-

son toimintamekanismeina ovat kuntien organisatoriset toimintatavat hoitaa päivähoidon järjestäminen ja mikrotason kontekstimekanismeina ovat vanhempien ja muiden yksittäisten toimijoiden, esimerkiksi perhepäivähoitajan lastentarhanopettajan ja lastenhoitajan toiminta. Kontekstitekijänä yhdessä kirjoituksessa mainitaan lapsen sosiaalisten suhteiden ongelmat päiväkotikäisenä.

Myös päivähoitoasioissa kehitysvammaista lasta edustavat kirjoituksissa toimijoina hänen vanhempansa. Vastapoolina kirjoittajat mainitsevat päivähoidon hallinnon henkilöt, jotka päättävät päivähoitomuodosta, -paikasta ja -maksuista. Nämä kaikki hallintohenkilöt ja toimijat päiväkodeissa tai perhepäivähoidossa ovat ensisijaisia virallisia toimijoita. Puheterapeutti on mukana virallisena muuna toimijana yhdessä kohtaamisessa.

8.3.1 Toimijoiden interventiot päivähoidossa sekä interventioiden tulokset ja vaikutukset

Vanhempien interventiot ovat päivähoitokohtaamisissa samankaltaisia. Vanhemmat ovat ensin yhteydessä päivähoidon hallintoon, jossa tehdään päätös siitä minkälaiseen päivähoidon tai -ryhmään kehitysvammaisen lapsi sijoitetaan. Päivähoidossa pohditaan yhdessä moniammatillisten tiimien, esimerkiksi hoitajien, terapeuttien ja vammaispalveluohjaajan kanssa lapselle sopiva hoitopaikka ja siihen mahdollisesti yhdistettävä kuntoutus. Yhdellä vanhemmista on kokemus, että päivähoito laskuttaa lainvastaisesti kuntouttavasta päivähoitosta. Toisella kirjoittajalla on kokemus puheterapeutin interventiosta: puheterapeutti kertoo lapsen oikeudesta päivähoidon. Puheterapeutin toimintaa voidaan pitää muun virallisen toimijan tekemänä interventiona, koska puheterapeutti toimii usein päivähoidon kanssa yhteistyössä ja on työnsä kautta tietoinen päivähoidon kuntouttavasta tehtävästä.

Kun hoitosuhde on päivähoidon alkanut, vanhemmat ovat päivittäin yhteydessä päivähoidon henkilöstöön. Yksi kirjoittaja mainitsee lapsen saaneen päiväkotiin erinomaisen avustajan, joka kävi omalla ajallaan muun muassa viittomakielen koulutuksessa.

Toinen kirjoittaja kuvaa, että vaikka päiväkodissa lapsella oli omahoitaja, jäi kirjoittajalle kuitenkin sieltä tunnelma, että:

”Ilona oli vaivaksi – ei mukautunut ryhmään. Vain silloin oli hyötyä, kun oli sairausaalto henkilökunnassa ja ns. omahoitaja siirrettiin toisiin ryhmiin paikkaamaan.”

[n8]

Myönteisenä lopputuloksena voidaan pitää päivähoitopaikan saamista, jos vanhemmat eivät mainitse erityisiä vaikutuksia. Päivähoito näyttää kaikilla muilla, paitsi yhdellä kirjoittajalla olleen onnistunut. Yhdellä kirjoittajista hallinnollinen puoli on epäonnistunut, koska edelleen vanhempaa laskutetaan kuntouttavasta päivähoidosta, vaikka säädösten mukaan siitä ei saisi laskuttaa.

8.3.2 Mekanismit päivähoidon kohtaamisissa

Jo Kela-kohtaamisissa mainittu sosiaalisen vastuun mekanismi aktivoituu myös päivähoitoa haettaessa. Vastinemekanismit aktivoituvat kun asiakas laittaa hakemuksen päivähoitopaikasta. Vastinemekanismit toisessa päässä olevan päivähoitoviranomaisen on reagoitava ja tehtävä asiasta hallinnolliset päätökset. Päivähoitoviranomaiset ja vanhemmat ovat saman vastinejäntekentän vastakkaisissa päissä ja näyttää siltä, että päätösvalta on päivähoitoa hallinnoivien tahojen käsissä eikä vanhemmille ole juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa siihen.

Vanhemmilla aktivoituivat sosiaalisena mekanismina ärsytysmekanismit, jos he ovat tyytymättömiä päivähoitohenkilökunnan toimintatapoihin (esimerkiksi lapsen omahoitajan käyttö muuhun toimintaan) tai hallinnolliseen toimintaan (esimerkiksi toistuvasti virheellinen laskutus). Psykologisen intervention mekanismina vanhemmilla aktivoitui sama hoivamekanismi, kuin Kelan kohtaamisissakin. Vanhemmilla voi myös aktivoitua sisäinen positiivinen mekanismi, kun lapsi on saanut päivähoitopaikan. Tunne, että lapsi on hoidossa ja hänestä huolehditaan, vahvistaa vanhempaa. Yhdellä kirjoittajalla aktivoituu luottamus siihen, että avustaja huolehtii ja välittää lapsesta. Vanhemman kokemus on reilun viidentoista vuoden takaa ja silti se nousee kirjoituksesta kirkkaana. Avustajan empatiakyky, innostus ja intohimo oman ammattitaidon parantamiseen välittyy vanhemmalle.

Jos lapsen nimettyä omahoitajaa käytetään päiväkodissa muuhun kuin lapsen avustamiseen, ei vanhemmille jää hyvää tunnetta lapsen jättämisestä aamuisin päivähoitopaikkaan, jonne tämä ei sopeudu. Palvelu, jonka tulisi tukea vanhemman jaksamista ja vahvistaa lasta ei toimi, vaan kuluttaa vanhempaa. Myös tämä negatiivinen päivähoitokokemus kantaa yli

viidentoista vuoden päähän ja värittää edelleen vanhemman kokemusta palvelujärjestelmästä päivähoidon osalta epäonnistumisena.

Positiiviset kokemukset, niin puheterapeutin jakamasta tiedosta kuin avustajastakin, ovat kiinnostavia: miten tällaisen yksittäisen toimijan positiivinen interventio voi saada aikaan kauaskantoisia vaikutuksia ja miten niitä selittävät mekanismit saataisiin useammin aktivoitua.

8.4 Koulutien konteksti ja toimijat

Kehitysvammaisella lapsella on yleensä pidennetty oppivelvollisuus, joka alkaa 6-vuotiaana ja kestää 11 vuotta. Perusopetuslaissa on kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tukijärjestelmä: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Erityistä tukea saavat oppilaat, jotka tarvitsevat pidempikestoista ja laajaa tukea ja tuki järjestetään pääsääntöisesti lähikouluperiaatteen mukaan lähikoulussa. Mikäli oppilaan etu sitä edellyttää, järjestetään opetus erityisluokalla tai erityiskoulussa. Erityistä tukea tarvitseville lapsille laaditaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) lapsen huoltajien, opettajien ja moniammatillisen oppilashuoltotyöryhmän kanssa. Lapsella on oikeus esiopetukseen, joka on maksutonta ja järjestetään päivähoitopaikassa tai koulussa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 7–8.)

Vammaisella tai muulla erityistä tukea tarvitsevalla lapsella on oikeus saada perusopetuslain mukaan tarvittavat tulkittamis- ja avustajapalvelut ja koulutoimi voi tarvittaessa myöntää vaikeavammaiselle lapselle avustajan. Luokkakohtainen koulunkäynnin ohjaajan tuki voi myös olla riittävä. Kehitysvammaisen lapsen aamu- ja iltapäivätoiminta tulisi järjestää kehitysvammalain mukaisena erityishuoltona. Tarve aamu- ja iltapäivätoimintaan mainitaan erityishuolto-ohjelmassa ja hakemus tehdään kunnan sosiaalitoimelle. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 8.)

Kehitysvammaisilla nuorilla on oikeus saada ammatillista koulutusta, jota järjestetään yleisissä ammatillisissa oppilaitoksissa ja erityisammattikouluissa. Heille voidaan järjestää myös oman elämän hallintaan, ammatillisiin opintoihin tai työhön sijoittumiseen valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. Erityisopetusta saavalla opiskelijalla on oikeus myös avustaja- ja muihin oppilashuoltopalveluihin sekä erityisiin apuvälineisiin. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 8–9.)

Kehitysvammaisen henkilön esiopetusta, perusopetusta, aamu- ja iltapäivätoimintaa sekä muita opintoja ja avustajapalveluita ja edellä mainituista perittäviä maksuja määrittävät seuraavat asetukset: perusopetuslaki (628/1998), laki lasten päivähoidosta (36/1973) 11 a §, laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977, laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992, laki lukiokoulutuksen ja ammatillisen koulutuksen opiskelijoiden koulumatkатуesta 48/1997, laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998 ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä ja tukitoimista 380/1987. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 7–9.)

Yhdeksällä kirjoittajalla on kokemusta koulutieltä, mutta kuudessa kirjoituksessa, jotka on poimittu lähempään tarkasteluun, oli kouluasioista kirjoitettu joku maininta. Kontekstit näissä kaikissa ovat lähes samanlaisia. Kirjoittajien nuorilla on suoritettuna peruskoulu erityiskoulussa tai harjaantumisopetuksessa. Osalla nuorista on tämän jälkeen järjestetty valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja jatko-opintoja tai niiden suunnittelua. Kunnan viranomaiset ja vanhemmat ovat yhteydessä toisiinsa ja lapsille laaditaan HOJKS.

Makrotason kontekstimekanismeina ovat opetuksesta ja sen tuista määräävät lait ja asetukset. Mesotason kontekstimekanismeina ovat esi- ja perusopetuksen aikana kuntien organisatoriset toimintatavat sekä peruskoulun jälkeistä opetusta järjestävien oppilaitosten organisatoriset toimintatavat. Mikrotason kontekstimekanismeina ovat puolestaan vanhempien toiminta sekä muiden yksittäisten toimijoiden toimintatavat. Kontekstimekanismit ovat samanlaiset kuin kohtaamisissa Kelan ja päivähoidon kanssa.

Kirjoituksissa kehitysvammaisen lapsi ja nuori on itse koulussa päivittäin toimijana vuorovaikutuksessa opetus- ja avustavaan henkilökuntaan. Perus- ja esiopetukseen liittyvissä asioissa kehitysvammaista lasta kuitenkin edustavat useimmiten ”hallinnollisina toimijoina” hänen vanhempansa. Kehitysvammaisen henkilö on itse mukana ikänsä ja kehityksensä mukaisesti moniammatillisissa kokouksissa. Nuoren oma rooli kokouksissa kasvaa iän karttuessa ja peruskoulun jälkeisessä toiminnassa se on kokemukseni mukaan useimmiten suurempi.

Ensisijaisina virallisina toimijoina vanhempien ja kehitysvammaisen lapsen/nuoren vastapoolina ovat opetustoimen hallinnon henkilöt ja koulujen henkilöstö. Hallintohenkilöt opetustoimessa ja toimijat kouluissa ovat ensisijaisia virallisia toimijoita. Epävirallisina muina toimijoina voivat olla myös erityiskoulun muut oppilaat.

8.4.1 Toimijoiden interventiot koulutiellä

Koulutyöhön liittyvissä moniammatillisen tiimin kokouksissa on mukana lapsen opettaja ja usein myös erityisopettaja. Mukana voi olla myös terapeutteja ja mahdollisesti joku henkilö kouluterveydenhuollosta. Vanhemmat ovat mukana HOJKS:n laadinnassa ja heitä kuullaan lapsen ottamisesta pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Kehitysvammaisen nuoren vanhemmat ovat mukana myös peruskoulun jälkeisiin opintoihin hakeutumisen prosesseissa. Yksi kirjoittaja kertoo ”taistelleensa” ensin nuoren valmentavaan koulutukseen, ja myöhemmin seuraavan koulupaikan.

Vanhemmat mainitsevat sujuvista lääkäriillä käynneistä, jotka hoituvat kehitysvammaisille oppilaille kouluterveydenhuollon puolella peruskouluajana suun terveydenhuoltoa myöten. Sujuva kouluterveydenhuolto, joka on tavallisille lapsiperheille tavanomaista, voi olla kehitysvammaisille erityistä. Jos terveydenhuolto sujuu koulun toimesta ja jopa ilman vanhempien pakollista läsnäoloa ja asioista erikseen sopimista jouhevasti koulupäivän aikana, on se erityistä palvelua, joka on vanhempien kirjoituksissa huomioitu. Kouluterveydenhuolto ja suun terveydenhuolto voidaan nähdä muiden toimijoiden interventiona koulukontekstissa.

Normaalit nuoret siirtyvät peruskoulun päätyttyä vähitellen hoitamaan omia terveydenhuoltoon liittyviä asioita itsenäisesti. Osa lievemmin kehitysvammaisista nuorista voi ohjauksen ja harjoittelun jälkeen selviytyä ainakin osasta terveydenhuollon kanssa tapahtuvista kohtaamisista itsenäisesti. Muiden osalta yhteistyö terveydenhuollon osalta jatkuu vanhemman tuella:

”Peruskoulun loppumisen jälkeen vuosittaiset hammaslääkärissä käynnitkin loppuvat. Vammainen aikuinen lapsi ei osaa itsenäisesti ottaa yhteyttä hammas- tai muihin lääkäriin. Tässä kohtaa omainen, pääsääntöisesti äiti saa hoitaa nämä asiat. Vammainen lapsi ei myöskään välttämättä osaa käydä itsenäisesti lääkäreissä, joten vanhempi on tässäkin sidoksissa normaaliin lapseen verrattuna. Työssäkäyvä vanhempi joutuu ottamaan palkatonta vapaata / tekemään työtunnit sisälle.” [n10]

Myös erityiskoulussa kehitysvammainen oppilas voi joutua kiusaamisen kohteeksi. Koulukiusaamista yhdellä kirjoittajalla yritettiin selvittää vanhempien ja erityiskoulun henkilö-

kunnan voimin vaihtelevin tuloksin. Toisaalta kokemukset koulutieltä, opettajista ja opetuksesta, voivat olla myös erittäin positiivisia.

8.4.2 Tulokset ja vaikutukset koulutiellä

Useimmat kirjoittajat ovat tyytyväisiä koulujen toimintaan ja niiden henkilökuntaan. Vanhemmat kertovat pinnallisena vaikutuksena nuoren viihtyvän hyvin koulussa. Prosessivaikutuksena mainitaan esimerkiksi, että koulussa on riittävästi kiinnostavaa ohjelmaa, jotta nuori viihtyy siellä ja syvätason vaikutuksena seuraa, että nuoren viihtyminen koulussa helpottaa koko perheen elämää.

Vanhemmat kokivat prosessivaikutuksena myös sen, että vanhempien pitää olla myös aktiivisia koulukontekstissa erityisesti peruskoulun jälkeisten vaihtoehtojen koordinoimisessa. Kirjoituksissa voidaan nähdä tuen puute palvelujärjestelmässä erityisesti peruskoulun jälkeisessä murroskohdassa. Esimerkiksi kirjoitetaan peruskoulun jälkeisten opintojen valintojen tuen puuttumisesta ja mainitaan vanhemman itse ottaneen selvää jatkokoulutus mahdollisuuksista.

Koulukiusaaminen jatkui yhdellä oppilaalla läpi koko peruskoulun, eikä sitä saatu loppumaan yrityksistä huolimatta. Prosessivaikutuksena perhe koki kiusaamiseen puuttumisen toimenpiteet tehottomiksi. Asian selvittäminen lienee vuosien varrella vaatinut valtavasti yhteydenottoja koulun ja vanhempien välillä sekä vienyt perheen voimavaroja. Kirjoituksesta välittyy se, etteivät vanhemmat eikä lapsi itse, ole tullut koulukontekstissa kuulluksi. Vanhemmat kokevat, että vakavaa ongelmaa ei ole kohdattu vaan se on siirretty sivuun ja sen olemassaolo on yritetty mitätöidä asian kieltämisellä.

8.4.3 Mekanismit koulutiellä

Sosiaalipsykologisenä interventiomekanismina koulukontekstissa on sama koordinaatiomekanismi, kuin aikaisemmissakin viranomaiskohtaamisissa.

Sosiaalisena interventiomekanismina vanhemmilla on sosiaalinen vastuu lapsesta. Tässä aktivoituu aiemmissa konteksteissa mainittu sosiaalisen vastuun mekanismi. Lapsi ei jää Suomessa ilman opetusta, mutta vanhemman osallistumista ja aktiivisuutta tarvitaan, koska vanhempi osallistuu lasta koskeviin moniammatillisen tiimin kokouksiin ja yhteistyöhön oppilaitosten henkilöstön kanssa.

Koulukiusaamistapauksessa vanhemmilla aktivoituvat lisäksi, ehkä vastareaktiona, pettymyksen ja ärsytyksen mekanismit opettajan kieltäessä ensin sen mahdollisuuden, että hänen luokassaan olisi kiusaamista. Vanhemmat asettuvat toimijoina täysin vastakkaiselle puolelle opettajan kanssa. Lopulta vanhempien huoli kiusaamisen jatkumisesta ja tyytymättömyys asioiden hoitoon aktivoi sosiaalisen interventiomekanismin. Opettajalle syntyi puolustus- ja vastustusreaktio vanhempien interventioon, joka puolestaan toimi psykologisenä mekanismina sille, että hän tyrmäsi asian. Oppilailta, jotka osallistuivat interventioon ja kertoivat kiusaamisen jatkuneen pitkään, toimi ehkä kiusatun osaan asettuminen ja empatiakyky psykologisenä interventiomekanismina asian kertomiseen opettajalle ja kiusatun vanhemmille.

Jatko-opiskelupaikkoihin hakemisen kuvaaminen ”*taisteluksi*” saattaa kertoa vanhemmilla psykologisina interventiomekanismeina aktivoituneista sisusta, peräänantamattomuudesta ja taistelutahdosta.

8.5 Sosiaalipalvelut ja niiden kontekstit

Vanhemmat kuvaavat kirjoituksissa myös asiointia sosiaalitoimen kanssa sekä kohtaamisia sosiaali-, palvelu- ja kuntoutusohjauksessa. Käytän näistä viranomaiskohtaamisista nimitystä sosiaalipalvelut. Makrotason kontekstimekanismeina kehitysvammaisten henkilöiden parissa tehtävästä sosiaalityöstä, sosiaali- ja palvelu- ja kuntoutusohjauksesta määrittelevät laita ja asetukset. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä, asiakassuhteen luottamuksellisuutta ja asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Laki koskee viranomaisen ja yksityisen tahon järjestämää sosiaalihuoltoa ja sen perusteella asiakkaalla on oikeus hyvälaatuiseen sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun. Sosiaalihuollon henkilöstön tulee selvittää asiakkaalle tämän oikeudet ja velvollisuudet sekä kaikki ne seikat, joilla on merkitystä asiakkaan asiassa. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ensisijaisesti asiakkaan edun mukaisesti. Mikäli täysi-ikäinen asiakas ei pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään ratkaisuvaihtoehtoja niiden vaikutuksia, tulee hänen tahtoaan selvittää yhteistyössä hänen laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen kanssa. Viranomaisella on neuvontavelvollisuus perustuen edellä mainittuun lakiin (812/2000 5§) sekä hallintolakiin (434/2003 5§). Asiakkaan kysymyksiin ja

tiedusteluihin tulee vastata ja neuvonta voi koskea myös viranomaisen vakiintuneita tulkintalinjoja ja sen noudattamia käytäntöjä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 14–15.)

Oikeus erityislakien (esimerkiksi: kehitysvammalaki 519/1977, vammaispalvelulaki 380/1987) mukaisiin palveluihin syntyy, mikäli henkilön palveluita ei voida järjestää yleislain (esimerkiksi: sosiaalihuollon asiakaslaki 812/2000, sosiaalihuoltolaki 710/1982, perusopetuslaki 628/1998) perusteella. Yleislain mukaiset palvelut ovat ensisijaisia suhteessa erityislakien mukaisiin palveluihin. Suurin osa kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemistä palveluista ja tukitoimista myönnetään joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain perusteella. Vammaispalvelulaki on näistä erityislaeista kehitysvammalakiin nähden ensisijainen, jos palvelu tai tukitoimi voidaan myöntää molempien lakien perusteella. Jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia, on kehitysvammaisella henkilöllä oikeus saada palvelut kuitenkin kehitysvammalain mukaan. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 14.)

Sosiaalihuoltolaissa (710/1982) säädetään kunnan tehtäväksi huolehtia sosiaalityön ja sosiaalipalvelujen järjestämisestä, toimeentulotuen ja sosiaaliavustusten myöntämisestä ja niihin liittyvistä tehtävistä. Erityislaeissa on kunnan tehtäväksi määritelty lisäksi muun muassa kehitysvammaisten erityispalvelut ja vammaispalvelut. Vammaispalvelulain (380/1987) mukaiset palvelut jaetaan määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin. Subjektiivisiin oikeuksiin kuuluvat esimerkiksi henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, palveluasuminen, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä asunnon muutostyöt. Kunta voi myöntää määrärahasidonnaisen palvelun tarveharkinnan perusteella määrärahojen puitteissa. Määrärahojen loputtua kunnalla ei ole ehdotonta velvollisuutta myöntää hakijalle määrärahasidonnaista tukitoimea tai palvelua. Kunnan on kuitenkin talousarviossaan huomioitava myös määrärahasidonnaiset palvelut ja osoitettava niihin vuosittain määrärahoja. Käytännössä määrärahat loppuvat kunnissa ennen vuoden loppua, joissakin kunnissa ja joidenkin palvelujen osalta jo keväällä. Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on tarkoitettu vain vaikeavammaisille henkilöille. Kehitysvammalain (519/1977) mukaiset palvelut on tarkoitettu kaikille kehitysvammaisille, myös lievästi kehitysvammaisille henkilöille. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 14–15.)

Sosiaalihuollon asiakaslaki (812/2000 7§) velvoittaa viranomaisia tekemään palvelusuunnitelman, mikäli kysymyksessä ei ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai suunnitelman laatiminen on ilmeisen tarpeetonta. Kunta ei voi pääsääntöisesti kieltäytyä suunnitelman

laatisesta. Palvelusuunnitelmaa on tarkistettava, mikäli henkilön palvelutarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 2–3.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) 1§ ja 34§ sekä asetus kehitysvammaisten erityishuollosta (988/1977) 4§ määrää erityishuolto-ohjelman (EHO) laatisesta jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle. EHOon tulee kirjat ne yksilölliset palvelut toteuttamistapoineen, joita henkilö saa kehitysvammalain perusteella. EHOon laatiseminen ei edellytä kehitysvammadiagnoosia, vaan ratkaisevaa on erityishuollon tarve. Erityishuoltona saadut palvelut ja niihin liittyvät kuljetukset ovat henkilölle pääsääntöisesti maksuttomia. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 3.)

Seuraavassa on koottu kirjoituksista vanhempien kokemukset sosiaalipalveluista. Kaikilla kirjoittajalla on joku maininta joko sosiaalityöntekijän kanssa toimimisesta tai jostain sosiaalitoimen myöntämästä palvelusta. Vanhemmilla on kokemuksia myös erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajan palveluista.

Kirjoittajat mainitsevat keskimäärin 2,5 eri sosiaalipalvelujen viranomaistahoa, joiden palveluja he ovat tarvinneet. Kirjoituksissa mainitaan esimerkiksi sosiaaliviraston vammaispalvelu, vammaisneuvola, kehitysvammanneuvola, sairaalan kuntoutusohjaaja, sosiaaliohjaaja, perhetyö, lastensuojelu ja omaishoidon tuesta päättävät kunnan viranomaiset. Koska kirjoituspyynnössä ei pyydetty kattavaa selvitystä kaikista sosiaalipalvelujen viranomaistahoista, joiden kanssa perheet ovat olleet yhteydessä kehitysvammaisen lapsen tähänastisen elämän aikana, on todennäköistä että joku taho on jäänyt mainitsematta. Yhden viranomaistahon mainitseminen ei välttämättä tarkoita vain yhtä työntekijää. Yleensä jo keskiuuden kunnan sosiaalivirastossa eri virkailijat hoitavat esimerkiksi omaishoidon tukiasi-
oita, kuljetuspalveluasioita ja tilapäishoitoa. Vaikka olisi kontakti jo yhteen työntekijään, ei työntekijä ole välttämättä aina sama, vaan samassa asiassa on asioitava usean eri henkilön kanssa. Helsingissä esimerkiksi kehitysvammapoliklinikan asiakkuuteen pääseminen edellyttää kehitysvammadiagnoosia, joka puolestaan edellyttää lääkärinlausuntoa ja mahdollisesti myös muiden asiantuntijoiden lausuntoja. Näitä lausuntoja asiakas, ja vanhempi hänen edustajanaan, ovat yhdessä sosiaalityöntekijän ja kehitysvammapoliklinikan työryhmän kanssa käyneet läpi, kun arvioidaan asiakkuuden edellytyksiä. Helsinkiläiset henkilöt, joilla on kehitysvammadiagnoosi saattavat arvioinnin perusteella saada kehitysvammapoliklinikan asiakkuuden erityishuollon johtoryhmässä. Asiakkaaksi pääseminen on kuitenkin

vaatinut vanhemmalta yhteydenpitoa usean henkilön kanssa. (Helsingin kaupunki, kehitysvammapoliklinikka www.helsinki.fi)

Kunnissa on vammais- ja kehitysvammatyö organisoitu hiukan eri tavoin. Kehitysvammapoliklinikka voi olla nimeltään myös kehitysvammaneuvo, kuntoutusneuvola tai erityisneuvola. Joillakin suuremmilla paikkakunnilla toiminta on kunnan itsensä järjestämää ja muilla erityishuoltopiirin tai sairaanhoitopiirin alaista toimintaa. Kehitysvammapoliklinikka tarjoaa vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen apua ja tukea kehitysvammaisuuden liittyvissä erityiskysymyksissä. Kehitysvammainen henkilö käyttää ensisijaisesti oman kunnan peruspalveluilta (esimerkiksi neuvolan, terveystieteiden keskuksen, sosiaalitoimen palvelut). Kehitysvammapoliklinikalta saa ns. erityistason palveluita ja useimmiten sinne pääsemiseksi tarvitaan oman kunnan sosiaalitoimelta maksusitoumus. Kehitysvammapoliklinikan asiakkaat ovat kaiken ikäisiä. Kun kehitysvammaisuus on todettu ja syyn selvitykseen liittyvät tutkimukset on tehty, siirtyä asiakas tavallisesti kehitysvammapoliklinikan asiakkaaksi keskussairaalan läheteellä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, www.kvtl.fi/perhesivut.)

Yksi vanhemmista kirjoittaa kohtaamisesta lastensuojelun sosiaalityön kanssa. Kari Matela (2014) tarkastelee lastensuojelun ja vammaishuollon yhteistä toimintakenttää ja toteaa sekä lastensuojelun että vammaishuollon piirissä olevia yhteisasiakkaita olevan todennäköisesti vähän. Lastensuojelun ja kehitysvammahuollon kehittämishakkeiden tulokset viittaavat vammaisten lasten lastensuojelutarpeiden jäävän usein vammaisuuden varjoon. Lastensuojelu ja vammaishuolto ovat molemmat vaativan tason erityistehtäviä jo aivan yksinäänkin ja näiden yhteensovittaminen on erityisen haasteellista. Yhteensovittamisessa joudutaan arvioimaan tukimuotojen keskinäistä suhdetta, toimenpiteiden ensisijaisuusjärjestelyjä ja niiden vaikutuksia. (Matela 2014, 44.)

8.5.1 Toimijat sosiaalipalveluissa

Vanhemmat edustavat sosiaalipalveluiden ”hallinnollisissa toimissa” kehitysvammaista lasta. Lapsen oma rooli kasvaa iän ja kehityksen mukaisesti. Leikki-ikäinen lapsi ei voi osallistua yhtä vahvasti itse esimerkiksi palvelusuunnitelmaan tekoon kuin koululainen tai asumiskokeiluun lähtevä täysi-ikäinen nuori.

Ensisijaisina virallisina toimijoina kirjoituksissa mainitaan kuntien sosiaalipalvelujen viranomaiset sekä erikoissairaanhoidon kuntoutus- tai sosiaaliohjaaja sekä kunnan lasten suojeluviranomaiset ja hallinto-oikeus. Muina toimijoina mainitaan sairaalan kuntoutusohjaaja ja sosiaaliohjaaja. Vertaistuen kautta saatu tieto nousee myös kirjoituksissa vahvasti esiin. Vertaisvanhemmat ovat muita toimijoita. Myös työvoimatoimiston virkailija mainitaan muuna toimijana. Työvoimatoimiston virkailija oli sattumalta oman äitinsä omaishoitaja ja kirjoittaja kuuli omaishoidon tuesta häneltä.

8.5.2 Interventiot sosiaalipalveluissa

Asiakkaan edustajana vanhemmat ovat yhteydessä niihin kunnan organisaatioihin ja viranomaisiin, jotka kunnassa vastaavat vammaispalvelun ja/tai kehitysvammapalvelun sosiaalityöstä sekä sosiaali- ja palveluohjauksesta. He ovat tarvittaessa yhteydessä myös erikoissairaanhoidon sosiaali-, palvelu- tai kuntoutusohjaukseen, mikäli näitä palveluja tarvitaan ja niitä on saatavissa. Oman kokemukseni mukaan lapsi ja nuori itse on mukana näissä keskusteluissa, joissa pohditaan asiakkaan tuen ja ohjauksen tarvetta ja päivitetään esimerkiksi palvelu- ja kuntoutussuunnitelmia.

Vanhemmat arvostavat saamaansa hyvää ja ammattitaitoista tukea:

”Meillä on ollut onni, että pääsääntöisesti sosiaalityöntekijäksi on sattunut ammattitaitoinen ja muutenkin mukava ihminen. Tällä on ollut suuri merkitys, sillä se on tavallaan tuonut tunnelman koko tilanteelle.” [n9]

Kirjoituksissa ei kuitenkaan tarkenneta, mikä on tehnyt tuesta hyvää ja ammattitaitoista. Sijaisen ammattitaidottomuutta voidaan kuvata sillä, ettei ole voitu luottaa asioiden hoitumiseen tai ainakaan niiden hoitumiseen hyvin. Sosiaalityöntekijän arvostus määrittyy vanhemman kokemuksen mukaan sen perusteella miten työntekijä kohtaa asiakkaan, miten luottamuksellisen suhteen hän saa luotua asiakkaaseen ja kuinka konkreettisia asioita hän saa aikaiseksi:

”Ne vuodet kun meillä oli ammattitaidoton sossu, olivat ahdistavia ja tunteita herättäviä. Ikinä ei voinut olla varma hoituvatko asiat ja miten.” [n9]

Toisaalta vanhemmat huomioivat sijaistilanteen vaikutuksen saamaansa sosiaalityön laatuun. Kirjoituksissa kuvataan miten ”joku sijaisen sijainen” hoiti vain ns. pakolliset asiat

mutta vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet kunnollisia konkreettisia neuvoja tai miten sijaiset olivat ”*aika pihalla*”.

Vanhemmat kuvaavat myös negatiivisia kokemuksiaan sosiaalityöntekijöiden interventiosta. Asiakkaat ovat kokeneet sosiaalityöntekijöiden jättäneen kertomatta asiakkaan oikeuksista tiettyihin tukiin. Kirjoituksissa kuvataan ”*sossujen laiminlyöneiden tiedotusvelvollisuutensa*” Lastensuojelun interventiosta kirjoittanut äiti on sitä mieltä, että päätökset ovat ”*mielivaltaisia*”. Kirjoitukset, joissa kuvataan epäonnistunutta kohtaamista sosiaalipalveluissa, kertovat sen jälkeisestä vahvasta epäluottamuksesta sosiaalityöntekijää ja jopa koko palvelujärjestelmää kohtaan.

Kokemuksia kehitysvammapoliklinikan tai vammaisneuvolan interventioista sävyttää positiivinen yleiskuva, mutta kokonaisvaltaisen koordinaatioavun tarve korostuu kirjoituksissa yhä uudelleen. Vanhemmat eivät tule ymmärretyksi, koska kokonaiskuvaa kehitysvammaisen asioiden hoidosta ei kirjoitusten mukaan ole kenelläkään muulla kuin vanhemmalla.

Vertaistuen tai muun ulkopuolisen toimijan interventioihin (naapuri, muita asioita hoitava viranomainen jne.) viitataan useissa kirjoituksissa. Vertaisilta saa parhaiten tietoa erilaisista tukimuodoista tai kokemuksista. Yksi kirjoittajista kertoo saaneensa tiedon monista tuisista ja palveluista ”*puskaradiosta*” eikä ”*oikeilta viranomaisilta*”. Kirjoittajat ovat aktiivisia vanhempia, jotka ovat olleet yhteydessä moniin erilaisiin virallisiin toimijoihin kehitysvammaisen lapsen ja nuoren asioissa. Kuitenkin he kertovat saaneensa tiedon erilaisista avuista ja palveluista, joihin olisivat olleet oikeutettuja jo aikaisemmin, vasta vertaistuen tai sattuman kautta. Useimmat mainituista tuisista ovat nimenomaan kunnista maksettavia tukia. Jos viranomainen tietää, että talousarvioon varattu taloudellinen tuki on jo keväällä loppu, niin jättääkö hän mainitsematta oikeudesta siihen, jos sitä ei käytännössä voi myöntää. Millä perusteella viranomainen silloin valitsee asiakkaan, jolle hän ehdottaa tukea haettavaksi?

8.5.3 Lastensuojelun interventio ja sen vaikutukset

Tarkastelen seuraavaksi lähemmin yhden vanhemman kokemuksia lastensuojelun interventiosta, koska kirjoitus koski vain tätä prosessia ja siihen liittyviä asioita.

Äiti kirjoittaa, että perhe oli hakenut vaikeahoitoiselle kehitysvammaiselle nuorelle avohuollon tukitoimena kuntoutusta ja heille oli tarjottu kuntoutuspaikkaa lastensuojeluyksikköön, koska toisessa paikassa ei ollut tilaa. Kun vanhemmat menivät kahden kuukauden päästä tapaamaan lastaan, tapaamiset olivat valvottuja ja vanhemmilta pyydettiin lupaa kiireelliseen sijoitukseen. Kirjoittajan mukaan perusteluna sijoitukseen oli kuntoutumisen jatko paikassa, jossa on ”*ammattimainen kasvatusympäristö*”. Vanhemmat eivät antaneet lupaa sijoitukseen ja hallinto-oikeus jätti huostaanoton vahvistamatta. Perusteena oli se, että perheelle ei ollut annettu niitä avohuollon tukitoimia, jotka oli luvattu antaa. Eeva oli sijoitettuna koko prosessin ajan, kaiken kaikkiaan yhdeksän kuukautta.

”...kun olisi pärjätty kotonakin tyttäreemme kanssa oikeanlaisilla avohuollon tukitoimilla mutta kun niitä ei saatu.” [n4]

Syvätason pitkäaikaisena vaikutuksena on, että vanhemmat eivät luota enää sosiaalitoimeen. Äiti kirjoittaa perheessä edelleen olevan avuntarvetta, mutta he eivät halua enää ottaa riskiä, että sosiaaliviranomaisten interventiona tehdään uusi huostaanotto.

8.5.4 Tulokset ja vaikutukset sosiaalipalveluissa

Kirjoituksista on koottu vanhempien kokemukset niistä vaikutuksista, joita sosiaalipalveluilla on ollut heidän omasta näkökulmasta. Sosiaalipalveluista on kirjoitusten mukaan saatu erilaisia tukia, muun muassa omaishoidon tukea, tukea kuljetuspalveluun, tilapäishoitoa, avustaja. Myös palvelu- ja kuntoutusohjauksesta mainitaan sekä tilapäishoidosta.

Vanhemmat kaipaavat kuitenkin kokonaisvaltaista tukea asioiden hoitoon. Ainoina yhden luukun periaatteella toimivina viranomaisina kirjoituksissa mainitaan sairaalan sosiaali- tai kuntoutusohjaaja, jolta saatua kokonaisvaltaista tukea arvostetaan. Vanhemmat kuvaavat omaa rooliaan palvelujen hakemisessa yksinäiseksi, vaativaksi taisteluksi. Vertaistuen toimivuudesta ja tärkeydestä mainitsee useampi kirjoittaja.

Pinnallisena vaikutuksena on saatettu itse valita, että palvelusuunnitelmaa ei tehdä. Yksi kirjoittaja kuvaa, että vammaisneuvolassa työntekijät pitävät perheen puolia, mutta heilläkään ei kokonaiskäsitystä vammaisen lapsen asioiden hoidosta. Toinen kirjoittaja kaipaa konkreettista apua raskaaseen elämäntilanteeseen vaikka kaupassakäyntiapuna.

Prosessivaikutuksena koetaan, että toimivaa apua on saatu, mutta se on vaatinut vanhemmilta itseltään paljon aikaa ja järjestelyjä. Kaikesta pitää itse ottaa selvää ja organisoida asiat. Prosessien sujuminen vaatii vanhemmilta erityisiä ponnisteluja. Sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus koetaan raskaaksi. Myös siihen ollaan pettyneitä, ettei mikään tukimuoto toimi kerralla oikein eikä oikein kustannuksin. Yksi kirjoittaja mainitsee kehitysvamma-diagnoosin saamisen jälkeen palvelujärjestelmän hoitaneen lakisääteiset asiat, mutta sen jälkeen sosiaaliohjaajan tuki ja yhteydenpito vanhempiin on ollut heikkoa. Vanhemmat kokevat jääneensä asiassa melko yksin.

Syvätason vaikutukseksi sosiaalipalveluista on monissa kirjoituksissa jäänyt tunne siitä, että lisäapua olisi kaivattu elämän solmukohdissa: tarhaan lähtö, koulun alku, yläaste, peruskoulun päättymisen jne. Vanhemmat ehdottavat avuksi omaa tukihenkilöä, johon voisi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Palvelusuunnitelmiin ehdotetaan aikataulua, josta kävisi ilmi, missä vaiheessa mikäkin toimi tai palvelu tulee tehdä ja hakea; kunkin vaiheen tukivaihtoehdot ja toimintatavat niiden suhteen.

Kirjoittajan kokemus palvelusuunnitelman teosta kuvaa lähinnä sen mekaanista läpikirjoittamista siten, että lain kirjain suunnitelman teosta täyttyy:

”Palvelusuunnitelmat, hieno juttu... mutta Ei toimi... eihän niitä kukaan lue sen jälkeen kun ne on tehty!” [n6]

Sosiaalihuollon asiakaslaki (812/2000 7§), velvoittaa viranomaisia tekemään palvelusuunnitelman, ellei kyseessä ole lyhytaikainen neuvonta. Sosiaalityöntekijän tulee yhdessä asiakkaan kanssa käydä läpi asiakkaan elämäntilanne ja yksilöidään avun ja tuen tarve. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 2.)

Muutama kirjoittaja kritisoi sitä, että he eivät ole saaneet tietoa tarjolla olevista tukimuodoista sosiaalipalveluista. Tieto on tullut muuta kautta.

8.5.5 Mekanismit sosiaalipalveluissa

Sosiaalipalvelujen työntekijät ja vanhemmat kohtaavat eri elämänvaiheissa, useimmat sosiaalipalvelujen viranomaiskohtaukset tapahtuvat vuorovaikutuksellisessa suhteessa, jossa vanhemmat ja viranomaiset tapaavat toisensa kasvokkain. Aineistossa on nähtävissä kaik-

kien kolmen tason mekanismeja: sosiaalisen, sosiaalipsykologisen ja psykologisen intervention mekanismeja.

Sosiaalipsykologisena interventiomekanismina kaikilla vanhemmilla ja sosiaalipalvelujen viranomaisilla aktivoituu sama koordinaatiomekanismi, kuin aikaisemmissakin viranomaiskohtamisissa; vanhemmat toimivat sen odotusarvon mukaan, että he hoitavat koordinaatiotehtävää eri viranomaisten välillä, jotta palveluketjut eivät pysähtyisi.

Sosiaalisena interventiomekanismina kaikilla kirjoittajilla aktivoituu sosiaalisen vastuun mekanismi eli sosiaalinen vastuu lapsesta. Vanhemman aktiivisuutta tarvitaan, koska tieto erityisesti kuntien vastuulla olevista tuista jää ilman omaa aktiivisuutta saamatta ja sen myötä hakematta. Kirjoituksissa mainitaan mm. omaishoidon tuki. Vastinmekanismit aktivoituvat sekä vanhemmilla että viranomaisilla. Viranomaisilla aktivoituu jo aikaisemmissa viranomaiskohtamisissa mainittu avustuskonteksti.

Kiukku, sisu ja väsymys voivat toimia psykologisina interventiomekanismeina asioiden pontevaan hoitoon, jos vanhempi kokee, ettei ole saanut tukea juuri lainkaan. Kuvaukset taisteluista tukien saamiseksi kertovat sinnikkyuden, sisun ja taistelutahdon aktivoituvan hoivamekanismin lisäksi. Jonkinlainen kamppailumekanismi voisi yhdellä sanalla kuvata näitä vanhemmalla aktivoituvia, pontevaa puurtamista kuvaavia mekanismeja.

Sosiaalisena interventiomekanismina aktivoituvat vastinmekanismit sekä vanhemmilla että viranomaisilla, kun yhden kirjoituksen vanhemmat pyytävät apua sosiaaliviranomaisilta. Asiakkaalla aktivoituvat haaste/ärsytysmekanismit, koska he kokevat viranomaisten toimineen toisin, kuin on sovittu. Viranomaisilla puolestaan aktivoituu ensin avustuskonteksti ja myöhemmin lisäksi riskinottomekanismit. Intervention, huostaanoton, lopputuloksesta ei voi olla täysin varma. Psykologisena interventiomekanismina vanhemmilla aktivoituu hoivamekanismi asioiden hoitoon. Sosiaaliviranomaisten interventio vanhempien huoleen on lopulta vastata huostaanotolla, joka puolestaan lisää vanhempien huolta lapsesta, hämmästyttä tapahtuneesta ja aktivoi heidän edelleen vastustamaan huostaanottoa. Hallinto-oikeus ei vahvistanut huostaanottoa. Vanhemmille on jäänyt sosiaaliviranomaisen toimista vahva pettymys, epäluottamus ja pelko, joka puolestaan toimii tavallaan voimakkaasti passivoivana mekanismina. Vanhemmat eivät enää uskalla hakea sosiaaliviranomaisilta apua.

Vanhemmat ovat myös kokeneet sosiaaliviranomaisten (vammaisneuvolan työntekijät, sairaalan sosiaaliohjaaja, kuntoutusohjaaja) olevan vanhempien puolella. Tässä viranomaisen voi ajatella ylittäneen roolirajat ja roolinylitysmekanismi on aktivoitunut. Roolin ylittäminen vahvistaa vanhempia näiden omassa tehtävässään:

”Se tuki ja tieto mitä häneltä (= kuntoutusohjaaja) saimme kun Gavin oli pieni oli elintärkeää. Hän piti meistä huolta, piti meidän ja Gavinin puolia, kuntoutuspalaverissa. Antoi vinkkejä.” [n6]

”Kaikki apu tuli yhdeltä luukulta ja vanhempien näkemyksiä ja/tai huolia kuunneltiin.” [n8]

Useampi vanhempi mainitsee lisäävun ja kokonaisvaltaisen tuen tarpeen erityisesti elämän solmukohdissa. Vanhemmat näyttävät kirjoitusten perusteella tiedostavan kriittiset kohdat muutosvaiheiden sosiaalityössä. Vanhempien oivalluksia siirtymävaiheiden haasteista voisi hyödyntää kehitysvammaisuuden sosiaalityön kehittämistarpeita kartoitettaessa.

8.6. Kokemuksia ja toiveita asumisesta

Kehitysvammaisen henkilön muutto lapsuudenkodistaan on yksi suurimpia muutoksia sekä kehitysvammaisen nuoren että hänen perheensä elämässä. Muuttovaiheessa vanhemmat, ehkä ensimmäistä kertaa, siirtävät osan käytännön vastuusta jollekin toiselle taholle. Kehitysvammaisen nuoren oma vastuunotto asioista myös kasvaa tai siihen ainakin tuetaan. Kirjoituksissa tätä vastuunoton siirtymisen vaihetta nuorelle itselleen ja tiedonsiirtoa asumispalvelun henkilökunnalle kuvattiin haasteelliseksi.

Vammaisen henkilön asumispalvelut voidaan järjestää omassa kodissa, ryhmäkodissa tai muussa henkilölle parhaiten soveltuvassa paikassa. Kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumisesta on tarkoitus luopua kokonaan vuoteen 2020 mennessä (Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta 8.11.2012). Kunnan tulee järjestää kehitysvammaisten ihmisten asumispalvelut joko vammaispalvelulain (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987) tai toissijaisesti kehitysvammalain (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) perusteella. Kehitysvammalaki takaa kehitysvammaiselle henkilölle hänen tarvitsemansa yksilölliset

tukitoimet sekä kotona että kodin ulkopuolella. Kun lievästi kehitysvammaisen henkilö tarvitsee apua ja tukea asumiseen, myös hänellä on oikeus asumispalveluihin. Asumispalveluita voivat järjestää kuntayhtymät, kunnat tai yksityiset palveluntuottajat. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 3–4.)

Minna Harjajärven mukaan (2009) kehitysvammaisen henkilön asumiseen ja palvelujen järjestämiseen liittyvät keskeiset käsitteet ovat: autettu, tuettu ja ohjattu asuminen. Henkilökunta on paikalla joka päivä ja tuki on saatavilla ympärivuorokauden autetussa asumisessa. Ohjattu asuminen on hiukan kevyemmän tuen asumista, jossa ei ole yövalvontaa. Sekä autettu että ohjattu asuminen on useimmiten ryhmäasumismuotoista. Kehitysvammaisen henkilö voi myös asua itsenäisesti omassa asunnossa ja saa tarpeen mukaista tukea, jolloin kyse on tuetusta asumisesta. (Harjajärvi 2009, 10.)

8.6.1 Itsenäisen asumisen kontekstit ja toimijat

Kehitysvammaisten nuorten asumisjärjestelyistä halusin poimia tähän ensin niiden vanhempien pohdintoja ja toiveita tulevaisuudesta, joiden perheissä kehitysvammaisen nuori asuu vielä lapsuudenkodissaan. Toiveita yhdistää lähinnä se, että kehitysvammaiset nuoret saisivat tulevaisuudessa tukea asumiseen. Lapsuudenkodin läheisyys tai tutulla alueella asuminen koetaan tärkeäksi.

Kolmella perheellä on kokemuksia kehitysvammaisen nuoren muuttamisesta pois lapsuudenkodistaan. Kahdella nuorella ja heidän perheellään on kokemusta nuoren asumisesta ryhmäasunnoissa kolmisen vuotta ja yhdellä reilusti yli viisi vuotta. Suorina ja epäsuorina interventiokontekstina asumisasioissa on kaikilla kirjoittajilla kunnan sosiaalitoimisto sekä vammaispalvelujen ja/tai kehitysvammaispalvelujen palveluyksikkö.

Kehitysvammaisen nuoren muuttaessa pois lapsuudenkodistaan ovat toimijoina mukana kehitysvammaisen nuori itse ja vanhemmat. Muutto lapsuudenkodista on oman kokemukseni mukaan se vaihe, jossa nuoren oma toimijuus nousee vahvemmin esiin. Nuorella on mahdollisuus kertoa oma mielipiteensä asumiseen ja muuttoon liittyvissä asioissa. Nuoren oma mielipide huomioidaan niiden mahdollisuuksien puitteissa, joita niissä asumisyksiköissä on tarjolla, joista kunta kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelun hankkii. Myös vanhempia kuullaan mahdollisuuksien mukaan.

Kokemukseni mukaan pienemmissä kunnissa haasteelliseksi saattaa nousta sopivan asumuodon ja palveluntuottajan löytyminen lähialueelta. Kaupungin kehitysvammaisten asumisen yhteyshenkilön (sosiaalihoaja tms.) yhteydenpitoa vanhempiin nuoren muutetuakin pidetään myös tärkeänä. Yhden nuoren vanhemmat kirjoittavat, että kaupungin yhteyshenkilö on vain kerran, itsenäisen asumisen alettua ollut yhteydessä vanhempiin, kolmen vuoden aikana.

Asumisyksikössä asuttaessa ensisijaisina virallisina toimijoina on yksikön henkilökunta. Muita toimijoita ovat ryhmämuotoisen asumisen muut asukkaat. Vanhemmat kirjoittavat nuoren vaikeasta sopeutumisvaiheesta itsenäisen asumisen alkutaipaleella. Vanhemmat kirjoittavat myös asumispalveluntarjoajan osaamattomuudesta, hutiloinnista ja välinpitämättömyydestä asioiden hoidossa sekä henkilökunnan ja vanhempien vastakkaisista näkemyksistä muun muassa nuoren vapauden suhteen. Myös erilaisten persoonien ja temperamenttien sijoittamisen haasteesta samaan asuntoon mainitaan. Vanhempien kirjoituksissa asumisjärjestelyjen ja tukitoimien toimivuus ei ole kokemuksien mukaan ollut aivan sen mukainen, mistä itsenäistymisvaiheessa on palveluntarjoajan kanssa sovittu.

8.6.2 Itsenäiseen asumiseen liittyvät interventiot

Asiakkaan ja asiakkaan edustajan interventiona itsenäisen asumisen kontekstissa vanhemmat ovat asumisen alkaessa yhteydessä niihin kunnan organisaatioihin ja viranomaisiin, jotka kunnassa vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden asuttamisesta. Virallisina ja epävirallisina interventioina asumiseen ja ohjaukseen liittyvissä käytännön asioissa asukas ja vanhemmat ovat yhteydessä asumisyksikön henkilökuntaan. Asumispalveluyksikön henkilökunta on yhteydessä suoraan asukkaaseen ja tarvittaessa vanhempiin. Kunnan viranomaiset ja asumispalveluyksikön henkilökunta on myös keskenään yhteistyössä. Vanhemmilla voi olla myös erilainen käsitys vapaudesta ja vastuusta, kuin henkilökunnalla:

”Siihen asti oli kotona lähtökohtana ollut ajatus, että vapautta saa sitä mukaa kuin osaa ottaa vastuita kannettavakseen.” [n8]

Vanhempi oli ottanut ryhmäasumisen työntekijöiden kanssa puheeksi, miten vapauksia oli kotona lähestytty. Ryhmäasumisen ohjaajat edustivat erilaista kantaa asukkaan vapauden suhteen ja se olikin sitten kirjoittajan mukaan *”ryöpsähtänyt liian runsaana ja anteliaana”*. Myös asukkaan oma sopeutuminen asumiseen voi muodostua suureksi haasteeksi.

Muiden toimijoiden interventiona mainitaan muut asukkaat. Ryhmämuotoisen asumisen onnistumiseen voivat suuresti vaikuttaa asukkaiden keskinäiset suhteet. Vanhemmat voivat myös kokea, ettei kunta tai asumispalveluyksikkö ole informoinut vanhempia näiden roolista asumisen alettua.

Asumisyksikön interventioista vanhemmat kirjoittavat, että asumisyksikön henkilökunta on usein vakuuttanut hoitavansa ja järjestävänsä asiat, mutta lupauksia ei ole pidetty:

”...mutta monesti asiat on jätetty puolitiehen tai eivät ole järjestyneet ollenkaan tai hoidettu hitaasti. ” ”Aika ajoin nousut esiin tunne, että palveluntarjoajan toiminta on enemmän businesssta kuin huolenpitoa.” [n7]

Kaksi vanhempaa kommentoi kunnan puolelta tullutta tarjousta asumisesta positiivisena ja yllättävänä. Tämä antoi vanhemmille vaikutelman asioiden hyvästä hoidosta kunnassa. Tässä on kiinnostavaa, että tarjous tulee ilman että sitä haetaan. Tämä on käännekohta ja edustaa erilaista kokemusta siitä, että kunta hoitaa asiat hyvin. Tällainen alkuasetelma itsenäistymiseen antoi hyvät lähtökohdat onnistumiseen.

Kaikista kirjoituksista välittyy lapsuudenkodista poismuuton haasteellisuus. Kirjoittajien huoli liittyy myös lapsen saaman tuen ja ohjauksen riittämättömyyteen. Eri toimijoiden (palvelun tuottaja, asumispalvelun henkilökunta, kunnan kehitysvammaisten palveluohjaaja, asukas itse ja vanhemmat) toimintaa värittää myös jonkinlainen tiedonsiirron tai vuoro-vaikutuksen ongelmallisuus. Vanhempien näkemykset on ehkä kuunneltu, mutta ikäänkuin niiden viestiä ei olisi kuitenkaan kuultu ja huomioitu.

8.6.3 Itsenäisen asumisen tulokset ja vaikutukset

Kaikilla kirjoittajilla on sosiaalipalvelujen intervention tuloksena saatu ryhmäkotipaikka. Pinnallisena pitkäaikaisena vaikutuksena nuoret ovat muuttaneet pois kotoa. Asukkaat ja lapsuudenperhe ovat lopulta sopeutuneet arkeen nuorten poismuuton jälkeen. Syvätason vaikutuksena koko perhe on sopeutunut uuteen tilanteeseen.

Asumispalvelu sisältää myös ohjauksen. Ohjaus ei kuitenkaan ole ollut sellaista, kuin alussa on luvattu. Prosessinäkökulmana vanhemmat näkevät ja toteavat, että nuoren itsenäistyminen on kuitenkin jossain määrin pienissä asioissa edennyt.

Alun positiivinen kokemus kaupungin aktiivisesta asumispalvelun tarjoamisesta on kuitenkin myöhemmin muuttunut epävarmuudeksi, koska asumispalvelu ei ole toiminut, kuten palveluntuottaja alussa lupasi:

”Esiin tuli alkuvaiheessa palveluntarjoajan osaamattomuus (?) kohdata tulevat vaikeudet ja erilaisten persoonien ja heidän erilaisten ongelmien yhteensovittamisessa yhteiseen kotiin → resurssit olivat riittämättömät ja huonosti organisoitu (hutilointi ja välinpitämättömyys lupauksista huolimatta).” [n7]

Vanhemmat toteavat, että lapsi on tavallaan edelleen koko ajan läsnä lapsuuskodissaan, vaikka on muuttanut pois. Vaikka nuoren poismuutto on antanut tilaa vanhempien omalle ajalle, se ei kuitenkaan ole välttämättä poistanut huolta nuoren hyvinvoinnista, koska ohjaaminen ollut vähäistä ja vanhemmat kantavat edelleen huolta nuoren päivittäisestä elämästä.

Pinnallisena näkökulmana voidaan nähdä asumispalvelupaikan valmiudet kohdata ja ohjata erilaisia asukkaita ja sopeuttaa heidän yhteinen asumisensa. Sopeutuminen tai sopeuttaminen osoittautui liian haastavaksi yhdelle nuorista. Prosessivaikutuksena nuori ei sopeutunut kirjoittajan mukaan asumispalvelupaikkaan tai paikka/henkilökunta ei sopeutunut häneen. Syvätason lyhytaikaisena vaikutuksena nuoren itsenäiseen elämään siirtyminen epäonnistui ensimmäisessä asumispalvelupaikassa

Kehitysvammaisen nuoren kotoa poismuutto on iso asia sekä nuorelle itselleen että koko perheelle, koska vanhemmat siirtävät tällöin konkreettisesti vastuuta asumispalvelupaikalle ja nuorelle itselleen. Vanhempien ja asumispalvelupaikan välisen luottamuksen menettäminen vaikuttaa asumispalveluyksikön ja vanhempien väliseen yhteistyöhön. Luottamuksen saavuttaminen myöhemmin on haasteellista, ellei peräti mahdotonta. Kokemus vaikuttaa myös mahdollisiin uusiin asumisyksiköihin muuttamiseen myöhemminkin.

Omien kokemusteni mukaan vanhemmilla on valtavasti sellaista tietoa mitä heidän tulisi siirtää asumispalveluyksiköihin nuoren tuen ja ohjauksen onnistumiseksi, koska he ovat usein tahtomattaankin olleet kiinni kehitysvammaisen lapsensa asioiden käytännön järjestyksessä tiiviisti ja tarvitsevat itsekin aikaa erityisestä lapsesta irrottautumiseen. Kehitysvammaisen nuoren itsenäiseen elämään saattamiseen voi kulua pitkä aika. Kirjoituksista

voidaan nähdä, että itsenäisen asumisen prosessi on vielä kesken niillä nuorilla, joiden lapsuudenkodista muutosta on jo noin kolme vuotta.

8.6.4 Itsenäisen asumisen mekanismit

Sosiaalisena interventiomekanismina kaikilla vanhemmilla toimii sosiaalinen vastuu lapsesta ja vastinemekanismit aktivoituvat sekä vanhemmilla että viranomaisilla. Sosiaalisena interventiomekanismina vanhemmilla on aktivoitunut myös haaste-/ärsytysmekanismi sekä riskinottomekanismi. He ovat tarttuneet sosiaaliohjaajan tarjoamaan haasteeseen, nuoren kotoa poismuuttamisesta, he ovat luottaneet sosiaaliohjaajaan ja valinneet muutoksen (=nuoren itsenäinen asuminen). Sosiaaliset interventiomekanismit ovat samanlaisia kuin muissakin viranomaiskohtaamisissa. Ryhmäasumisessa voidaan olettaa aktivoituvan myös ryhmätason mekanismeja, joilla on vaikutusta kehitysvammaisten nuorten yhdessä asumiseen, tekemiseen ja asioista sopimiseen.

Sosiaalipsykologisena interventiomekanismina koordinaatiomekanismi on yhdellä kirjoittajalla siirtymä- tai välivaiheessa. On epäselvää, pitääkö vanhempien edelleen toteuttaa viranomaistaholta tulevaa odotusarvoa koordinaattoritehtävästä. Vastuunsiirto vanhemmilta asumispalvelun tuottajalle ei ole onnistunut. Uskottava ja luotettava osoitus ammattimaisesta toiminnasta voisi saada luottamuksen takaisin ja vastuun oikeasti siirtymään vähitellen vanhemmilta asumispalvelun tuottajalle. Vanhemman ja nuoren hyvä irtaantuminen toisistaan perustuu siihen, että vanhempi voi luottaa siihen organisaatioon, jolle siirtyy se osa vanhemman vastuusta, jota ei nuorelle itselleen voi vielä siirtää.

Psykologisena interventiomekanismina aktivoituu kaikilla vanhemmilla hoiva-, huolenpito- ja huoli asioiden hoitamiseksi. Irttautumismekanismi aktivoituu vanhemmilla jo ennen nuoren muuttoa, asioita valmisteltaessa. Sopeutuminen alkaa sekä nuorella että tämän vanhemmilla viimeistään nuoren muuttaessa pois kotoa.

8.7 Kehitysvammainen henkilö työelämässä

Neljässä kirjoituksessa sivutaan kehitysvammaisen nuoren työelämää. Kehitysvammaisille henkilöille järjestetään kehitysvammalain perusteella työtoimintaa erityishuoltona. Työtoimintaa järjestetään työ- ja toimintakeskuksissa, jossa työskentelevät henkilöt eivät ole työsuhteessa vaan asiakkaina. Työtoiminnan asiakkaat voivat työkyvyttömyyseläkkeen

lisäksi saada työosuusrahaa. Kunta vastaa työnohjauksesta ja työtoiminnan järjestämiseksi tarvittavista kuljetuksista. Työtoimintaa voidaan järjestää myös ns. avotyötoimintana, jolloin henkilö tekee työtä tavallisella työpaikalla, mutta ei saa palkkaa, vaan työosuusrahaa, eikä ole työsuhhteessa työnantajaan. Eniten tukea tarvitseville kehitysvammaisille henkilöille järjestetään päivätoimintaa, itsenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa. Päivätoimintaan osallistuvalla ei makseta korvausta. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 6.)

Kehitysvammaisten henkilöiden työllistymistä työsuhhteiseen palkkatyöhön voidaan edistää esimerkiksi kuntien järjestämällä työhönvalmennuspalvelulla. Palvelun saaminen ei ole subjektiivinen oikeus. Työ- ja elinkeinotoimistot voivat tarjota työllistymispalveluita ja tukitoimia kehitysvammaisen henkilön työllistymiseksi. Työkyvyttömyyseläkkeellä voi tehdä töitä tiettyjen tulo rajojen rajoissa ja eläkkeen voi myös jättää lepäämään joksikin aikaa, enintään kahdeksi vuodeksi. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 9.) Vuoden 2013 alusta voimaan tullutta ns. nuorisotakuuta sovelletaan myös kehitysvammaisiin nuoriin (Nuorisotakuu: www.nuorisotakuu.fi).

Kehitysvammaisen henkilön työ- ja päivätoiminnasta säädetään seuraavissa säännöksissä: laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977, sosiaalihuoltolaki 988/1977 ja laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992. Myös palkkatyön tekemisestä säätää laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 ja sen lisäksi seuraavat säännökset: laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhönpaluun edistämisestä 738/2009, laki julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta 916/2012, valtioneuvoston asetus julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta 1073/2004, yhdenvertaisuuslaki 21/2004 ja työsopimuslaki 55/2001. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 6, 9.)

8.7.1 Työelämän kontekstit, toimijat ja interventiot

Seuraavassa on analysoitu kirjoittajien mainintoja ja kokemuksia nuoren työllistymisestä ja työtoiminnasta. Suorat ja epäsuorat interventiokontekstit ovat sosiaalitoimisto, vammaispalvelutoimisto, kunnan työllistämispalvelujen toimisto tms. ja työtoimintakeskus sekä työ- ja elinkeinotoimisto (TE-toimisto). Kirjoittajilla on kokemuksia nuoren työtoiminnasta, TE-toimiston kanssa asioinnista, kaupungin työllistämispalvelujen työvalmennuksesta

sekä kaupungin työtoimintakeskuksesta ja yksityisen palveluntuottajan työtoiminnasta. Työsuhteisessa palkkatyössä ei ole yksikään kirjoittajien kehitysvammaisista nuorista.

Työelämässä toimijoina ovat kehitysvammaisen nuori itse ja vanhemmat. Ensisijaisina virallisina toimijoina ovat kunta (sosiaalityön, vammaispalvelujen, työllistämispalvelujen tms. ja työtoiminnan henkilökunta) ja TE-toimiston henkilökunta. Muina epävirallisina toimijoina ovat muut työtoiminnassa olevat henkilöt ja työpaikan henkilökunta.

Asiakkaan ja tämän edustajan (vanhemmat) interventiona kaikilla kirjoittajilla vanhemmat ovat opintojen päättyessä yhteydessä niihin kunnan organisaatioihin ja viranomaisiin, jotka kunnassa vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden työtoiminnasta ja työllistymisestä. Vanhemmat hoitavat edelleen koordinaatiotehtävää. Työtoiminnan käytäntöihin ja avotyön ohjaukseen liittyvissä asioissa kehitysvammaisen henkilö puolestaan on useimmiten itse yhteydessä henkilökuntaan. Nuoren oma interventio on sopeutuminen työtoimintaan ja työpaikkaan. Vanhemmat kommentoivat toimintakeskuksen työtehtävien olevan liian helppoja, laitosmaisia ja passivoivia.

Vanhemmat ovat kirjoituksissa tyytyväisiä tukityötoimintaan sinänsä, mutta kritisoivat sitä, ettei sieltä olla vanhempain lainkaan yhteydessä. Tukityötoiminnan aloittamisen ja itsenäiseen asumiseen siirtymisen vaiheet saattavat ajoittua samaan ajankohtaan. Jos vanhemmilla on jo negatiivisia kokemuksia asumispalvelun epäonnistumisesta ja tukityötoiminnassa rakennetaan muuri vanhempien ja kehitysvammaisen nuoren väliin, ei se hälvennä sitä epävarmuutta, mikä vanhemmalla on esimerkiksi työtoimintaa kohtaan.

8.7.2 Työelämän kokemusten tulokset, vaikutukset ja mekanismit

Kaikkien kirjoittajien kirjoituksista käy ilmi, että lopputulos eli toimiva työtoiminta on saavutettu. Pinnallisena pitkäaikaisena vaikutuksena tyytyväisyys työtoimintaan ja nuoren tyytyväisyys vaikuttavat koko perheeseen. Nuoren toimiminen koulutustaan vastaavissa tehtävissä vahvistaa tämän ammatillista identiteettiä. Sopivan työ- tai työtoimintapaikan ja muodon löytäminen saattaa viedä kuitenkin vanhempien kokemusten mukaan aikaa. Syvätason vaikutuksena vanhemmat voivat kokea, että palvelujen laatu huononee, kun nuorten odotetaan *”sujautavan työelämää”*. Tähän murroskohtaan vanhemmat toivoivat enemmän *”tietoa ja tukea”* sekä *”yhteiskunnan toimenpiteitä.”*

Kirjoituksissa voi havaita itsenäistymisprosessin kaikkien osa-alueiden vaikutuksen kokonaisuuteen. Jos asuminen ja sen tukitoimien järjestelyt herättävät suurta epäluottamusta, työtoiminnan yhteydenottojen puute hämmennystä ja kunnan kehitysvammaisuuden ohjaajan passiivisuus ihmetystä, ei itsenäistymisprosessi kokonaisuutena vanhempien näkökulmasta ole ollut toimiva.

Myös kehitysvammaisen henkilön työelämää koskevissa kirjoituksissa sosiaalisena interventiomekanismina vanhemmilla aktivoituu sosiaalinen vastuu lapsesta. Vastinmekanismi aktivoituvat sekä vanhemmilla että viranomaisilla. Psykologisena interventiomekanismina kaikilla vanhemmilla hoiva-, huolenpito-, huoli- ja hoivamekanismi, aktivoivat asioiden hoidon. Kaikki edellä mainitut mekanismit on tunnistettu myös aikaisemmissa viranomaiskonteksteissa.

8.8 Terveydenhuollon kokemuksista lyhyesti

Terveydenhuoltolain (terveydenhuoltolaki 1326/2010) mukaiset terveydenhuollon palvelut tulee järjestää kaikille kunnan asukkaille. Siten myös kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus saada yleisiä terveydenhuollon palveluita, lääkinnällistä kuntoutusta sekä päihde- ja mielenterveyspalveluita. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014, 12.) Peruskouluaikana monet tarvittavat perusterveydenhuollon palvelut hoituvatkin kouluterveydenhuollon kautta sujuvasti. Sen jälkeen niiden saanti hajoaa eri paikkoihin, joissa kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä selviä ilman saattajaa eikä ehkä pysty palvelua itse edes varaamaan.

Kirjoittajat viittaavat kirjoituksissa terveydenhuollon palveluihin lyhyesti. Erikoissairaanhoidon käynnit toteutuvat pienen lapsen kanssa useimmiten lasten sairauksiin erikoistuneella klinikalla. Täysi-ikäisen kehitysvammaisen henkilön kontrollitutkimukset tehdään muiden diagnoosien mukaisen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon palvelujen piirissä. Kehitysvammaisuus sinänsä ei ole jatkuvaa hoitoa ja terveydenhuollon kontrollia tarvitseva sairaus.

Vanhemmat toteavat, että lapsen saatua diagnoosin, perheen siirtyneen esimerkiksi kehitysvammahuollon palvelujen piiriin, mutteivät kommentoi kohtaamista terveydenhuollossa sen enempää.

Psykiatrisen puolen hoito-, terapia- ja keskustelutahoista on vanhemmilla huonoja kokemuksia. Kehitysvammadiagnoosi on rajoite ja jopa este hoitoon pääsulle:

”Ei pääse keskusteluun, koska on kehitysvammainen tai sellainenkin kommentti löytyy, että ei voida auttaa koska ei koe olevansa kehitysvammainen. Viitattiin hoitoketjuun, josta ei ollut annettavissa tarkempaa osoitetta. Paperilla se kyllä vaikutti hyvältä, mutta jos sitä ei käytännössä ole niin mitä sellaisella visiolla tekee.” [n8]

Erikoissairaanhoidossa on erityisosaamista tietyn sairauden hoitamiseen, muttei aina kehitysvammaisen henkilön tai tämän läheisten kohtaamiseen. Lievemmin kehitysvammaisen henkilön todellinen kokonaisvaltainen käsityskyky voi lyhyillä terveydenhuollon poliklinikakäynneillä hämätä ja kohtaamisesta syntyy ammattilaisten ja vanhempien konfrontaatio, jota kuvaa seuraava ote:

”Vanhempia lääkäri kohteli ylimielisesti ja vastasi meidän hätäämme Ilonan henkisesti hyvinvoinnista, että tulette tänne hakemaan kurssia, jolla oikaistaisiin kasvatuksenne tulos.” [n8]

9. YHTEENVETO

9.1 Viralliset ja epäviralliset interventiot

Yhteenvetona voi todeta, että vanhemmat kuvaavat kirjoituksissaan kokemuksiaan palvelujärjestelmästä monipuolisesti. He kuvaavat erilaisia prosesseja ja kohtaamisia palvelujärjestelmän kanssa. Tyypillinen interventioprosessi saa alkunsa siten, että vanhempi saa tiedon mahdollisuudesta jonkin palvelun tai rahallisen tuen hakemiseen, esimerkiksi vertais-tuen kautta tai palveluohjauksesta ja on yhteydessä kyseisen avun myöntävään viranomai-seen. Viranomainen pyytää lisätietoja ja vanhempi on yhteydessä muihin asiantuntijoihin (esimerkiksi lääkärit, psykologit jne.) ja toimittaa tarvittavat lisätiedot viranomaiselle. Vi- ranomainen tekee päätöksen asiasta. Tuki tai palvelu myönnetään tai evätään. Jos päätös on kielteinen voi vanhempi valittaa päätöksestä ja valituksen tueksi hän liittää mahdollisesti lisää asiantuntijalausuntoja. Jos tuki tai palvelu myönnetään, tukee se kehitysvammaisen henkilön kehittymistä. Näissä interventioprosesseissa vanhempi voidaan käsittää lapsen lisäksi asiakkaaksi. Vanhemman rooli on olla palvelujen mahdollistaja, kuten yksi van- hemmista osuvasti toteaa.

Kun pohditaan esimerkiksi terapeuttien, avustajien, opettajien jne. tekemiä interventioita, joissa lapsi ja työntekijä ovat läheisessä vuorovaikutuksessa jopa päivittäin, on kehitys- vammaisen lapsi ja nuori niissä eri tavoin osallisena. Lapsen interventio on näissä kohtaa- misissa se, että hän opettelee tai harjoittelee asioita yleensä ilman vanhempaa. Näissä koh- taamisissa lapsen oma rooli on asiakkaan rooli. Vanhemmalla ei näissä interventioissa yleensä ole roolia. Vanhempi on edellä mainittujen ammattihenkilöiden interventioissa mukana taustalla lähinnä moniammatillisten ryhmien kokouksissa, jossa myös edellä mai- nitut toimijat ovat mukana ja joissa sovitaan päämääristä ja toimintatavoista.

Yhdessä kirjoituksessa kerrotaan lastensuojelun interventiosta, jossa interventioiden ketju on lähtenyt liikkeelle viranomaisen, lastensuojelun sosiaalityöstä. Perhe pyysi avohuollon tukitoimia ja lopulta tilanne kääntyi tahdonvastaiseen huostaanottoon. Interventio on van- hempien kannalta kääntynyt negatiiviseksi, sosiaalityöntekijöiden kannalta negatiivisena voidaan nähdä se, että vanhemmat eivät suostu huostaanottoon. Lopputulos tässä tapauk- sessa riippuu siitä, kenen näkökulmasta asiaa tarkastellaan ja kuinka pitkäaikainen vaikutus asioilla arvellaan olevan.

Kirjoittajat kuvailevat kirjoituksissaan paljon CAIMeR-malliin sisältyviä epävirallisia interventioita, kuten vertaisen tarjoama apu, tuki, myötätunto, käytännön apu jne. Asioista kuulee esimerkiksi sattumalta työvoimatoimiston virkailijalta, terveyskeskuslääkäri mainitsee toisen asian yhteydessä vammaistuesta, koulutoverin äidiltä on kuultu kuljetustuesta, vertaistuesta saa parhaiten tietoa tukimuodoista ja kokemuksista, vertaisäidiltä kuullut tuesta, ”puskaradion” tuki jne. Epävirallisten interventioiden luonne on kirjoituksissa varsin näkyvä. Viralliset interventiot, kuten menetelmät, mallit, tekniikat jne. eivät kirjoituksissa tule näkyväksi (Blom & Morén 2010, 108–109).

9.2 Palvelujärjestelmän aktivoimat ja tuloksia selittävät mekanismit

Kirjoituksissa kuvatuista vanhempien kokemuksista palvelujärjestelmässä voi havaita erilaisia mekanismeja, jotka voivat selittää lähinnä vanhemman toimintaa ja kokemusta palvelujärjestelmän kohtaamisissa. Blomin ja Morénin (2007, 54) mukaan osa mekanismeista on havaittavissa teon tai toiminnan muodossa ja vuorovaikutus on todennäköisesti osa mekanismeja.

Tulkintani mukaan mekanismit saattavat aktivoitua heti kun tuen tai palveluntarve syntyy. Ensimmäinen kohtaaminen saattaa määrittellä sen, millainen mekanismi aktivoituu ja miten seuraava kohtaaminen menee. Jos viranomaiskohtaaminen on ollut sujuva, ja siinä mukana olevien ammattilaisten toiminta aiheuttaa asiakkaalle lyhyt- tai pitkäkestoisena vaikutuksena hyvää ja toimivaa tukea, ovat seuraavat kohtaamiset ja niiden mekanismit positiivisia. Vastaavasti jos asiakkaan viranomaiskohtaaminen ja sen lopputulos on ollut negatiivinen, lähtee asiakas seuraavaan kohtaamiseen eri mekanismin aktivoimana. Vanhemman kannalta erittäin epäonnistuneeksi koettu viranomaistoiminta voi aiheuttaa jopa sen, että mekanismi onkin passivoiva tai jopa lamaannuttava, kuten lastensuojelutapauksessa. Edellä mainitussa tapauksessa asiakas ei enää halua hakeutua kyseisten palvelujen piiriin lainkaan, vaikka palvelun tarve on edelleen olemassa. Saman viranomaisen kanssa asioidessa voi eri kerroilla aktivoitua erilaiset mekanismit. Vaikka kyse olisi samanlaisesta tai peräti aivan samasta asiasta ja toimijat olisivat samat; asiaan vaikuttaa edellisen kerran viranomaiskohtaaminen, sen konteksti ja erityisesti interventio ja tulos.

Palvelujärjestelmää edustavat ammattilaiset ja vanhemmat kohtaavat toisensa eri elämäntilanteissa. Useimmat viranomaiskohtaamiset tapahtuvat vuorovaikutuksellisessa suhteessa,

joissa vanhemmat ja viranomaiset tapaavat toisensa kasvokkain. Poikkeuksena voidaan mainita Kela, jossa suurin osa kohtaamisista ei ole vuorovaikutuksellista eikä kasvokkain tapahtuvaa

Sosiaalisena interventiomekanismina vanhemmilla aktivoituu sosiaalisen vastuun mekaniismi lapsen asioiden hoitamisesta palvelujärjestelmässä. Vanhemman aktiivisuutta tarvitaan, koska tieto erityisesti kuntien vastuulla olevista tuista (esimerkiksi omaishoidon tuki) jää ilman omaa aktiivisuutta usein saamatta ja sen myötä hakematta. Sosiaalisia interventiomekanismeja ovat myös vasta-, haaste- ja roolinrikkomismekanismit sekä riskinottomekanismit. Viranomaisilla on havaittavissa myös joitakin roolinylitysmekanismia.

Sosiaalisina interventiomekanismeina aktivoituvat erityisesti vastinemekanismit, joiden seurauksena saadaan aikaan muutos. Vastinemekanismit aktivoituvat sekä asiakkailta että viranomaisilla saman vastinemekanismin jännitekentän eri päissä. Asiakas laittaa asian vireille ja tarjoaa jotain, viranomainen puolestaan tarttuu tähän ja tarjoaa ratkaisua, vastinetta, asiaan. Asiakas tarttuu ratkaisuun ja puolestaan tarjoaa omaa vastinettaan. Jos kyse on sosiaalityön tai palveluohjauksen interventiosta, mahdollistaa työntekijä ideoin ja resurssien auttamisprosessin ja asiakas vastaa tähän ja muutos voi tapahtua. Asiakkaan aktiivinen vastine työntekijän tarjoukseen on ehdottoman tärkeä, jotta toimenpiteiden seurauksena saadaan tuloksia aikaan. Sekä asiakkaan että työntekijän kannalta kohtaamiset, joissa vastinemekanismit aktivoituvat ovat positiivisia, jos niiden lopputulos on positiivinen eli niillä saavutetaan asiakkaan ja tämän vanhemman kannalta toivottu vaikutus.

Sosiaalipsykologisena interventiomekanismina viranomaiskohtaamisissa vaikuttaa koordinaatiomekanismi: vanhemmat toimivat sen odotusarvon mukaan, että he hoitavat koordinaatiotehtävää eri viranomaisten välillä ja työntekijät olettavat näin tapahtuvan. Mikäli vanhemmat eivät tätä tee, palveluketjut pysähtyvät. Koordinaatiomekanismi eli vanhemman kohdistettu odotus kyvystä toimia ja koordinoida palvelujärjestelmässä kehittyä ja näyttäisi vahvistuvan vanhemman liikkeessä eri konteksteissa. Mekanismi syntyy kehitysvammaisen lapsen ollessa pieni, kun lähdetään suunnistamaan palvelujärjestelmässä. Se vahvistuu kun vanhemmalla on ajan kuluessa yhä enemmän kohtaamisia palvelujärjestelmän kanssa ja kokemukset palvelujärjestelmän interventioista kasvavat. Tämä saattaa olla mekanismi joka vahvistuu, jos vanhempi kohtaa negatiivisia kokemuksia ja asiat eivät hoidu. Tällöin koordinaatiomekanismi latautuu negatiiviseksi. Se perustuu vanhemman siisuuntumiselle ja taistelutahdolle, jonka voimin seuraavalla kerralla tartutaan asiaan entistä

pontevammin. Koordinaatiomekanismi saattaa kasvaa myös positiivisista kokemuksista, jolloin vanhempi kokee ”taistelleensa” jonkun tietyn asian kuntoon ja kokee, että seuraavalla kerralla se on hoidettava itse, koska lopputulos on toimivampi, kun sen hoitaa itse. Koordinaatiomekanismi voimistuu todennäköisesti niin kauan kuin vanhempi hoitaa lapsensa asioita. Voidaan kysyä, voiko koordinaatiomekanismi olla niin vahva, että vanhempi ei voi siirtää koordinaatiotehtävää kenenkään muun hoitoon tai luottaa siihen että asiat ilman vanhemman koordinoitua hoituvat? Tämä perustuu siihen, että vanhemman toiminta saa aikaan vaikutuksia; vanhempi on vastuunkantaja ja koordinaattori. (Blom & Morén 2010, 108–110.)

Kontekstimekanismeina makrotasolla vanhempien ja kaikkien eri palvelujärjestelmää edustavien laitosten välillä toimivat erilaiset säädökset, lait ja asetukset, jotka määräävät yhteiskunnallisella tasolla siitä, millä tavoin kehitysvammaisen henkilön elämää voidaan tukea taloudellisesti ja minkälaiseen apuun tämä on kulloisessakin elämänvaiheessa oikeutettu. Mesotason kontekstimekanismeina nähdään kunkin viranomaisen organisatoriset toimintatavat. Näissä voi olla kuntakohtaisia eroja. Suurissa kunnissa toimii esimerkiksi oma kehitysvammapoliklinikka, jonne tietyt kehitysvammaisten henkilöiden palvelut on keskitetty. Mikrotason kontekstimekanismit ovat niitä, jotka kirvoittavat kokemuksellista tekstiä eniten. Mikrotasolla kohtaavat vanhemmat ja yksittäiset toimijat.

Kirjoittajat kuvailevat monia toimivia kohtaamisia eri viranomaisten kanssa. Negatiivissa kohtaamisissa asiakas on pakotettu toimimaan tietyllä tavalla, jotta saadaan aikaan viranomaisen toivoma lopputulos. Vanhempi ei kuitenkaan missään vaiheessa haluaisi samaa lopputulosta kuin viranomainen. Vanhempi saattaa kokea viranomaisella aktivoituvan myös jonkinlaisen lokeroimekanismin, jossa asiakas on määriteltyyn tiettyyn palvelutarpeen mukaiseen ”lokeroon” jonne asiakas ei katso kuuluvansa, mutta viranomainen pitää määrittelyissään kyseisestä ”lokerosta” tiukasti kiinni.

Vanhemmat kertovat myös yksittäisistä erittäin hyvistä kohtaamisista viranomaisen kanssa. Vanhemmat muistavat myös nämä positiiviset kohtaamiset, joissa roolinylitysmekanismi on aktivoitunut osalla työntekijöistä. Vanhemmat ovat kokeneet, että työntekijä ja he ovat samalla puolella hoitamassa yhteistä asiaa: ”työntekijä auttoi”, ”piti meidän puolia”, ”oli meidän puolella”. Blomin ja Morénin (2007) mukaan tässä viranomainen on ylittänyt virallisen auttajan ja autettavan vastakkainasettelun. Tämä puolestaan vahvistaa asiakkaan ko-

kemusta siitä, että työntekijällä on sama päämäärä kuin vanhemmalla. (Blom & Morén 2007, 43.) Tällainen positiivinen tuki voi kantaa pitkälle.

Kaiken kaikkiaan prosesseja selittäviä ja aktivoivia mekanismeja on kirjoituksista mahdollonta saada täsmällisesti selville. Kuvaamani mekanismit ovat tutkimukseni perusteella laatimiani selittämään pyrkiviä ehdotuksia asioiden ja olosuhteiden välisistä suhteista. Ne perustuvat vanhempien kirjoituksiin kohtaamisista omasta näkökulmastaan, eikä käytettävissä ole käytettävissä muiden toimijoiden näkemyksiä tilanteesta eikä heidän kuvauksiaan prosesseista. Onnistuneiden kohtaamisten ja negatiivisempien tapahtumien mekanismeista voi esittää lähinnä näkemyksiä. Se, mikä mekanismi lopulta saa aikaan onnistuneen tai epäonnistuneen kokemuksen, vaatisi myös muiden toimijoiden kokemusten avaamista heidän näkökulmastaan. Olisi mielenkiintoista tutkia viranomaisten kuvauksia siitä, miten he kuvaavat ja kokevat vanhemman toiminnan eri tilanteissa.

9.3 Kokemukset palvelujärjestelmästä ja sen vaikutuksista perheiden elämään

Olen luokitellut tuloksia ja vaikutuksia eri konteksteissa lyhytaikaisina, keskimittaisina ja pitkäaikaisina vaikutuksina. Olen pohtinut myös, mitkä kirjoituksissa mainitut asiat edustavat pinnallisia ja syvätason vaikutuksia sekä prosessivaikutuksia ja prosessi- ja keskimittaisia vaikutuksia CAIMeR-mallin mukaisesti.

Kelasta saatuihin tukiin vanhemmat ovat tyytyväisiä ja esimerkiksi Kelan kautta saatujen terapia- ja tulkkipalveluiden merkitys perheiden elämään on ollut keskeinen. Kelan kanssa toistuvat prosessit koetaan kuitenkin raskaiksi. Asiantuntijalausuntojen toistuva hankkiminen, vaikka lapsen tilanteessa ei ole odotettavissa muutoksia, on turhauttavaa. Kela näyttyy analyysin perusteella kasvottomana toimijana, joka tuottaa koneistostaan päätöksiä liukuhihnaisesti. Viime vuosina uudistunut hakemusten käsittely ja päätöksentekoprosessi on siirtynyt pois paikallistasolta ja valtakunnallistunut, ja tämä osaltaan on saattanut lisätä vanhempien kokemusta Kelan kasvottomuudesta. Kela muodostaa oleellisen osan kehitysvammaisen henkilön ja hänen perheensä palvelujärjestelmän rungosta. Se toisaalta vahvistaa perhettä ja toisaalta se on toimintatavoiltaan vanhempia kuluttava järjestelmä.

Päivähoito- ja kouluajan kirjoitusten kuvauksissa tulokset nousevat vanhempien kokemuksissa paljolti kohtaamisista yksittäisten toimijoiden kanssa. Positiivisia tuloksia on seurannut kohtaamisissa, joissa on ollut esimerkiksi loistavia opettajia tai erinomainen avustaja, josta on seurannut että lapsi viihtyy koulussa. Negatiivisista lopputuloksista pitkäaikaisin ja syvin vaikutus, nuoren ja perheen elämään, on ollut läpi koko peruskoulun jatkuneella koulukiusaamisella.

Perusterveydenhuollon toimivuus peruskoulun päättymiseen asti koettiin toimivaksi, tosin sen päättymistä ja vastuun siirtämistä nuorelle itselleen kritisoitiin. Käytännössä vastuu terveydenhuollon käynneistä siirtyy peruskoulun päättymisen jälkeen vanhemmille, koska kehitysvammaisen nuori ei usein itse pysty niitä hoitamaan. Koulunkäynnillä oli terveydenhuollon hoitumisen kannalta ollut kokemusten mukaan lisäarvo. Täysi-ikäisen kehitysvammaisen henkilön perusterveydenhuolto ei ehkä onnistu ilman avustajan tai vanhemman apua. Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyspalveluista puolestaan vastaa ”joku muu jossain”. Kukaan ei palvelujärjestelmässä kuitenkaan tiedä kuka se joku on ja mistä hänet tavoittaa.

Sosiaalityössä, sosiaali-, palvelu- ja kuntoutusohjauksessa vanhemmat huomioivat saadun tuen ja ohjauksen tason. Erityisesti sosiaalityön kohdalla voidaan nostaa esiin huomio saadusta hyvästä tuesta ”ammattitaitoisen” sosiaalityöntekijän ansiona ja toisaalta ahdistavista tilanteista, joita ”epäpätevä” tai ”ammattitaidoton” sosiaalityöntekijä aiheutti. Ristiriitaisia tunteita vanhemmissa on aiheuttanut kunnan vastuulla olevien lakisääteisten tukien saaminen. Tieto joistakin tuista on saatu aivan ulkopuolisilta tahoilta ja paljon myöhemmin kun tarve tuelle on syntynyt.

Kaikilla nuorilla oli asumispalvelupaikkaan sopeutuminen ollut haastavaa. Asumisen aloittamisessa on ollut pitkä sopeutumisvaihe. Vanhemmat kokevat että palveluntuottaja ei toimi ammattimaisesti, yhdessä sovitut asiat eivät toimi ja vanhempien ja asumispalveluntuottajan välisessä vuorovaikutuksessa on ollut ongelmia.

Työtoiminnasta vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia. Kunnallinen työtoiminta on tuonut hyvän tuloksen toisille nuorille. Toisille oli yksityinen palveluntuottaja onnistunut räätälöimään toimivan kokonaisuuden. Työtoiminta sinänsä oli voitu kokea toimivaksi, mutta vanhemmat toivoivat jonkinlaista yhteydenpitoa myös heihin.

Analyysin perusteella näyttää siltä, että vanhemmat kaipaavat palvelujärjestelmässä toimimiseen kokonaisvaltaista tukea. Tätä voitaisiin tarjota esimerkiksi sosiaali-ohjauksena. Erityisesti tukea tarvittaisiin ”solmukohtiin” kun siirrytään pois päivähoidon piiristä, op-pivelvollisuus päättyy ja ammattiopinnot alkavat ja lapsuudenkodista muuttoon. Ratkaisuksi yhdessä kirjoituksista ehdotetaan omaa tukihenkilöä, johon voisi ottaa yhteyttä kaikissa elämänvaiheissa. Analyysin perusteella keskeinen vanhemman kokemusta kuvaava tekijä on se, että vanhempi koordinoi palvelujärjestelmää: sukkuloi viranomaisten välillä, toimii, tekee hakemuksia ja valituksia eli ottaa kaikesta kokonaisvastuun. Koordinaatio-tehtävä on raskas ja vaativa vanhemmalle, vanhemman on toimittava monessa kontekstissa yhtä aikaa ja jokaista kontekstia ohjaavat omat lait ja asetukset, jotka muuttuvat lapsen ja nuoren eri elämänvaiheissa. Kaikkien erilaisten palveluvaihtoehtojen ”palvelupaletin” hallitseminen kaikissa elämänvaiheissa on haastavaa. Yhteiskunnallinen tavoite lienee kehitysvammaisen henkilön oman toimijuuden vahvistaminen riittävän ohjauksen ja yksilöllisen tuen avulla, mutta kirjoitusten perusteella kehitysvammaisen henkilön toimijuutta edellyttää se, että vanhempien toimijuus vahvistuu, koska ilman sitä kehitysvammaisen toimijuutta ei oikeastaan edes ole. Itsenäisen asumisen ongelmakohdista kertovat kirjoitukset viittaavat siihen, että vanhemman oletetaan hoitavan myös aikuisen kehitysvammaisen lapsensa tukien koordinaatiotehtävää.

9.4 CAIMeR-arviointi

Lähdin soveltamaan CAIMeR-menetelmää tekstien analysointiin ohjaajani ehdotuksesta. Mielestäni menetelmä toimii analyysissa ja se auttoi jaottelemaan kirjoituksia. Suurimmaksi haasteeksi muodostui analysointiin parhaiten sopivan taulukoinnin löytäminen, joka havainnollistaisi aineistoa CAIMeR-mallin mukaisesti. Käytössäni ei ollut lainkaan muita suomenkielisiä tutkimuksia, joissa mallia olisi aikaisemmin sovellettu, joten tietoa valmiista analyysista ei ollut Blomin ja Moréinin tekstien lisäksi mahdollista saada. CAIMeRin kiinnostavuus on siinä, että se pyrkii selittämään mekanismien avulla muutoksen liikkeellepanevan voiman eikä ainoastaan lopputulosta CAIMeR-mallia voi varmasti soveltaa vaihtoehtoisellakin tavalla, kuin olen tässä tutkimuksessa tehnyt. Käyttäisin vastaisuudessa strukturoitua tai puolistrukturoitua kysymyslomakkeistoa, jossa kysymykset olisi johdettu CAIMeR-mallista. Kysymyksillä olisi mahdollista ohjata vastauksien rakennetta,

että prosessien kuvaukset ja erityisesti niiden mekanismit olisivat helpommin tunnistettavissa ja käsitykseni mukaan se helpottaisi analyysin tekemistä.

10. POHDINTA

Kehitysvammaista henkilöä tulee kuulla omien asioidensa asiantuntijana, mutta tutkimuksen pohjalta voi todeta, että palvelujärjestelmän toimijoiden kannattaa myös hyödyntää vanhempien tietovaranto omasta lapsesta ja tunnistaa vanhemmalle asetettava koordinaattoritehtävä. Vanhemman jaksamista voisi tukea se, että joku viranomainen hoitaisi edes osan koordinaattoritehtävää. Vanhemman jaksamista tukee se, että häntä kuullaan kehitysvammaisen lapsensa asioissa, häneen luotetaan ja hän voi luottaa muiden toimijoiden lupauksiin. Vanhemman jaksamista voisi auttaa myös aivan konkreettinen tuki, vaikka kaupassakäynti vanhemman puolesta tai siivousapu, kun kehitysvammainen lapsi on pieni tai muuten haastavassa vaiheessa.

Jukka Kaukola (2000) kirjoittaa kehitysvammaisten ihmisten jättämisestä ulkopuolelle omien asioittensa ajamisessa ja manipuloivasta auttamisesta. Manipuloivassa auttamisessa muut henkilöt (vanhemmat, ohjaajat ja avustajat) päättävät kehitysvammaisen asioista tämän puolesta hyvää tarkoittaen. (Kaukola 2000, 45–46.) Tästä puolesta päättämisestä on päästy jo eteenpäin ja tasapainotellaan sopivan tuen keinulaudalla. Kehitysvammaisen nuoren saattamismatka aikuiseksi venyy parhaimmillaankin pitkäksi käytännön syistä. On huomioitava kehitysvammaisen oma ääni, kun palvelujärjestelmä ottaa vastuuta vanhemmilta, mutta vanhempienkaan ääntä ei kannata prosessissa kokonaan kadottaa. Kehitysvammaisen henkilön vanhemmilla ja yhteiskunnalla on sama päämäärä: tukea ja ohjata kehitysvammaista henkilöä mahdollisimman itsenäiseen elämään ja siihen tarvitaan kaikkien yhteistyötä. Saattamisprosessi konkretisoituu vanhempien kokemuksissa ehkä eniten peruskoulun jälkeisiä vaiheita kuvaavissa kirjoituksissa: jatko-opinnot, itsenäinen asuminen ja työelämä.

Thomas O’Hare (2009) kirjoittaa erilaisista tukemisen taidoista eli taidoista joiden avulla sosiaalityöntekijä voi tukea asiakasta muutostilanteissa. Peruselementteinä hän mainitsee haastattelutaidot – taidon kuunnella ja kommunikoida. Näitä taitoja tarvitaan niin tehokkaan tuen antamiseen ja yksilökohtaiseen palveluohjaukseen, mutta myös pätevän tilanearvioinnin tekemiseen. (O’Hare 2009, 117–118.) Nämä tukemisen perustaidot ovat tärkeitä myös muiden viranomaisten kuin sosiaalityön asiakaskohtaamisissa. Kirjoitusten perusteella ne ovat murroskohdissa välillä jääneet taka-alalle. Aineistossa on kertomuksia, joista käy ilmi, ettei vanhempia kuunnella tai heidän kanssaan ei kommunikoida vastavuo-

roisesti. Kehitysvammaisen nuoren vanhempaa ei välttämättä pidetäkään asiakkaana, vaan hän saattaa viranomaisen näkökulmasta toimia jonkinlaisena epäammattimaisena fasilitaattorina, kolmantena pyöränä viranomaisen ja varsinaisen asiakkaan välissä.

Palvelujärjestelmä tarjoaa tukea, mutta siinä toimiminen sisältää selkeästi myös riskin, että vanhempi väsyä ja uupuu. Vanhemmalla on virranantajan rooli, jos vanhempi ei huolehdi jatkuvasti, ”että pallo pysyy pomppimassa” eri viranomaisten ja kontekstien välillä, se pysähtyy. Tällöin pysähtyy tuen (avustus, terapia, tukihenkilö, apuväline) saaminen kehitysvammaiselle lapselle ja tällä on suora vaikutus kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun ja perheen elämään. Kaksi vanhemmista viittaa kirjoituksessaan lyhyesti uupumiseen, joka on seurausta jatkuvana virtalähteenä olemisesta. Väsymyksen hetkellä ja asioiden hankaloituessa, vanhemmalle tulee tunne siitä, ettei jaksaa ja kuinka asiat sitten järjestyvät, jos minä vanhempana en jaksaa. Kuka sitten jaksaa jatkaa? Tätä väsymistä voisi nimittää jonkinlaiseksi palvelujärjestelmän aikaansaamaksi yhteisvaikutukseksi, joka on seurausta koordinaatiotehtävän hoitamisesta.

Kehitysvammaisen Joosua-pojan isä Kari Honkanen kirjoittaa *Kasvun vuodet – isyyspäiväkirja* –teoksessaan, miten omien laillisten oikeuksien puolesta taisteleminen on välillä tuntunut lähes rikolliselta toiminnalta. Hän kirjoittaa tuntemistaan kehitysvammaisten lasten kasvattajista, jotka ovat olleet niin väsyneitä ja pettyneitä byrokraatiaan, että he ovat luovuttaneet ja jättäneet hakematta heille kuuluvia etuja. (Honkanen 2011, 160–162.) Kirjoituksissa kuvataan vanhemman tiedon hakua ja aktiivisuutta asioiden hoidossa taisteluksi tai esitaistelijan tehtäväksi.

Jyrki Pinomaa (2012) kirjoittaa kolumnissaan, kuinka hän on usein kokenut, ettei vammaiselle tarkoitettujen palvelujen halutakaan päätyvän sen tarvitsijalle. Hän ihmettelee miksi todistustaakka palvelun tarpeesta on palvelun tarvitsijalla ja avuntarve tulee todistella määrärajoin. Palvelujärjestelmän näkemyksen mukaan olisikin olemassa jonkinlainen halu ja etuoikeus kuulua ryhmään, joka saa vammaispalveluja. (Pinomaa 2012, 22; ks. myös Heinonen ym. 2005, 334–341.) Kirjoituksissa viitataan myös tähän toistuvaan dokumenttien hankinnan ja todistelun paktoon, vaikka lapsen tilanne ja kehitysvamma on pysyvä.

Osa vanhempien kokemuksista yksittäisten viranomaisten tai työntekijöiden kohtaamisista ovat hyvinkin positiivisia. Tuula Tonttila (2006) kirjoittaa vanhempien tasavertaisen kohtaamisen ammatti-ihmisten kanssa lisäävän aktiivisuutta, yhteistyöhön osallistumista ja

vahvistavan heitä kasvattajina (Tonttila 2006, 25–26). Toisaalta negatiiviset kokemukset, kuten asiakkaan ajatusten vastainen päätös, tiedon panttaaminen ja lupauksen pettäminen saavat asiakkaan menettämään luottamuksensa kokonaan kyseiseen työntekijään ja usein koko siihen viranomaistahoon, jossa asiaa on käsitelty. Seuraavan kohtaamisen lähtökohdat voivat, edelliseen kokemukseen perustuen, olla huonot. Koska lastensuojelun intervention kääntyi tahdonvastaiseksi huostaanotoksi, eivät vanhemmat aio pyytää sosiaalitoimistosta vastaisuudessa apua lainkaan. Matelan (2014) mukaan työntekijöiltä vaaditaan tilanne- ja olosuhdeherkkyyttä varsinkin, jos perheessä on lapsen tai aikuisen vammaisuuden lisäksi muita lastensuojelun tarvetta korostavia tekijöitä. Vammaisen lapsen omien näkemysten kuvaaminen vaatii usein sekä lastensuojelun että vammaishuollon asiantuntemusta. Arviointitilanteessa mukana tulee olla vammaisuuteen sekä lapsen ja perheen kokonaistilanteeseen perehtynyt henkilö. (Matela 2014, 45.)

Lastensuojelujärjestelmä jakautuu avo- ja sijaishuoltoon, kirjoittaa Matela (2014), eikä niiden samanaikaisessa asiakkuudessa voi lainsäädännön mukaan olla. Jos kehitysvammaisen lapsi sijoitetaan lastensuojelulain nojalla, on perhe oikeutettu sekä lastensuojelun että kehitysvammahuollon palveluihin. Kehitysvammaisen lapsi voidaan sijoittaa myös kehitysvammalain perusteella. On kuitenkin ollut epäselviä tilanteita miten sijoittamisperuste – lastensuojelulaki tai kehitysvammalaki – vaikuttaa lapsen ja huoltajien asemaan. Lastensuojelulain perusteella huostaan otetun lapsen sijoitus voidaan lopettaa vasta, kun on varmistettu vanhempien kyky ja voimat ottaa lapsi takaisin ja huostaanoton päättäminen on lapsen edun mukaista. Kehitysvammalain perusteella tehty sijoitus on vapaaehtoinen ja huoltajalla on oikeus lopettaa se. Sen päättämistä eivät sosiaalityöntekijät voi estää, vaikka huoltajalla ei olisi kykyä ja mahdollisuuksia hoitaa lasta tai lapsi ei olisi halukas palamaan omaan perheeseen. Matela toteaa avohuollon tukitoimien olevan sekä lapsen että tämän vanhempiin kohdennettuja auttamis- ja tukitoimia, jotka useimmissa tapauksissa ovat riittävän tuloksellisia. (Matela 2014, 45.)

Tutkimuksessa oli nähtävissä sosiaalityöntekijöiden sekä muiden viranomaisten ja asiakkaiden välistä vastakkaisasettelua. Kirsi Juhila (2006) kirjoittaa sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden vastakkainasettelusta. Vastakkaisasettelua ja kunnioitusvajetta lisää sosiaalityöntekijöiden tulkitsemistehtävä, jossa he joutuvat tulkitsemaan asiakkaille toimintaan vaikuttavia uusliberalistisia yhteiskuntapoliittisia suuntauksia. Myös individualismin perustuva sopimuksellisuus lisää osaltaan vastakkainasettelua. Asiakkaat kyseenalaistavat

yksityisyyteen puuttumisen ja saattavat myös katsoa jääneensä ilman heille kuuluvia lakisääteisiä palveluita sekä kokea saamansa palvelut huonolaatuisiksi tai riittämättömiksi. Sosiaalityö on oikeudellistunut ja sen myötä työntekijöiden on dokumentoitava päätökset ja niiden perustelut huolellisemmin. Sopimuksellisuus ja individualismin lisääntyminen parantaa asiakkaan asemaa vähentämällä mielivaltaista kohtelua, mutta toisaalta se voi heikentää asiakkaan ja sosiaalityöntekijän (tai muun viranomaisen) välistä luottamusta. Lisääntynyt byrokratia tekee asioista Juhilan mukaan vaikeasti hallittavia ja tämä voi lopulta kääntyä asiakkaan edun vastaiseksi. (Juhila 2006, 96–99.)

Lapsuudenkodista pois muuttaminen on kehitysvammaiselle nuorella ja hänen perheelleen haasteellisin itsenäistymiseen liittyvä vaihe. Koska kaikissa kirjoituksissa vanhempien kokemukset kehitysvammaisen nuoren itsenäiseen asumiseen siirtymisestä ristiriitaisia, nostan asian vielä tarkempaan keskusteluun. Oman kokemukseni mukaan, kehitysvammaisten nuorten asuminen alkaa yleensä ennen lapsuudenkodista muuttoa asumisvalmennusjaksoilla, jolloin nuorten arkielämän taitoja, sosiaalista kyvykkyyttä ja persoonaa voidaan arvioida. Esimerkiksi ryhmämuotoinen asuminen on vaativaa kenelle tahansa, kun saniteettitilat, oleskelutilat ja keittiö jaetaan asukkaiden kesken. Arvion (2011, 107) mukaan asuinkomppaniiden lukumäärä ja auttajien vaihtuvuus voi olla suuri, lisäksi yhteisasumiseen ja persoonien yhteensovittamiseen liittyvät ongelmat vaikuttavat osaltaan ilmapiiriin ja asukkaiden hyvinvointiin. Lapsuudenkodista muutto on nuorelle suuri haaste. Tähän haasteeseen tulisi ammattimaisen asumispalvelun tuottajan ja kehitysvammapuolen sosiaali-/palveluohjaajan varautua.

Lievemmin kehitysvammaisten henkilöiden todellisen tuen tarpeen arvioiminen on vaikeaa, koska lyhyissä kohtaamisissa heidän kykynsä hoitaa omia asioitaan vaikuttaa usein hämäävästi paljon paremmalle kuin se todellisuudessa on. Todellinen tuen tarve saattaa jäädä asumisharjoittelujaksolla ja asumispalvelussa alussa huomaamatta. Myös Minna Harjajärven (2009) tutkimuksessa palvelujen järjestäjät mainitsivat lievästi kehitysvammaiset henkilöt, joiden kohdalla vastuun ja turvallisuuden sekä itsemääräämisoikeuden välinen rajapinta nousee myös asumiseen liittyvissä kysymyksissä esiin. Harjajärvi (2009) kirjoittaa myös toimijoiden välisestä yhteistyöstä kehitysvammaisten asumisen järjestämisessä. Omaisten kanssa tehtävä yhteistyö ja sen onnistuminen koettiin merkittäväksi palvelujen järjestäjien kommentoissa. Muutostilanteisiin toivottiin mahdollisuutta tarjota sekä muuttajalle että hänen perheelleen kokonaisvaltaisempaa tukea. Palvelujen järjestäjien

kommenteissa omaisyhteistyön ongelmien taustalla mainittiin omaisten toisinaan arvioivan asiakkaan tarvitsevan intensiivisempää tukea kuin työntekijä tai asukas itse arvioivat. (Harjajärvi 2009, 44–46.)

Vanhemmat kiinnittivät kirjoituksissaan huomioita asumispalvelujen laadun valvontaan: ”*Lakisääteisyys antaa raamit, entä laatu?*” Kunta voi hankkia yksityiseltä palveluntuottajalta kehitysvammaisten asumispalvelua kilpailuttamalla ja määrittelemällä kriteerit, jotka valittavan palveluntuottajan tulee täyttää. Laadun todentamiseksi voidaan palveluntuottajalta edellyttää laadunjärjestelmäsertifikaatin saamista. Palveluntarjoaja on todentanut oman organisaation ja laadunhallintajärjestelmän toimivuuden auditoinnissa, jossa ulkopuoliset arvioijat arvioivat yrityksen laadun valvontajärjestelmän ja mikäli se täyttää vaaditut kriteerit, saa yritys sertifikaatin. Valviran valtakunnallisessa valvontaohjelmassa 2012–2014 ohjeistetaan vammaisten henkilöiden ympärivuorokautisten asumispalveluiden valvonnasta ja omavalvonnasta (Valvira 6:2012.). Palvelun tuottajat osoittavat omavalvontalomakkeen täyttämällä, että valvovat tehokkaasti myymäänsä tuotetta eli palvelua. Maijalisa Junnilan ja Sami Fredrikssonin (2012) mukaan ulkoistukseen liittyvät seurantamittarit edellyttävät tilaajalta tulkintakykyä, koska ne kuvaavat toimintaa usein puutteellisesti. Laadun osoittimet ilman paikallista ymmärrystä, yhteisiä seurantakäytäntöjä tuottajan ja tilaajan kanssa ja keskinäistä luottamusta eivät yksinään toimi. Kunnan ja palvelun tuottajan tulee soveltaa mittareita yhteisenä kehitysprosessina. (Junnila & Fredriksson 2012, 21.)

Palvelun ostajan eli kunnan tulee valvoa ostamansa palvelun laatua, mutta valvonta on resursoitu kunnissa heikosti. Useissa kunnissa asumispalvelujen valvonta tapahtuu ns. oheistoimintana eli samalla kun käydään palveluntarjoajan luona asiakaspalaverissa, valvotaan toimintaa. Palvelun tasoa saatetaan valvoa esimerkiksi vuosittaisella, ennalta sovitulla käynnillä. Jos palvelun laatua valvotaan siten, että palveluntuottaja itse selvittää prosessit tai asiakaspalaverien oheistoimintana tai etukäteen sovitusti kerran vuodessa, niin valvonta ei vaikuta kovin tehokkaalta.

Junnila ja Fredriksson (2012) kirjoittavat viranomaisten palvelutarpeen ymmärryksestä ja palveluntuottajalle syntyvästä määräävästä asemasta, koska palveluntuotannon sisällöllinen tuntemus on kadonnut kunnasta (Junnila & Fredriksson 2012, 16–18). Monet kunnat ovat taloudellisessa ahdingossa, jolloin on mahdollista, että yksittäisten henkilöiden palveluntarve arvioidaan mieluummin alakanttiin, jotta voidaan osoittaa pienemmän tuen ja ohjauksen asumispalvelupaikka esimerkiksi kehitysvammaiselle nuorelle. Näin voidaan täyttää

lain kirjain, ostaa palveluntuottajalta edullisempaa kehitysvammaisen henkilön asumista ja samalla saada kunnalle kaivattuja säästöjä. Junnila ja Fredriksson (2012) muistuttavat palvelujen aikasidonnaisuudesta: sopimus palveluntuottajan kanssa tehdään määräajaksi (Junnila & Fredriksson 2012, 31). Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön asumispalveluntuottaja voi kilpailutuksen tuloksena vaihtua ja silloin asukas voi joutua muuttamaan.

Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyspalveluiden puute nostettiin kirjoituksissa myös esiin. Kehitysvammaliiton erikoisasiantuntija Heikki Seppälä kritisoi psykiatrien välttelevän kehitysvammaisia potilaita. Suomessa ei anneta lääkäreille tai psykologeille koulutusta kehitysvammaisen ihmisen erityistarpeiden kohtaamiseen. Aikaisemmin kunnat hoitivat kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut erityishuollon ostopalveluna. Kehitysvammalaitokset suljetaan vuoteen 2020 mennessä ja asukkaat muuttavat kotikuntiinsa. Savon Vammaisasuntosäätiön palveluyksiköiden johtaja Kirsi Manninen toteaa, etteivät kunnat osanneet varautua siihen miten paljon kehitysvammaisilla henkilöillä on tarvetta myös mielenterveyspalveluihin. (YLE uutiset Etelä-Savo, 8.5.2013.)

Heikki Seppälä (1998) peräänkuuluttaa myös psyykkisesti oirehtivien kehitysvammaisten henkilöiden lähiyhteisölle annettavaa tukea ja ohjausta. Hänen mukaansa ryhmäkodeilla, kouluilla, työ- ja päivätoimintakeskuksilla tulisi tarvittaessa olla mahdollisuus saada tukea ja ohjausta oireilevan kehitysvammaisen kanssa toimimiseen. (Seppälä 1998, 14–16; ks. myös Seppälä & Chydenius 1998, 31–44.)

11. LOPUKSI

Tähän työhön ovat kokemuksiin ja ajatuksiin palvelujärjestelmästä, jakaneet niiden perheiden vanhemmat, joissa on lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammainen lapsi. Kokemukset sekä huonosta että hyvästä sosiaalityöstä olivat herättäneet vanhemmat huomaamaan niiden eron. Huonot kokemukset olivat ehkä auttaneet asiakkaita tunnistamaan hyvät kokemukset toimivasta ja ammattimaisesta sosiaalityön tekemisestä.

Pohdittavaksi jää, kuinka perheet ja kehitysvammaiset perheenjäsenet, jossa vanhemmat eivät syystä tai toisesta kykene aktiivisuuteen, jatkuvaan koordinointiin ja peräänantamattomuuteen, saavat tukea ja apua. Palvelujärjestelmän toimijoiden tulisi kiinnittää huomiota koko perheen tukemiseen ja vanhempien jaksamiseen. Nyt lähes koko kehitysvammaisen lapsen ja nuoren tukijärjestelmä romahtaa, jos vanhempi uupuu. On muistettava, että vanhempien jaksamisen tukemisella on myönteinen vaikutus koko perheen hyvinvointiin sekä yhteiskunnalle koituviin kustannuksiin.

Sekä valtiollisella että kunnallisella tasolla toimii useita eri organisaatioita joiden tehtävänä on huolehtia niiden perheiden saamasta tuesta ja ohjauksesta, joissa on kehitysvammainen lapsi. Tieto tuesta ja ohjauksesta jää kuitenkin usein vanhemman oman aktiivisuuden, vertaistuen tai jopa sattuman varaan. Itälinna ym. (1994) ovat jo vuonna 1994 todenneet, että vanhempien samanaikaiset yhteydet moniin eri viranomaisiin ovat tehottomia. He peräänkuuluttavat yhteisammattillista toimintamallia, jossa yksi asiantuntija pitäisi yhteyttä vanhempiin. (Itälinna ym. 1994, 310–313.)

Myös Anne Waldén (2006) on omassa tutkimuksessaan todennut palveluverkon laajentumisessa päällekkäisen työn lisääntyvän ja vastuiden hämärtyvän. Elämäntilanteiden muutosvaiheissa palvelutarve kasvaa ja perheillä tulisi olla mahdollisuus saada tukea ns. yhden luukun periaatteella. Sosiaali- ja terveystieteiden rakennemuutoksessa voisi miettiä rohkeammin rajoja ylittävää tuen keskittämistä. (Waldén 2006, 269–272.)

Tulevaisuuden visiona voisi olla sosiaali- ja terveydenhuollon yhteinen tietojärjestelmä, jossa myös Kela olisi mukana ja jota käyttäisivät sekä työntekijät, että asiakkaat. Oikeudet lukea tietoja ja toimia järjestelmässä olisi määritelty kullekin toimijalle hänen tehtävänsä mukaan. Ohjelma muistuttaisi esimerkiksi vanhempaa silloin kun tukipäätös umpeutuu ja tukea on haettava uudelleen. Nuoren asioita hoitavat viranomaiset pääsisivät näkemään

muun muassa toisen viranomaisen järjestelmään kirjaamat lausunnot asiakkaasta, eikä vanhemman tarvitsisi koota eri viranomaistietoja. Järjestelmässä voisi myös olla tietoa niistä toimenpiteistä ja tukimuodoista, joihin vanhemman tulee kussakin vaiheessa ryhtyä. (Vertaa KanTa-kansallinen terveystietokanta 2014 terveydenhuollon puolella).

Ehdotettava uusi järjestelmä ei kuitenkaan korvaisi henkilökohtaista ohjauspalvelua, vaan asiakas saisi niitä kehittyneestä yhden luokun periaatteella toimivasta yksiköstä. Tällainen kehittynyt ja toimiva ajantasainen tietojärjestelmä, sekä yhdeltä luokulta saatava ohjaus, mahdollistaisi kaikille kehitysvammaperheille tasavertaisen palvelun ja saman, sattumasta riippumattoman tiedonsaannin. Ne henkilöt tai perheet, jotka eivät pystyisi tietojärjestelmäpalvelua käyttämään, saisivat tiiviimpää henkilökohtaista palveluohjausta perheen tilanteen vaatimalla tavalla. Tässä koordinaattorina toimisi sekä tehokas järjestelmä että henkilökohtainen palveluohjaus ja vanhemmat saisivat toivomaansa tukea ja koordinaattorit tehtävä helpottuisi heidän osaltaan. Anu Muurin (2008) mukaan lähtökohtana asiakkaan ja ammattilaisen avoimeen asiantuntijuuteen ovat tasavertaisuus ja vuorovaikutus sekä asiakkaiden oma aktiivisuus ja asiantuntijuus, joka mahdollistuu enenevässä määrin tietoteknisten järjestelmien kehittyessä (Muuri 2009, 61).

Vanhempien kirjoituksista voidaan päätellä, ettei yhteiskunta ole hellittänyt vaatimuksistaan kehitysvammaperheiden vanhempien koordinaattorina toimimisesta, vaikka asiasta on jo aikaisemmissa tutkimuksissa pyritty herättelemään yhteiskunnallista keskustelua. Vaikka vanhemmilta edelleen odotetaan koordinaattorin roolia, eivät he toisaalta koe aina saavansa ääntään kuuluviin murroskohdissa. Vanhempia kannattaisi kuunnella kehitysvammaisten henkilöiden palvelujärjestelmän kokemusasiantuntijoina. Vanhempien tullessa riittävästi kuulluksi, kehitysvammaisen nuoren oikeuksia sivuuttamatta, voi se osaltaan tukea kehitysvammaisen henkilön itsenäistymispyrkimyksiä ja edistää koko palvelujärjestelmän kehittämistä.

LÄHDELUETTELO

- Arvio, Maria. 2011. Kehitysvammainen potilas. Teoksessa Maria Arvio & Seija Aaltonen. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim, 106–108.
- Blom, Björn & Morén, Stefan. 2007. Insatser och resultat i socialt arbete. Lund: Studentlitteratur.
- Blom, Björn & Morén, Stefan. 2009. Analys av generetiva mekanismer. Teoksessa: Lena Dahlgren & Lennart Sauer (red.) Att forska i socialt arbete. Utmaningar, förhållningssett och metoder. Lund: Studentlitteratur, 83–106.
- Blom, Björn & Morén, Stefan. 2010. Explaining Social Work Practice – The CAIMeR Theory. Journal of Social Work. 2010/10, 98–117.
- Dahlgren, Lena. 2009. Attitydmätning i socialt arbete. Teoksessa: Lena Dahlgren & Lennart Sauer (red.) Att forska i socialt arbete. Utmaningar, förhållningssett och metoder. Lund: Studentlitteratur, 61–81.
- Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S. 2000. Introduction. Entering the Field of Qualitative Research. Teoksessa: Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (eds.) Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications, 1–17.
- Eriksson, Susan. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämän itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3.
- Eriksson, Susan. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen – Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke. Saatavilla <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaramiseen.pdf>, luettu 27.5.2014.
- Eskola, Jari, Suoranta, Juha. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Harjajärvi, Minna. 2009. Kuntien näkemyksiä kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen kysynnästä ja tarjonnasta sekä kehittämishaasteista. Teoksessa Minna Harjajärvi, Tea Kairi, Kirsti Kuusterä & Sonja Miettinen. Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 8–58.
- Heinonen, Valpuri., Kantoluoto, Sari., Lehtomäki, Raisa., Lähdemäki, Tarja., Paganus, Johanna., Sandelin, Mirva & Lonka, Kirsti. 2005. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY.
- Helsingin kaupunki. Kehitysvammaopoliikklinikka. 2014. Saatavilla <<http://www.hel.fi/www/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus%26current=true%26id=2871>>, luettu 7.6.2014.
- Honkanen, Kari. 2011. Kasvun vuodet – isyyspäiväkirja. Keuruu: Aikamedia Oy.
- Hugman, Richard. 2010. Social Work Research and Ethics. Teoksessa Ian Shaw, Katharine Briar-Lawson, Joan Orme & Roy Ruckdeschel (eds.): The SAGE Handbook of Social Work Research. London: SAGE Publications Ltd, 149–163.

- Ilmonen, Tuisku. 1995. Siivekäs sillanrakentaja. Kirja vanhemmille, kun lapsella on sairaus tai vamma. TSL Opintokeskus.
- Itälinna, Merja., Leinonen, Elina & Saloviita, Timo. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Juhila, Kirsi. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Junnila, Maijaliisa & Fredriksson, Sami. 2012. Palvelujen ulkoistus. Tukiaineistoa kuntajohdolle. KIDE 19. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Kanner, Leo. 1948. Feeble-mindedness: Absolute, Relative and Apparent. *Nervous Child* 7, 365–397.
- KanTa. Kansallinen terveystietokanta. 2014. Saatavilla <<http://www.kanta.fi/>>, luettu 18.4.2014.
- Kaski, Markus. (toim.) 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kaukola, Jukka. 2000. Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. www.kvtt.fi/perhesivut. Saatavilla <<http://www.kvtt.fi/perhesivut/vauvasta-koululaiseksi/kuntoutusta/asiakkaana-poliklinikalla/>>, luettu 19.3.2014.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2006. Mitä on kehitysvammaisuus? Saatavilla <<http://www.kvttietopankki.fi/vammaist.htm>>, luettu 14.11.2011.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2014. Sosiaaliturvaopas 2014.
- Kehitysvammaliitto. 2014. Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa. Saatavilla <<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>>, luettu 31.5.2014.
- Kokko, Riitta-Liisa. 2011. Monitieteisen arviointitutkimuksen arvot ja etiikka. Teoksessa: Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 293–318.
- Kuula, Arja. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Jaana Hallamaa, Veikko Launis, Salla Lötjönen ja Irma Sorvali. (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 124–140.
- Kuusela, Pekka. 2006. Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa: Pekka Kuusela & Vuokko Niiranen (toim.) *Realismin haaste sosiaalitieteissä*, 9–21.
- Kuusisto-Niemi, Sirpa., Rissanen, Sari & Saranto, Kaija. 2011. Asiakastiedon käyttö sosiaalityön tutkimuksessa – eettinen näkökulma. Teoksessa: Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 257– 273.

Lagerheim, Berit. 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Suom. Marja Kyrö. Jyväskylä: WSOY.

Metsämuuronen, Jari. 2006a. Metodologian perusteet ihmistieteissä. Teoksessa: Jari Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp, 15–77.

Metsämuuronen, Jari. 2006b. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa: Jari Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp, 79–147.

Metsämuuronen, Jari. 2007. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Opiskelijalaitos. Helsinki: International Methelp.

Misukka, Erja. 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle. ” - en ruppee kuule ilimasta hommoo kuule tekemään”. Kuopio: Kuopion Yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 181.

Morén, Stefan & Blom, Björn. 2003. Explaining Human Change. On Generative Mechanisms in Social Work Practice. Journal of Critical Realism. 2003/2:1, 37–61.

Muuri, Anu. 2008. Sosiaalipalveluja kaikilla ja kaiken ikää. Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimitettiin. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsinki: Stakes. Tutkimuksia 178.

Mäki, Oiva Antti. 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Acta Universitatis Tampereensis 616.

Mäntysaari, Mikko. 2006. Tarkentuva tieto sosiaalityössä. Teoksessa: Pekka Kuusela & Vuokko Niiranen (toim.) Realismin haaste sosiaalityössä, 137–162.

Nummelin, Tuija. 2003. Kehitysvammopalvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Tutkimusyksikkö Kotu.

Nuorisotakuu. www.nuorisotakuu.fi. Saatavilla <<http://www.nuorisotakuu.fi/nuorisotakuu>>, luettu 27.3.2014.

O'Hare, Thomas. 2009. Essential Skills of Social Work Practice. Assessment, Intervention, and Evaluation. Chicago: Lyceum Books.

Ojala, Matti & Nurmi-Koikkalainen, Päivi. 2009. Palveluluokitus 2008. Terveysalan palvelut. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet 1/2009. Helsinki: Terveystieteen ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla <<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/2f971a27-d342-4334-8cec-c957d3c34f74>>, luettu 3.3.2014.

Paavola, Merja. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu –tutkielma. Saatavilla <<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01136.pdf>>, luettu 27.3.2013.

- Pekkarinen, Elina & Tapola-Haapala, Maria. 2009. Kriittinen realismi sosiaalityössä - tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa: Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 183–205.
- Rauhala, Pirkko-Liisa & Vironkannas, Elina. 2011. Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa: Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus, 235–255.
- Ronkainen, Suvi., Pehkonen, Leila., Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Seppälä, Heikki. 1998. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut – mihin niitä tarvitaan? Teoksessa: Heikki Seppälä (toim.) Solmut auki. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut 2000-luvulla. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut –projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 7–17.
- Seppälä, Heikki. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: Antti Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. Palmenia-sarja 68, 180–198.
- Seppälä, Heikki & Chydenius, Esa. 1998. Kun puhelin soi. Teoksessa: Heikki Seppälä (toim.) Solmut auki. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut 2000-luvulla. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut –projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 31–44.
- STM Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Saatavilla <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-24004.pdf>, luettu 28.6.2014.
- Tapola-Haapala, Maria. 2011. Sosiaalityön ammattilaiset refleksiivisinä toimijoina. Tutkimus erikoistumiskoulutuksesta Margaret Archerin teorioiden valossa. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2011:4. Sosiaalityö. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Tonttila, Tuula. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Helsinki: Helsingin Yliopiston käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Saatavilla <<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/>>, luettu 18.4.2014.
- Valkama, Katja. 2012. Asiakkuuden dilemma - Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasa: Vaasan yliopisto Acta Wasaensia 267, väitöskirja.
- Valvira. 6:2012. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut, valtakunnallinen valvontaohjelma 2012 –2014. Helsinki: valvontaohjelmia 6:2012. Saatavilla <http://www.valvira.fi/files/tiedostot/v/a/Vammaisten_asumispalvelujen_valvonta.pdf>, luettu 25.3.2014.
- Vesala, Hannu. 2003. Palvelujen käyttäjät ja kehitysvammaisilla henkilöillä. Elämäntietä ja kehitysvammaisuus –projektin julkaisu. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Vesala, Hannu T. 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Antti

Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Gaudeamus University Press. Palmenia-sarja 68. 123–161.

Waldén, Anne. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti vammaisen tai sairaan lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja. E Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.

Weber, Max. 1990. Protestanttinen etiikka ja kapitalismin henki. (Die protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus, 1904.) Suomentanut Timo Kyntäjä. Porvoo: WSOY.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja. Saatavilla <<http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa3.html>>, luettu 29.6.2014.

Ylikauma, Pirjo-Riitta. 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Kasvatustieteiden lisensiaatintutkimus. Oulu: Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Saatavilla <http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis_tutkimus.pdf>, luettu 27.6.2014.

MUUT LÄHTEET

Jaatinen ry. Saatavilla <<http://www.jaatinen.info/>>, luettu 20.5.2014.

Kirkkomäki, Pia. 2012. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat elävät palveluviidakossa. Tukiviesti –lehti 1/2012. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto. 8–9.

Leijonaemot ry. Saatavilla <<https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys/5-leijonaemot-ry>>, luettu 20.5.2014.

Lyhty ry. Helsingin lyhytaikaiskoti ja työpaja Lyhty ry. Saatavilla <<http://www.lyhty.fi/>>, luettu 1.8.2014.

Mainio, Tapio. 2014. Erityislapsen opetus toi palkinnon. Helsingin Sanomat 31.5.2014, A14.

Matela, Kari. 2014. Lastensuojelun ja vammaishuollon keinot sekä työnjako lapsen ja perheen tukemisessa. Autismi-lehti 1/2014. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto, 44–45.

Perusturva-lehti 4/2012. Jokaiselle kehitysvammaiselle oikeus yksilölliseen asumiseen ja palveluihin. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. Saatavilla <<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/tuotteet/perusturva-tiedote/Documents/Perusturva-4-2012-nettiin.pdf>>, luettu 19.4.2014.

Pinomaa, Jyrki. 2012. Vammaispalveluja todellisiin tarpeisiin. Tukiviesti –lehti 1/2012. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto. 22.

YLE uutiset Etelä-Savo. 8.5.2013. Hurja väite: Psykiatrit välttelevät kehitysvammaisia mielenterveyspotilaita. Saatavilla

http://yle.fi/uutiset/hurja_vaite_psykiatrit_valttelevat_kehitysvammaisia_mielenterveyspo_tilaita/6631895 , luettu 28.3.2014.

LAIT JA ASETUKSET **(kehitysvammaisia henkilöitä koskevia lakeja ja asetuksia)**

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977

Asetus lasten päivähoidosta 293/1973

Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 912/1992

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987

Asumistukilaki 408/1975

Hallintolaki 434/2003

Hallintolainkäyttölaki 586/1996

Kansaneläkelaki 568/2007

Kotikuntalaki 201/1994

Laki ammatillisesta koulutuksesta 630/1998

Laki asuntojen korjaus-, energia- ja terveyshaitta-avustuksista 1184/2005

Laki eläkkeensaajan asumistuesta 571/2007

Laki holhoustoimesta 442/1999

Laki julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta 916/2012

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977

Laki lasten päivähoidosta 36/1973

Laki omaishoidon tuesta 937/2005

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 159/2007

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta 812/2000

Laki takuueläkkeestä 703/2010

Laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhönpaluun edistämisestä 738/2009

Laki vammaisetuuksista 510/2007

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta 133/2010

Perustuslaki 731/1999

Perusopetuslaki 628/1998

Sairausvakuutuslaki 1224/2004

Sosiaalihuoltolaki 710/1982

Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010

Tuloverolaki 1535/1992

Työsopimuslaki 55/2001

Yhdenvertaisuuslaki 21/2004

LIITE 1

Hyvä kehitysvammaisen nuoren vanhempi,

olen sosiaalityön opiskelija Jyväskylän yliopistossa Kokkolan yliopistokeskus Chydeniuksessa. Olen tekemässä lopputyötäni kehitysvammaisen lapsen matkasta aikuisuuteen vanhempien näkökulmasta. Olen itse 24-vuotiaan kehitysvammaisen nuoren äiti.

Pyydän Sinua kirjoittamaan omista kokemuksista lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Olen erityisen kiinnostunut siitä, miten olet vanhempana kokenut palvelujärjestelmän tarjoaman tuen. Minkälaista tukea olette saaneet, mikä on toiminut, minkälaista tukea olisi kaivattu lisää? Minkälainen rooli vanhemmalla on suhteessa palvelujärjestelmään? Mitä Sinulta vanhempana odotetaan? Miten vanhemmuus on muuttunut matkan varrella?

Kirjoituksissa olevia tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Kaikki kirjoitukset jäävät ainoastaan tutkimukseni käyttöön eikä lopullisessa työssä voida tunnistaa yksittäisen kirjoittajan kertomuksia tai henkilöitä, joita kirjoitukset koskevat. Kirjoituksen voi lähettää myös nimettömänä, toivon kuitenkin, että niissä on maininta onko kyseessä äidin vai isän tai mahdollisesti molempien vanhempien näkökulma ja lapsen ikä kirjoitushetkellä.

Kirjoitukset pyydän lähettämään alla olevaa sähköpostiin 15.12.2013 mennessä. Jos haluat lähettää vastauksesi perinteisen postin kautta printtinä tai kirjoittaa käsin, pyydä osoite sähköpostilla.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani. Lisätietoja voit kysyä sähköpostilla.

Kiitos ajastasi.

Järvenpäässä 27.10.2013

Tiina Ranta-aho
ranta.aho.tiina@gmail.com