

1234

KUULONÄKÖVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN TUENTARPEET JA TUENLÄHTEET

Miia Talikka

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevät 1998

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Miia Talikka 1998.

Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tuentarpeet ja tuenlähteet.
Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, s. 74.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tuentarpeita ja -lähteitä. Perheen tärkeä merkitys vammaiselle lapselle on yleisesti tunnustettu, minkä vuoksi lähtökohdaksi valittiin perhekeskeinen arviointi- ja interventiomalli. Tutkimukseen osallistui 27 Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen asiakasperhettä, joiden kuulonäkövammaisen lapsi asuu kotona. Vastaukset saatiin 27 äidiltä ja 18 isältä.

Tiedonkeruu suoritettiin postikyselynä, jossa äideille ja isille lähetettiin omat lomakkeensa. Tiedonkeruuseen käytettiin Haastattelumenetelmä interventiona (HMI) lomakkeiston neljää lomaketta. Tuentarvelomakkeissa tiedusteltiin perheen yleisiä tuentarpeita ja vanhempien henkilökohtaisia tuentarpeita. Tuenlähteistä selvitettiin, keneltä vanhemmat saavat hoito- ja kasvatusapua sekä keiltä vanhemmat saavat tukea, sitä tarvitessaan. Lomakkeista muodostettiin summamuuttujat mittaamaan tuentarpeiden ja tuenlähteiden määrää. Tulosten kuvauksessa käytettiin frekvenssejä, keskiarvoja ja keskihajontoja. Äitien ja isien välisiä eroja selvitettiin vastinparien t-testillä ja Wilcoxon signed-rank testillä. Lisäksi tarkasteltiin summamuuttujien välisiä korrelaatiokertoimia.

Tulosten mukaan kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yleiset perustarpeet tuntuivat olevan kunnossa. Sekä äideillä että isillä oli yleisiä tarpeita eniten vapaa-aikaan ja itseensä liittyvissä asioissa. Äitien ja isien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa tällä alueella. Henkilökohtaisissa tuentarpeissa äideillä oli isiä enemmän tarvetta kaikilla tutkituilla alueilla. Isät tarvitsivat eniten apua lapselle kuuluvien palveluiden saamisessa. Em. lisäksi äidit osoittivat suurta tarvetta puhekumppaniin, luotettavaan henkilöön sekä hyväksyntää lapselleen. Mitä enemmän lapsen vammasta oli haittaa sitä enemmän yleisiä tuentarpeita äidillä oli. Oma puoliso oli suurin epävirallinen tuenlähde sekä isille että äideille. Molemmat saivat tukea myös omilta lapsiltaan, vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan sekä ystäviltään. Virallisista tahoista tärkeimmiksi osoittautuivat päivähoito tai koulu sekä lapsen kuntouttajat. Vanhemmat voivat luottaa saavansa tukea suurinpiirtein samoilta tahoilta kuin he saavat lapsen hoito- ja kasvatusapua. Lapsen vamman vaikeusasteella, lapsen iällä, vanhempien iällä ja koulutuksella ei ollut vaikutusta tuentarpeisiin tai tuensaantiin.

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta kuulonäkövammaisten lasten vanhemmilla olevan tarpeita, joihin voitaisiin vaikuttaa kuntoutusohjauksen keinoin sekä lisäämällä perheiden kotikuntien palvelutarjontaa. Jatkossa olisi tärkeää selvittää yksityiskohtaisesti jokaiselle tuentarpeelle potentiaaliset tuenlähteet, ottamalla huomioon myös epäviralliset tukiverkot.

Asiasanat: tuentarpeet, tuenlähteet, tukiverkot, kuulonäkövammaiset lapset, vanhemmat, perhe, perhekeskeisyys

ALKUSANAT

Tutkimukseni liittyy osana Jyväskylän yliopiston Erityispedagogiikan laitoksen VARHE-tutkimusyksikön (Varhaisvuodet ja erityiskasvatus) yhteistyöhankkeeseen Jyväskylän Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen kanssa. VARHE II painopiste on suomalaisen varhaiskasvatus- ja kuntoutusjärjestelmän laadun arvioinnissa ja palvelujen kehittämisessä, mihin Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksessakin pyritään. VARHE-tutkimusryhmän johtajana toimii apulaisprofessori Paula Määttä.

Suoritin EA-opintoihin liittyvän asiantuntijaharjoittelun Jyväskylän kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksessa toukokuussa 1997. Sain harjoitteluaikani arvokasta tietoa ja kokemusta kuulovammaisuudesta omana erityisenä vammalajinaan sekä tietoa kuntoutumiskeskuksen toiminnasta.

Lämpimät kiitokset kaikille niille henkilöille, joilta olen saanut tukea tai apua tutkimukseni loppuunviemisessä.

KUUROSOKEAN LAPSEN UNI

*- Äiti,
kirkas lapsenttini huudahtaa.
Tahtoisin taas mielelltini nukahtaa.
Näin nyt unta ihanaa,
unissani oli sadun maa.*

*Uni tuo vei minut kesän luo.
Ja luokse rannan aaltojen,
keskelle kesän kauneuden.
Mä näinkin ja kuulin sen.
Ja tahtoisin yhä uudestaan
mä luokse unen maan.
Niin etten kuurosokea mä enää olisikaan.
Tuo pieni lapsi iloinen
näin kertoi tädilleen.*

*Se oli uni kaunis vain,
kätty titi merkein viittomaan
ja lapsi tyyntyy hiljalleen.
Vaan salaa kuumat kyyneleet
saa titi poskilleen.*

-Hilkka Nieminen-

SISÄLLYS

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	6
2 PERHEKESKEINEN AJATTELUMALLI PERHEIDEN ARVIOINNISSA JA TUKEMISESSA	8
2.1 PERHEKESKEISYYDEN MÄÄRITTELYÄ	8
2.2 PERHEKESKEISYYDEN TOTEUTUMINEN.....	10
3 VAMMAISTEN LASTEN PERHEIDEN TUENTARPEET	12
3.1 TARPEET.....	12
3.2 VANHEMPIEN TUENTARVEALUBET.....	13
4 SOSIAALINEN TUKI VAMMAISTEN LASTEN PERHEISSÄ	17
4.1 SOSIAALISEN TUEN LUONNE	17
4.2 SOSIAALISEN TUEN MERKITYS	18
4.3 SOSIAALISEN TUEN LÄHTEET	21
5 TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS JA ONGELMAT	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	25
6.1 AINEISTON KOKOAMINEN JA TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄN KUVAILU.....	25
6.2 MUUTTUJAT JA NIIDEN MITTAAMINEN	27
6.3 SUMMAMUUTTUJAT JA NIIDEN RELIABILITEETTI	29
6.4 VALIDITEETTI	31
6.5 AINEISTON TILASTOLLINEN KÄSITTELY	33
7 TULOKSET	34
7.1 KUULONÄKÖVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN TUENTARPEET	34
7.1.1 Yleinen tuentarve	34
7.1.2 Henkilökohtainen tuentarve.....	37
7.1.3 Äitien ja isien keskiarvojen erot tuentarpeissa	38
7.2 KUULONÄKÖVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN SOSIAALISEN TUEN LÄHTEET.....	39
7.2.1 Vanhempien saama hoito- ja kasvatusapu.....	39
7.2.2 Vanhempien tukiverkot	40
7.2.3 Äitien ja isien keskiarvojen erot tukiverkoissa.....	42
7.3 MUUTTUIEN VÄLISET YHTEYDET	42
8 POHDINTA	43
8.1 TULOSTEN TARKASTELUA.....	43
8.2 TULOSTEN MERKITYS	46
8.3 TUTKIMUSMENETELMÄN ARVIOINTIA	48
LÄHTEET	51
LIITTEET (1-6)	59

KUVIOT:

- KUVIO 1. Sosiaalisen tuen osatekijät ja niiden keskinäiset suhteet (Dunst, Trivette & Deal 1988, 29; Dunst & Trivette 1990; 331).....18
- KUVIO 2. Arviointi- ja interventiomallin neljä pääkomponenttia ja niiden suhteet toisiinsa (Dunst, Trivette & Deal 1988, 10).....24

TAULUKOT:

- TAULUKKO 1. Äitien ja isien iät ja koulutus26
- TAULUKKO 2. Lapsen vamman haitta-aste.....27
- TAULUKKO 3. Lomakkeiden reliabiliteetti- ja validiteettiarvot aiemmissä tutkimuksissa31
- TAULUKKO 4. Aineiston tilastolliset analyysimenetelmät33
- TAULUKKO 5. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien vastaukset prosentteina yleisen tuen osalta.....36
- TAULUKKO 6. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien erot henkilökohtaisissa tuentarpeissa.....38
- TAULUKKO 7. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien vastaukset prosentteina lapsen hoito- ja kasvatusapu lomakkeeseen.....40
- TAULUKKO 8. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien erot tukiverkoissa41
- TAULUKKO 9. Summamuuttujien väliset korrelaatiot, keskiarvot ja keskihajonnat42

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Vammaisten lasten perheisiin kohdistuvan tutkimuksen suosio on lisääntynyt Suomessa runsaasti tällä vuosikymmenellä. Tähän on vaikuttanut perheen ensiarvoisen merkityksen ymmärtäminen vammaisen lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin kannalta. On huomattu, ettei pelkästään lapsen kuntouttaminen riitä, vaan parhaat tulokset saadaan, kun lapsen lähiyhteisökin on mukana ja myös heidän tarpeensa huomioidaan. Perhetutkimuksessa ovat kriisiteoreettisen ajattelun tilalle tulleet yhä useammin ekologiset teorit kuten ekologinen kehitysteoria (Bronfenbrenner 1979), ekokulttuurinen teoria (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989) sekä systeemiteoreettinen ajattelu (mm. Bott 1971), joille kaikille on yhteistä ympäristön ja ympäröivien henkilöiden ja ryhmien merkityksen korostaminen lapsen kehitykseen vaikuttajina. Lapselle tärkeimpiä ovat luonnollisesti hänen vanhempansa, joihin hänellä on läheisin suhde.

Tässä tutkimuksessa omaksuttu perhekeskeinen ajattelumalli (Dunst, Trivette & Deal 1988) pohjautuu ekologisten teorioiden perinteeseen. Perhekeskeisen ajattelun pääperiaatteiden mukaan perhe, itse määrittelemine toiveineen ja tarpeineen, on palveluiden tuottamisen lähtökohta. Perhekeskeisyys tarkoittaa myös sitä, että lasten vanhemmilla tulisi olla yhtäläinen sananvalta asiantuntijoiden kanssa asioitaessa. Suomessa vammaisten palvelujärjestelmät ovat aina 90-luvulle saakka olleet asiantuntijapainotteisia. Vielä tänäkin päivänä vanhemmilla on oikeus vain tulla kuulluksi, kun päätetään heidän vammaisen lapsensa asioista. Lisäksi vanhempien asemaa Suomessa hankaloittaa se, että vammaisten palvelut ovat hajaantuneet terveydenhuollon ja sosiaalitoimen alueille (Kuntoutus uudistuu 1992; Mattus 1993; Virpiranta-Salo 1995), mikä vaikeuttaa niiden hakemista.

Vammaisten lasten perheillä on samanlaisia tarpeita kuin muillakin perheillä, mutta kuulonäkövammainen lapsi tai nuori tuo vanhemmille monia lisätarpeita muiden tavallisten perheiden tarpeiden lisäksi. Lapsen kuurosokeus aiheuttaa erityisiä vaatimuksia mm. ympäristölle (Nafstad 1993), kommunikaatiotaidoille (McInnes & Treffry 1982) ja

mahdollisten apuvälineiden (Andrew 1989) kuten kuulokojeen, FM-laitteen tai valkoi-
sen kepin hallinnalle. Ympäristössä on huomioitava niin fyysinen kuin psyykinenkin
turvallisuus sekä mahdollistettava lapsen omaehtoinen toiminta ja tiedonhankinta ym-
päristössään (Nafstad 1993). Andrewin (1989) mukaan kuulonäkövammaisen lapsi
tarvitsee positiivista aikaista interventiota, jossa vanhemmat ovat mukana mahdolli-
simman paljon, joten vanhemmat tarvitsevat paljon tukea ja apua lapsensa kanssa toi-
mimiseen.

Vammaisten lasten vanhempien tarpeiden lisäksi on tärkeää tietää, keneltä perhe saa
tukea ja keihin se voi luottaa tukea hakiessaan, jotta näitä tuensaantikanavia voitaisiin
vahvistaa. Sosiaalisen tuen on todettu lisäävän vanhempien ja tätä kautta myös lasten
hyvinvointia. Perheen sosiaaliset tukiverkot ovat osa perheen resursseja, joiden avulla
perheen tarpeet kohdataan. Perhekeskeisessä ajattelussa ensisijaiseksi nähdään van-
hempien ja perheen lähiyhteisön tarjoama tuki ja toissijaisena asiantuntijoilta ja viran-
omaisilta saatu tuki.

Suomessa on noin 700 kuulonäkövammaista henkilöä, joista noin 100 on alle 18-vuo-
tiaita. Kuulo- ja näkövamman vaikeusaste vaihtelee jokaisella kuulonäkövammaisella
yksilöllisesti, minkä lisäksi kuulonäkövammaisuuteen saattaa liittyä muitakin vammoja,
joten kuntoutuksen ja muiden palveluiden suunnittelussa on erittäin tärkeää kuulonäkö-
vammaisen henkilön yksilöllisten piirteiden huomioiminen (McInnes & Treffry 1982).
Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tuentarpeita tai tuenlähteitä ei ole Suomessa
aiemmin tutkittu. Myös perhekeskeinen ja tarvelähtöinen arviointi vammaisten ja heidän
perheittensä kanssa työskentelyssä on vasta tuloillaan Suomeen, joten tämän kaltaisia
tutkimuksia tarvitaan.

2 PERHEKESKEINEN AJATTELUMALLI PERHEIDEN ARVIOINNIN JA TUKEMISESSÄ

2.1 Perhekeskeisyyden määrittelyä

Nykyisin ollaan laajalti sitä mieltä, että perheet ovat keskeisessä asemassa vammaisten lasten hyvinvoinnin kannalta (mm. Gallagher 1990; Hobbs, Docecki, Hoover-Dempsey, Moroney, Shayne & Weeks 1984; Mattus 1993; McGonigel 1991; Määttä 1995; Seligman & Darling 1989; Singer & Powers 1993; Tauriainen 1995), mikä puhuu vahvasti niin perhekeskeisten arviointimenetelmien kuin palveluiden tuottamismenetelmienkin puolesta. McInnesin & Treffryn (1982, 13) mukaan myös kuulonäkövammaisen lapsen suurin etu on välittävä perhe, joka saa riittävän tuen kasvatustehtäväänsä.

Tässä tutkimuksessa on omaksuttu lähtökohdaksi Dunstin, Trivetten & Dealin (1988; 1994a) perheiden arviointiin ja interventioon kehittämä perhekeskeinen ajattelumalli. Perhekeskeisyys viittaa sellaisiin uskomusten ja käytäntöjen yhdistelmiin, jotka määrittelevät asiakaskeskeiset ja perheen pätevyyttä lisäävät tavat työskennellä perheiden kanssa (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby 1991). Kehitetty menetelmä perustuu Yhdysvalloissa vuonna 1986 voimaan tulleeseen lakiin (The Education of the Handicapped Act, Public Law 99 - 457), joka takaa syntymästä kolmeen ikävuoteen saakka yksilöllisen perhepalvelusuunnitelman teon ja varhaiskuntoutuksen vammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Seligmanin & Darlingin (1989, 257) mukaan kaikkien vammaisten lasten kanssa työskentelevien tulisi kuitenkin lapsen ikään katsomatta ottaa huomioon perheen vahvuudet ja toiveet.

Perhekeskeisen ajattelun perusolettamukset on olennaisilta osin johdettu systeemi-teoriasta ja ekologisesta kehitysteoriasta (Dunst, Trivette & Deal 1994b). Sosiaalisen systeemitteorian mukaisesti lapsi nähdään osana laajempaa perhesysteemiä, jossa lapsi vaikuttaa perheeseen ja perhe lapseen (ks. Dunst 1985; Dunst, Trivette & Deal 1988; 1994a; McGonigel 1991; Seligman & Darling 1989). Inhimillisen ekologian (human ecology) näkökulmasta ympäristöllisten voimien nähdään pääasiassa vaikuttavan siihen,

millaista apua perhe tarvitsee (Dunst 1985; Dunst ym. 1994b, 2). Bronfenbrennerin (1975, 468) mukaan olennainen edellytys lapsen kehitykselle on ympäristö, joka tuottaa sekä mahdollisuuksia että tukea vanhempien toiminnalle.

Perhekeskeisen ajattelutavan mukaisesti vammaisten lasten perheiden tuentarpeiden tulisi olla palveluiden tuottamisen lähtökohtana. Pyrkimyksenä on perheiden tarpeiden tyydyttäminen mahdollisimman pitkälle sen oman henkilökohtaisen tukiverkon voimin. Dunstin, Trivetten, Gordonin ja Starnesin (1993) mukaan palveluiden ja tuen saatavuus tulisi järjestää niin, että se maksimoisi perheiden kontrollin ja päätöksentekovallan. Tavoitteena on perheen kykeneväksi tekeminen (enabling) ja täysivaltaistaminen (empowerment). Kykeneväksi tekemisellä tarkoitetaan sellaista toimintaa, jolla luodaan perheille mahdollisuuksia tulla riippumattomammiksi ja hankkia tarvittavia tietoja ja taitoja, jotka ovat tarpeellisia perheille tarpeittensa kohtaamisessa. Täysivaltaistamisella viitataan toimintaan, jonka seurauksena perheillä on valta ja kontrolli tärkeissä elämäntilanteissa ja perhe-elämässään. Tästä seuraa se, että perheistä tulee voimakkaampia ja itsenäisemmin selviytyviä, jolloin myös perheen hyvinvointi lisääntyy. (Dunst, Trivette & Deal 1988, 88; 1994b.) Mattuksen (1995, 42) tutkimuksen mukaan edellytykset täysivaltaistamiselle näyttävät meillä jo olevan olemassa. Hänen mukaansa riittävä edellytys on se, että asiantuntija kuuntelee perhettä ja antaa perheen itse tehdä tulkinnan omasta tilanteestaan.

Perhekeskeisen filosofian omaksuminen vaatii palveluiden tuottajilta täysin uuden asenteen ja roolin omaksumista (Bailey, Buysse, Edmondson & Smith 1992, 299; Dunst, Trivette & Deal 1988, 89; McGonigel 1991, 7). Seligmanin ja Darlingin (1989, 237) mukaan asiantuntijan tulee oppia asettumaan vanhemman osaan ja ymmärtää, että hänen tärkein tehtävänsä on perheiden avustaminen tavoitteidensa saavuttamisessa. Asiantuntijan tehtävänä on myös antaa vanhemmille kaikki tarvittava tieto, jotta nämä voivat arvioida olemassa olevia vaihtoehtoja ja valita lapselleen ja perheelleen parhaiten sopivat (Dunst, Trivette & Deal 1988, 92; Dunst & Deal 1994; Meadow-Orlans & Sass-Lehrer 1995, 329). Neuvonantajan rooli nousee tärkeäksi tehtäväksi kuntoutuksen rinnalle, sillä vanhemmat tarvitsevat ammatti-ihmisten ohjausta kyetäkseen tukemaan lapsensa kehitystä optimaalisella tavalla (Määttä 1995, 5). Vanhempien on todettu myös arvostavan asiantuntijoita, jotka kuuntelevat heitä ja tukevat heidän tekemiään päätöksiä (Dunst,

Trivette, Davis & Cornvall 1994; Meadow-Orlans & Sass-Lehrer 1995, 317). Perheen ja asiantuntijoiden suhteen tulisi siis olla tasavertainen kumppanuus, jossa perheellä on viimeinen päätösvalta (Singer & Powers 1993, 5).

2.2 Perhekeskeisyyden toteutuminen

Tutkimusten (Dunst ym. 1993; Dunst, Trivette, Davis & Cornvall 1994) mukaan avunantajan asenteet ja tapa, jolla apua annetaan vaikuttavat siihen, millaisia vaikutuksia avulla on perheisiin. Perhekeskeisillä tavoilla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia perheisiin, joten niiden käyttö perheiden kanssa työskenneltäessä olisi tavoiteltavaa.

Amerikkalaiset tutkijat ovat luokitelleet perheiden kanssa tehtävän työn neljään yhteistyömalliin, jotka eroavat toisistaan siinä, miten vanhempien ja ammatti-ihmisten roolit yhteistyössä nähdään. *Asiantuntijakeskeisessä mallissa* (professional-centered) perheet nähdään vajavaisina ja patologisina, joten heidän uskotaan tarvitsevat asiantuntijoita, jotka määrittelevät heidän tarpeensa, tekevät suunnitelmat ja toteuttavat kuntoutuksen ja muut tarvittavat toimenpiteet heidän puolestaan. *Perheen kanssa liittoutuneessa mallissa* (family-allied) perheet nähdään asiantuntijoiden ”apulaisina”, jotka toteuttavat ammatti-ihmisten määräämää kuntoutusta ja muita perhettä hyödyttäviä toimia. Perheet tarvitsevat ammatti-ihmisten ohjausta kyetäkseen vaikuttamaan muutokseen elämässään. *Perheeseen kohdistuneessa mallissa* (family-focused) perheiden nähdään yhä tarvitsevan ammatti-ihmisten neuvoja ja ohjausta, mutta perheet ja ammattilaiset toimivat yhteistyössä määritellesään perheen tarpeet. Vanhempia kannustetaan käyttämään asiantuntijapalveluita. *Perhekeskeisessä mallissa* (family centered) palvelut ja toimenpiteet ovat asiakaslähtöisiä ja perheet tarpeineen ja toiveineen ovat arvioinnin ja palveluiden tuottamisen lähtökohta. Ammatti-ihmiset nähdään perheen ”apulaisina”. Perheellä on päätöksentekovalta kaikissa sitä koskevissa asioissa. (Dunst ym. 1991, 118-119.)

Sekä Yhdysvalloissa (Bailey ym. 1992) että Ruotsissa (Björck-Åkesson & Granlund 1995) samalla menetelmällä suoritettujen tutkimusten tulosten mukaan sekä vammaisten lasten vanhemmat (mukana vain ruotsalaistutkimuksessa) että asiantuntijat havaitsivat olennaisen ristiriidan vanhempien tyypillisen ja ihanteellisen arviointiin ja interventioon osallistumisen välillä. Tutkimusajankohtina perheen osallistuminen oli molemmissa maissa keskinkertaista tasoa (ks. myös Dunst ym. 1991). Suurimpina esteinä vanhem-

pien osallistumiselle ruotsalaistutkimuksessa pidettiin mm. lakeja, hallinnollisia menettelytapoja ja säännöksiä sekä resurssien puutetta. Osa asiantuntijoista molemmissa tutkimuksissa mainitsi myös vanhempien asenteiden ja taitojen puutteen olevan esteenä, mutta omia taitojaan asiantuntijat pitivät vain harvoin esteenä.

Vaikka aihetta ei ole Suomessa juurikaan tutkittu, voitaneen aihetta sivuavien tutkimusten (Mattus 1993; Mäki 1993, 69; Virpiranta-Salo 1992) perusteella todeta, että Suomessa perhekeskeisten menetelmien soveltaminen vammaisten lasten palvelujärjestelmissä on vähäistä, vaikka onkin saavuttamassa hyväksyntää. Perhekeskeisyys on meillä yhdistetty enemmänkin lastensuojelu- ja sosiaalityöhön (ks. Virtanen 1995). Edellisestä poiketen Korhonen (1997) arvioi kuulovammaisten kuntoutusohjauksen yhteistyömallin sijoittuvan Dustin ym. (1991) jaottelun mukaan pääsääntöisesti perheeseen kohdistuvasta perhekeskeiseen malliin.

Suomessa on kokeiltu muutamia perhekeskeisen työn menetelmiä vammaisten lasten perheiden kanssa työskentelyssä. Pietiläinen (1995) kokeili vammaisten lasten palvelujen suunnittelujärjestelmää (SPECS) vammaisten lasten asioita hoitavissa tiimeissä. Kokeilussa oli keskeistä vanhempien ja asiantuntijoiden välinen yhteistyö sekä vanhempien osallistuminen palveluidensuunnittelutyöryhmiin tasavertaisina jäseninä. Vaikka eri ammattiryhmien välillä esiintyikin toisinaan kitkaa, oli työntekijöillä halua perheistä lähtevään perhekeskeiseen työskentelyyn sekä halua muuttaa toimintamallejaan. Mattus (1992; 1995) puolestaan on kokeillut perhearviointimenetelmää (HMI) monivammaisten lasten kuntoutusjärjestelmissä. Menetelmä sai positiivista palautetta sekä työntekijöiltä että perheiltä.

Edellämainittujen niin suomalaisten kuin ulkomaistenkin tutkimustulosten perusteella tulisi perheen päätösvaltaa ja osallistumista lapsen arviointiin ja interventioon lisätä entisestään. Tätä tukee myös se tosiasia, että perheet ovat pysyvä osa lapsen ja nuoren elämää kun taas palvelujärjestelmät ja asiantuntijat vaihtuvat.

3 VAMMAISTEN LASTEN PERHEIDEN TUENTARPEET

3.1 Tarpeet

Asiakaslähtöiset ja perhekeskeiset arviointimenetelmät lähtevät liikkeelle perheen tarpeista. Tarve voidaan määritellä ristiriidaksi tämänhetkisen tilanteen ja toivotun tilanteen välillä (Borg & Gall 1989,761). Tarve on osoitus siitä, että resurssia (tieto, neuvo, avustus jne.) tarvitaan tavoitteen saavuttamiseksi. Perheen elämäntilanne, rakenne, uskomukset ja arvot sekä yhteisö, jossa perhe elää vaikuttavat kaikki perheiden tarpeisiin. Perhekeskeiset arviointi- ja interventiomenetelmät pyrkivät olemaan herkkiä sekä perheen tämänhetkisten että muuttuvien tarpeiden suhteen. (Dunst & Deal 1994, 90-93.) Perheen tarve puolestaan on olemassa vain, jos perhe itse sellaisen määrittelee (Kaufmann & McGonigel 1991). Perheen tarpeiden kartoittamisen päätavoitteena on edistää perheen omaa tarpeittensa ja pyrkimystensä tunnistamista ja tärkeysjärjestykseen asettamista (Dunst & Deal 1994, 98).

Sekä henkilökohtaiset että perheen tarpeet vaikuttavat useisiin vanhempien toiminnan alueisiin (Dunst, Leet & Trivette 1988, 115). Perheen perustavaa laatua olevien tarpeiden tulisi olla suuressa määrin täytetty, jotta vanhemmilta jäisi aikaa ja energiaa lapsen kanssa toimimiseen ja kuntoutukseen (Bronfenbrenner 1975, 468; Dunst, Leet & Trivette 1988, 113-114). Useat tutkimukset (mm. Andersson 1993, 168; Baxter 1987; Mahoney, O'Sullivan & Robinson 1992, 400) tukevat käsitystä siitä, että juuri perheen kohtaamattomat tarpeet aiheuttavat ahdistusta ja huolta vanhemmille, ei niinkään vammaisen lapsi.

Vammaisten lasten vanhempien tarpeita on tutkittu CP-vammaisten (Alho 1995), kehitysvammaisten (Saariaho 1993; Saloviita 1991) ja psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden (Tauriainen 1995), vaikea- ja monivammaisten (Virpiranta-Salo 1993), kuulovammaisten (Meadow-Orlans & Sass-Lehrer 1995) sekä yleisesti vammaisten (Bailey & Simeonsson 1988; Mäki & Rusanen 1991) lasten perheissä. Muutamissa amerikkalaisissa tutkimuksissa (Andrew 1989; Kershman 1982a; 1982b; Vadasy & Fewell 1986; Giangreco, Cloninger, Mueller, Yuan & Ashworth 1991) on myös sivuttu kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tarpeita. Vaikka eri vammaryhmät eroavat

pohjimmiltaan paljonkin toisistaan, aivan kuten eri vammaryhmien sisällä yksilöt eroavat toisistaan, eivät vanhempien ja perheen yleiset tuentarpeet ole juurikaan sidottuja lapsen vamman diagnoosiin.

Perheen hyvinvointi ja päivittäinen selviytyminen vaatii kaikilta perheiltä tiettyjen tarpeiden täyttämistä. Dunstin, Trivetten ja Dealin (1988) mukaan tällaisia tarpeita ovat taloudelliset, fyysiset ja ympäristölliset tarpeet, tarpeet ruokaan, vaatetukseen ja terveydenhoitoon sekä työhön ja ammattiin, kuljetuksiin ja kommunikaatioon liittyvät tarpeet. Perheillä on tarpeita aikuiskoulutukseen, lapsen hoitoon, koulutukseen ja kuntoutukseen sekä virkistäytymiseen. Lisäksi perheillä on emotionaaliset, kulttuuriset ja sosiaaliset tarpeensa. (Dunst & Deal 1994, 91.)

3.2 Vanhempien tuentarvealueet

Taloudellinen tuki on yksi vammaisten lasten perheiden usein toivomista tukimuodoista (Bailey & Simeonsson 1988; Huttunen 1991, 106; Mäki & Rusanen 1991, 92; Saloviita 1991, 17). Saariahon (1993) tutkimuksessa ilmeni se, että vanhemmille kotihoidontuen merkitys ei ollut ainoastaan taloudellinen vaan vanhemmat kokivat saaneensa näin myös henkistä kannustusta kotihoitoon. Vaikka taloudellista tukea tarvitaan, on näyttöä sille, ettei vammaisen lapsi aiheuta meillä sellaista taloudellista selviytymiskriisiä kuin amerikkalaisessa yhteiskunnassa. Toimihenkilöperheillä on todettu olevan enemmän stressiä kuin maanviljelijä- tai työläisperheillä. Toisaalta taas taloudellisen tuen on havaittu suuntautuvan juuri niille perheille, joilla on suurimmat ongelmat lapsensa kotihoidossa. Tuki ei ole kuitenkaan poistanut vanhempien stressiä, vaan eniten tukea saaneet perheet ovat olleet yhä stressaantuneimpia. Tämä osoittanee sen, ettei taloudellinen tuki yksinään riitä. (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 185, 306.)

Useissa tutkimuksissa on todettu vammaisten lasten vanhemmilla olevan tietoon liittyviä tarpeita. Vanhemmat tarvitsevat tietoa erityisesti palveluista ja lapselle kuuluvista etuuksista (Bailey & Simeonsson 1988, 121; Garshelis & McConnell 1993; Mäki & Rusanen 1991, 87; Tauriainen 1995, 61; Virpiranta-Salo 1993, 53; Weman & Wilskä-Kelto 1993), lapsen vammasta (Alho 1995; Ewalds 1991, 25; Määttä & Salo 1991, 7) sekä lapsen kanssa toimimisesta ja kuntoutuksesta (Alho 1995; Mattus 1993, 48). Tiedollisen tuen tarpeen on todettu olevan suurinta alkuvaiheessa (Seligman & Darling

1989; Tauriainen 1995). Määtän ja Salon (1991) tutkimuksessa nousi esiin vanhempien toive saada tarvitsemansa tieto myös kirjallisena.

Kershman (1982) on tutkinut kuulonäkövammaisten, monivammaisten lasten vanhempien (N=310) koulutustarpeita (taito, asenne, kyky). Hän vahvisti tutkimuksessaan seitsemän koulutustarpeiden osa-aluetta, jotka oli aiemmin koottu laajan kirjallisuuskatsauksen perusteella. Näitä alueita ovat tutkimuksen mukaisessa tärkeysjärjestyksessä: lainopilliset asiat, opetussuunnitelmat ja ohjeet, vammaisuus, käyttäytymisen hallinta, affektiivinen sopeutuminen, perheen roolit ja vuorovaikutus sekä terveys, hoito ja elatus. Affektiivisen sopeutumisen alue sisälsi mm. vanhempien omien henkilökohtaisten tarpeiden tunnistamisen ymmärtämisen ja käsittelyn. (Kershman 1982a; 1982b.)

Vammaisen lapsen hoito on monissa tutkimuksissa todettu raskaaksi ja vaativaksi tehtäväksi (Alho 1995; Mäki & Rusanen 1991, 86). Raskaaksi hoidon tekee muun muassa perushoidon jatkuminen normaalia kauemmin, lapsen mahdollisesti tarvitsema lääketieteellinen hoito sekä lapsen sitovuus (Huttunen 1991, 96; Määttä & Salo 1991,7; Saariaho 1993, 69; Seligman & Darling 1989, 98). Erityisen tärkeäksi tekijäksi vammaisen lapsen vanhemmuudessa nousee ympäristön sosiaalinen hyväksyntä tai torjunta (Saloviita 1994, 9). Lapsen vammaisuuden aste ilmenee perheissä lähinnä sen perheen elämiselle aiheuttamien vaikutusten kautta (Alho 1995, 31). Mäen ja Rusasen (1991, 86) tutkimuksessa sekä äidit että isät kokivat lapsen hoidon sitä raskaammaksi mitä enemmän vamma vaikeutti lapsen jokapäiväisiä toimintoja. Kantinkosken & Rannilan (1996) sekä Wemanin & Wilska-Kelton (1993) tutkimuksissa lapsen vamman vaikeusasteen havaittiin olevan yhteydessä äitien suurempaan tuentarpeeseen, muttei isien.

Vanhempien tarpeita kartoittavissa tutkimuksissa vanhemmat ovat usein maininneet kaipaavansa lapsen hoitoapua ja mahdollisuutta tilapäishoitoon (Huttunen 1991, 106; Kantinkoski & Rannila 1996; Mäki & Rusanen 1991, 93; Määttä & Salo 1991; Saariaho 1993). Itälinnan ym. (1994) laajassa tutkimuksessa (N=647) todettiin, että joustavasti suunniteltu tilapäishoito, jota on saatavilla perheen tarvitsemassa määrin ja perheiden toivomassa muodossa, keventää perheiden hoitotaakkaa. Botuckin & Winsbergin (1991) tutkimuksessa havaittiin 10 päivän tilapäishoidon lisäävän koulu- ja aikuisikäisten vammaisten lasten äitien hyvinolontunnetta, joka jatkui myös tilapäishoidon päätyttyä.

Vammaisen lapsen sitovuus saattaa aiheuttaa vanhemmille oman ajan puutetta. Varsinkin äitien, jotka ovat usein päävastuussa vammaisen lapsen hoidosta, on todettu kaipaavan enemmän omaa aikaa ja mahdollisuuksia virkistäytymiseen (Alho 1995; Bailey & Simeonsson 1988; Kantinkoski & Rannila 1996; Tauriainen 1995; Virpiranta-Salo 1993). Tämän tarpeen on myös todettu kasvavan ajan myötä (Tauriainen 1995). Huttusen (1991, 70) tutkimuksessa puolet vammaisten lasten äideistä (N=54) koki mahdollisuutensa osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan liian vähäisiksi. Kolmasosa äideistä koki vapaa-aikansa aivan liian lyhyeksi ja loput hieman liian lyhyeksi. Alhon (1995, 32) tutkimuksessa alle viidennes CP-vammaisten lasten äideistä ja lähes 40% isistä piti mahdollisuuksia itselleen ja harrastuksilleen riittävinä. Isän osallistuminen lapsenhoitoon oli läheisessä yhteydessä äidin jaksamiseen, lapsenhoidon sitovuuteen sekä omaan vapaa-aikaan ja mahdollisuuksiin itselle. Mahoneyn ym. (1992) amerikkalais-tutkimuksen mukaan perheet (N=503), joissa on vammaisen lapsi, osallistuvat muita lapsiperheitä vähemmän virkistystoimintoihin. Joissakin tutkimuksissa (mm. Kantinkoski & Rannila 1996; Tauriainen 1995) on tullut esille myös vanhempien tarve viettää enemmän vapaa-aikaa tai lomaa yhdessä perheensä kanssa.

Äideillä on todettu olevan enemmän henkilökohtaisiksi määriteltäviä tuentarpeita kuin isillä. Äideillä emotionaalisen tuen tarve on suurempi kuin isillä. Äideillä korostuu isiä enemmän tarve sosiaalisiin suhteisiin, keskustelu- ja kokemustenvaihtomahdollisuuksiin sekä tarve henkiseen tukeen. (Bailey & Simeonsson 1988, 123; Kantinkoski & Rannila 1996, 66; Tauriainen 1995, 73; Weman & Wilska-Keltto 1993.) Perheen sisäinen roolijako vaikuttanee äitien suurempaan levon, virkistäytymisen, sosiaalisen tuen sekä perheen toimintaan liittyvän tuen tarpeeseen (Tauriainen 1995, 74).

Lapsensa tulevaisuudesta huolestuneisuus on yleistä vammaisten lasten perheissä (Bailey & Simeonsson 1988, 124; Giangreco ym. 1991; Huttunen 1991; Mäki & Rusanen 1991) ja tämä tunne vain lisääntyy lasten varttuessa (Saloviita 1994). Itälinnan ym. (1994, 104) tutkimuksessa kaksi kolmasosaa vanhemmista osoitti huolestuneisuutta lapsensa tulevaisuudesta. Syynä huolestuneisuuten oli lähinnä vanhempien epäluottamus yhteiskunnan palvelujärjestelmän kykyyn vastata heidän lastensa tulevaisuuden tarpeisiin. Sekä Saariahon (1993) haastattelututkimuksessa että Saloviidan (1991) kyselytutkimuksessa vanhempien toiveet lapsensa tulevaisuuden olojen parantamiseksi kohdis-

tuivat ensisijaisesti omaan kuntaan, jonne toivottiin pieniä, kodinomaisia asumisyksiköitä. Monella vanhemmalla oli toiveena se, että lapsi muuttaa aikanaan pois kotoa kuten muutkin lapset (Saariaho 1993, 46). Vadasyn ja Fewellin (1986) tutkimuksessa kuulonäkövammaisten kouluikäisten lasten äideistä (N=41) tuli myös esiin äitien huolestuneisuus lapsensa tulevaisuudesta. 60% äideistä uskoi lapsensa asuvan kotona aikuisiässä. Tutkimuksessa todettiin myös mahdollisten palveluiden vähenevän lapsen aikuistuessa, jolloin tarve puolestaan olisi suurinta.

Vammaisen lapsen asumisella vanhempiensa luona vielä aikuisiässäkin on todettu olevan vanhemmille sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia. Lievemmin vammaisista lapsista on tukea ja apua myös ikääntyville vanhemmilleen ja toisaalta aikuisenkin lapsen hoito saattaa tuoda sisältöä vanhempiensa elämään. Aikuisen lapsen elinikäinen hoito voi myös vaikuttaa negatiivisesti vanhempien omaan ikääntymiseen, josta jää puuttumaan normaali eläkeikä ilman vanhemmuuden taakkaa. (Kropf 1997; Todd & Shearn 1996.)

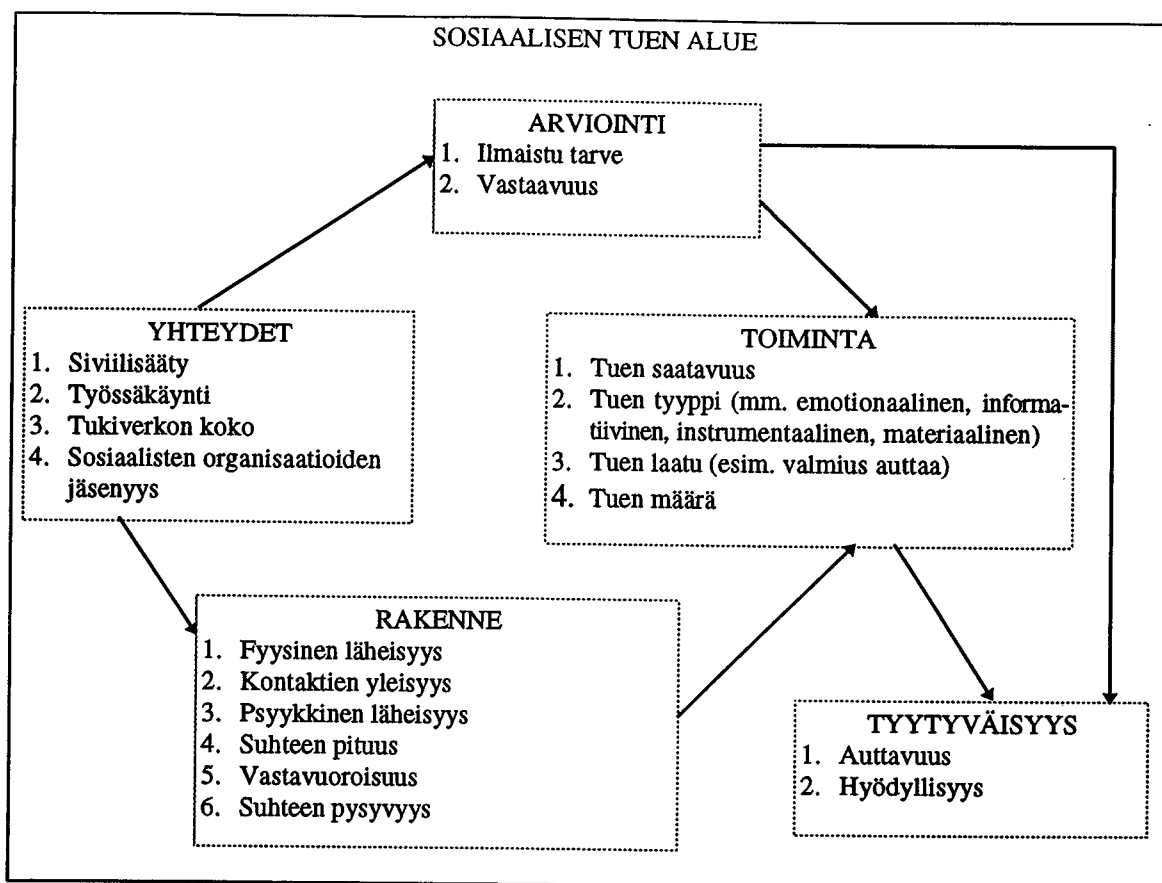
Perheiden arkielämän sujumuuden tukeminen on perheiden hyvinvoinnin tukemisen perusta (Alho 1995, 71; Tauriainen 1995, 76). Kaikissa perheissä ilmenee aika ajoin kriisejä, jotka ratkaistaan. Vammaisten lasten perheissä on todettu tärkeimmäksi tekijäksi se, että tietää, mistä saa tarvitessaan apua (Mattus 1993, 99).

4 SOSIAALINEN TUKI VAMMAISTEN LASTEN PERHEISSÄ

4.1 Sosiaalisen tuen luonne

Sosiaalinen tuki viittaa perheen toisilta henkilöiltä ja ryhmiltä saamaan emotionaaliseen, psykologiseen, fyysiseen, tiedolliseen ja materiaaliseen apuun ja neuvontaan, joka suorasti tai epäsuorasti vaikuttaa tuensaajan käyttäytymiseen (Dunst, Trivette & Hamby 1994, 152). Sosiaalinen tukiverkko sisältää henkilön kaikki sosiaaliset kontaktit. Jokaisesta tukiverkosta voidaan tutkia sellaisia rakenteellisia piirteitä kuten tukiverkon koosta, tiheyttä, ryhmittymistä sekä hajontaa. (Gottlieb 1981, 203.) Dunst & Trivette (1990, 326) jakavat sosiaalisen tuen lähteet viralliseen ja epäviralliseen tukiverkkoon. Virallinen tukiverkko toimii selkeiden tarpeidenarviointi- tai kelpoisuusluokkien perusteella (Froland, Dancoast, Chapman & Kimboko 1981, 265) eli virallista tukea saadaan sen perusteella täyttääkö tietyt kriteerit ja onko tukeen tarvetta. Virallinen tukiverkko sisältää kaikki asiantuntijat ja laitokset, kuten kuntouttajat ja terveydenhoidon. Epäviralliseen tukiverkkoon sisältyvät ne henkilöt ja ryhmät, jotka tukevat perhettä sen päivittäisessä elämässä. Epävirallisia tuenlähteitä ovat mm. puoliso, sukulaiset, ystävät, naapurit sekä seurakunta ja erilaiset kerhot. (Dunst & Trivette 1990.)

Sosiaalisen tuen alue on luonteeltaan monitasoinen ja sen eri ulottuvuuksilla on erilaiset vaikutukset yksilön ja perheen toimintaan. Sosiaalisen tuen tutkimuksen perusteella sosiaalinen tuki voidaan jakaa viiteen osa-alueeseen (yhteydet, rakenne, arviointi, toiminta, tyytyväisyys), jotka ovat yhteydessä toisiinsa. Nämä osatekijät ja niiden väliset suhteet esitetään Kuviossa 1. Yhteyksillä tarkoitetaan sosiaalisten suhteiden olemassaoloa ja lukumäärää. Rakenteellinen tuki viittaa puolestaan henkilökohtaisten tukiverkkojen määrällisiin piirteisiin. Arviointi liittyy tuentarpeeseen, tarvittuun tuen saatavilla oloon sekä tuentarpeen ja tarjotun tuen vastaavuuteen. Toiminnallisella tuella tarkoitetaan avun muotoa, määrää ja laatua. Tyytyväisyys taas viittaa avusta ja neuvonnasta saatuun hyötyyn ja apuun. (Dunst ym. 1988, 28-30; Dunst & Trivette 1990, 328-332.)



KUVIO 1. Sosiaalisen tuen osatekijät ja niiden keskinäiset suhteet (Dunst, Trivette & Deal 1988, 29; Dunst & Trivette 1990; 331)

4.2 Sosiaalisen tuen merkitys

Dunst, Trivette & Deal (1988, 30-31) ovat luoneet mallin sosiaalisen tuen suorista ja epäsuorista vaikutuksista vanhempien, perheen ja lapsen toimintaan. Mallin mukaan sosiaalinen tuki vaikuttaa suoraan vanhempien hyvinvointiin. Tuki ja hyvinvointi vaikuttavat yhdessä perheen toimintaan. Tuki, hyvinvointi sekä perheen toiminta vaikuttavat vanhempi-lapsi suhteeseen, ja nämä kaikki yhdessä vaikuttavat lapsen käyttäytymiseen ja kehitykseen (epäsuora vaikutus). Useat seuraavaksi esitellyistä tutkimuksesta tukevat tätä mallia.

Tutkimukset (Dunst 1985; Dunst, Leet & Trivette 1988, 112-113; Dunst, Trivette & Cross 1986) osoittavat, että sosiaalisella tuella on vaikutuksia sekä henkilökohtaiseen että perheen hyvinvointiin. Dunstin (1985) kuuden tutkimuksen yhteenvedon perusteella näyttää siltä, että sosiaalisen tuen laadulliset piirteet ovat tehokkaampia perheen hyvinvointiin vaikuttajia kuin määrälliset. Tyytyväisyys tukeen osoittautui tärkeämmäksi kuin

tuen lähteiden määrä. Dunstin, Trivetten & Hambyn (1994, 157) tutkimuksessa vanhempien (N=224) saama suurempi sosiaalisen tuen määrä oli yhteydessä vähäisempään määrään henkilökohtaisia ja perheeseen liittyviä ongelmia. Meadow-Orlansin (1994) tutkimuksessa kuulovammaisten lasten vanhemmat olivat vähemmän stressaantuneita, jos he saivat enemmän sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki ei kuitenkaan vaikuttanut vertailuryhmän normaalikuuloisten lasten vanhempien stressiin. Myös Itälinnan ym. (1994, 211-212) tutkimuksessa, jossa tutkittiin sosiaalisen tuen hyödylliseksi kokemisen yhteyttä vanhempien stressiin, löydettiin yhteys vähäisemmän stressin ja suuremman tuensaannin välillä. Äideille sosiaalisen tuen merkitys stressin vähentäjänä oli tärkeämpi kuin isille.

Vanhempien, perheen ja lapsen toimintaan vaikuttavat sekä perheensisäinen roolijako että perheen ulkopuolisilta lähteiltä saatu apu (Trivette & Dunst 1992, 381). Mahoney ym. (1992) tutkimuksen perusteella perheenjäsenten keskinäinen tuki, erityisesti vaikeammin vammaisten lasten perheissä, vaikuttaa olevan suurin myötävaikuttaja perheen sopeutumisessa. Sheeran, Marvin & Pianta (1997) puolestaan toteavat tutkimuksessaan äitien (N=97), jotka olivat onnistuneesti sopeutuneet vammaisen lapsen syntymään, omaavan enemmän tukea antavan epävirallisen tukiverkon kuin ne äidit, jotka eivät olleet onnistuneet sopeutumisessaan yhtä hyvin. Sopeutuneemmat äidit pitivät puolisoltaan, ystäviltaan ja vanhempainryhmiltä saamaansa tukea auttavampana kuin sopeutumattomat äidit.

Sosiaalinen tuki on myös tärkeä vanhemmuuden laatuun vaikuttava tekijä (Carnic, Greenberg & Slough 1986; Simons & Johnson 1996). Emotionaalisen tuen hyödylliseksi kokemisen merkitys oli Bradleyyn, Rockin, Whitesiden, Caldwellin ja Brisbyn (1991) tutkimuksessa, johon osallistui 152 perhettä, kouluikäisten vammaisten lasten perheissä tiiviimmin yhteydessä vanhemmuuden laatuun kuin pienten lasten perheissä. Silti sosiaalisella tuella todettiin olevan positiivisia vaikutuksia vanhemmuuden laatuun lapsen iästä huolimatta. Dunstin (1985) ja Carnicin ym. (1986) tutkimustulokset puoltavat käsitystä, jonka mukaan sosiaalisella tuella on epäsuoria vaikutuksia lapsen kehitykseen. Dunst ym. (1986) tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että lapset niissä perheissä (N=137), joilla oli laajemmat sosiaaliset tukiverkot edistyivät paremmin kehitykselli-

sesti huolimatta siitä, että kehityksellinen lähtötaso vaikutti paljon edistykseen. Mitä enemmän tukea tukiverkolta saatiin sitä vähemmän lapsella esiintyi käytösongelmia.

Diamond (1994) sekä Dunst ja Trivette (1990, 327) ovat tutkimuksissaan todenneet, että sosiaalisella tuella on suurin vaikutus silloin, kun tukea tarjotaan perheen itse määrittelemien tarpeiden tyydyttämiseen. Tuella voi olla jopa negatiivisia vaikutuksia, jos perhe ei ole osoittanut tarvetta tarjottuun tukeen (ks. myös Todd & Shearn 1996). Myös sillä, keneltä tukea ja apua saadaan on merkitystä vanhempien tyytyväisyyteen tukea kohtaan (Singer & Irwin 1991, 288). Hermanin ja Thompsonin (1995, 80) tutkimuksessa perheet (N=223) pitivät perusresurssejaan parempina, kun vanhempien henkilökohtaiset tukiverkot koettiin auttavampina.

Staggin ja Catronin (1986) tutkimuksen tulosten mukaan nuorempien vammaisten lasten vanhemmat olivat tyytymättömämpiä saamaansa tukeen kuin vanhempien lasten vanhemmat. Saloviidan (1991) tutkimuksessa (N=887) nuorten lasten vanhemmat kokivat ympäristön asenteet lasta kohtaan muita kielteisempinä. Edellämainitut tutkimustulokset viittaavat siihen, että pienten lasten vanhempien sopeutuminen lapsensa vammaisuuteen oli ehkä vielä kesken. Kuitenkin tutkimukset ovat osoittaneet, että tuenlähteet vähenevät vammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa ikääntyessä (Itälinna ym. 1994; Todd & Shearn 1996), mistä voitaisiin päätellä, että vanhempien lasten vanhemmat ovat tyytyväisiä, jos vain saavat tukea.

Vammaisten lasten vanhempien epävirallisten tukiverkkojen on todettu olevan pienempiä, mutta tiiviimpiä kuin muiden vanhempien (Kazak & Wilcox 1984). Edellisestä poiketen eroa tukiverkoissa ei Staggin & Catronin (1986) tutkimuksessa löytynyt. Dunstin ym. (1986, 411) tutkimuksen mukaan vammaisten lasten vanhempien virallisten tukipalveluiden tarve oli pienempi, jos epävirallisen tuen lähteet olivat tehokkaita tukijoita. Kun taas Itälinnan ym. (1994) tutkimustulosten mukaan vanhemmat saivat sitä enemmän epävirallista tukea mitä enemmän he saivat myös virallista tukea. Ewaldsin (1991) tutkimuksessa vanhemmat pitivät epävirallisista lähteistä saatua tukea auttavampana kuin virallisista lähteistä saatua tukea.

4.3 Sosiaalisen tuen lähteet

Epävirallisista tuenlähteistä puolison merkitys sosiaalisen tuen lähteenä on lukuisissa niin kotimaisissa kuin ulkomaisissakin tutkimuksissa havaittu kaikkein tärkeimmäksi. Puolison merkityksen on todettu olevan isille jopa suuremman kuin äideille. (Alho 1995; Dunst, Trivette & Hamby 1994; Ewalds 1991; Herman & Thompson 1995; Huttunen 1991; Itälina ym. 1994; Saariaho 1995; Tauriainen 1995; Virpiranta-Salo 1992.) Puolison tuki on Simonsin ja Johnsonin (1996, 277) mukaan tärkeintä mm. siksi, että puoliso on läsnä päivittäin ja näin ollen saatavilla silloin, kun toinen puolisoista tarvitsee apua ja kannustusta.

Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa vanhempien toiseksi tärkeimpinä tuenlähteinä olivat perheen muut lapset, joilta kolmannes vanhemmista ilmoitti saavansa paljon apua. Myös Hermanin ja Thompsonin (1995) tutkimuksessa vanhemmat (N=223) arvioivat perheen Hoito- ja kasvatusapu asteikolla (Family support scale) muilta lapsiltaan saamansa tuen ja avun korkealle. Kuitenkin Toddin ja Shearnin (1996) syvähaastattelututkimuksen tulokset osoittavat, että aikuisten kotona asuvien vammaisten lasten vanhemmat (N=33) eivät halunneet vaivata vammattomia lapsiaan pyytämällä apua, koska näillä oli myös omat perheensä huollettavinaan ja oma elämänsä eletävänä. Osa vanhemmista tunsu syyllisyyttä myös siitä, että he olivat laiminlyöneet vammattomia lapsiaan vammaisen lapsen vuoksi.

Varsin monissa tutkimuksissa isovanhemmat on mainittu merkittävinä tuenlähteinä vammaisten lasten perheille (Huttunen 1991; Itälina ym. 1994; Saariaho 1993; Sandler, Warren & Raver 1995; Sonnek 1986). Schermanin, Gardnerin, Brownin ja Schutterin (1995) haastattelututkimuksessa isovanhemmat (N=32) kertoivat olleensa aluksi surullisia ja järkyttyneitä vammaisen lapsen vuoksi, mutta pian suurin osa heistä tuki lapsiaan ja lapsenlapsiaan emotionaalisesti ja taloudellisesti. Sandlerin ym. (1995) tutkimustulosten mukaan isovanhempien (N=57) apu oli useimmin lapsenvahtina oloa ja vaatteiden ostoa lapsille. Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa ilmeni se, että isovanhempien tuki vähenee luonnollisista syistä heidän ikääntyessään. Tulosten mukaan isovanhemmat olivat silti vielä lapsen kouluikässä perheen tärkein tuki omien perheenjäsenten jälkeen. Muista sukulaisista vanhempien omat sisarukset on mainittu erityisesti tärkeinä keskus-

telukumppaneina. Puhelin on osoittautunut tärkeäksi yhteydenpitovälineeksi. Vanhemmat pitävät yhteyttä omiin sukulaisiin puhelimitse viikottain ja joskus jopa päivittäin. (Huttunen 1991; Virpiranta-Salo 1992, 105-106.) Alhon (1995, 39) tutkimuksessa puolet vanhemmista ilmoitti saavansa sukulaisiltaan vain vähän tai eivät ollenkaan lastenhoitoapua.

Äitien on todettu olevan yhteydessä omiin ystäviinsä useammin kuin isien (Tauriainen 1995, 69; Weman & Wilska-Keltto 1993). Ystäviltä saatu tuki on luonteeltaan pääasiassa emotionaalista ja ilmenee enimmäkseen keskustelun ja kannustuksen muodossa (Ewalds 1991, 20; Huttunen 1991; Mäki & Rusanen 1991). Itälinnan ym. (1994) tutkimustulosten mukaan ystävistä ja tutuista oli ollut sekä äideille että isille merkitsevästi enemmän tukea kuin, lähisukulaisten ulkopuolisista, muista sukulaisista. Ystävien apu lastenhoidossa oli kuitenkin vähäistä (ks. myös Saariaho 1993).

Tutkimusten valossa näyttää siltä, että toisten vammaisten lasten perheisiin ollaan yhteydessä varsin vaihtelevasti. Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksen mukaan reilu kolmannes vanhemmista ei keskustellut lainkaan toisten vammaisten lasten vanhempien kanssa eli yhteyksiä ei luultavasti ollut. Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa 40% vanhemmista arvioi saaneensa muilta vammaisten lasten perheiltä vähän tai jonkinverran apua. Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksen mukaan muilta perheiltä saatu tuki oli tietoa ja arkipäivän neuvojen ja kokemusten vaihtamista. Naapureilta (Virpiranta-Salo 1992) ja varsinkaan seurakunnalta (Ewalds 1991, 20; Itälinna ym. 1994) eivät vammaisten lasten vanhemmat tutkimusten mukaan ole juuri apua tai tukea saaneet.

Virallisista tahoista eniten tukea saadaan yleensä säännöllisesti lapsen ja perheen kanssa tekemisissä olevilta tahoilta. Tällaisia ovat päivähoitajat, opettajat sekä päivähuoltolan henkilökunta. (Itälinna ym. 1994, 233.) Koulun merkitys tärkeänä tukijana on tullut esiin myös Hermanin & Thompsonin (1995, 79) tutkimuksessa sekä Vadasyn ja Fewellin (1986) kuulonäkövammaisten lasten äideille suoritetussa seurantatutkimuksessa.

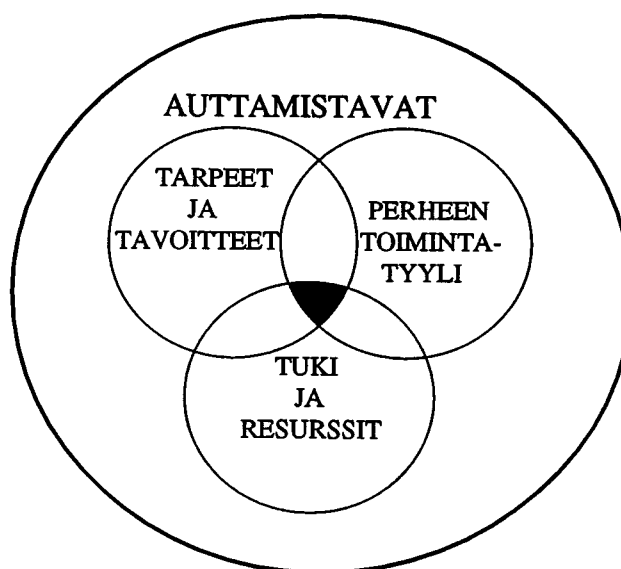
Useissa tutkimuksissa on todettu lapsen kuntouttajien olevan tärkeä virallisen tuen lähde, jos heihin on ylipäättänsä yhteyttä. Erityisesti on mainittu lääkintävoimistelijat, puhe-terapeutit sekä kuntoutusohjaajat. (Huttunen 1991; Herman & Thompson 1995; Itälinna ym. 1994.) Virpiranta-Salon (1995) tutkimuksen mukaan kotona käyvät kuntoutusohjaa-

jat olivat tärkeitä perheille (N=229). Myöskin Virpiranta-Salon (1992, 122) haastattelututkimuksessa perheet, joissa kuntoutusohjaaja kävi säännöllisesti, olivat tyytyväisiä näiltä saamaansa tukeen. Kuntoutusohjaaja oli tärkeä keskustelukumppani ja apu sekä koordinaattori lapsen asioita järjestettäessä.

Vammaisten lasten perheet ovat useasti yhteydessä myös terveydenhuollon henkilökuntaan, joka on varsinkin alkuvaiheessa tärkeä tiedonlähteenä. Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksessa perheistä 61 % piti neuvolasta saamaansa tukea riittävänä, vaikkei sieltä saatukaan juuri vammaisen lapsen hoitoa ja kasvatusta koskevaa tietoa. Ne perheet, jotka eivät koe saavansa tukea neuvolasta, pitävät puutteena juuri terveydenhoitajan vähäisiä tietoja lapsen vammasta (Virpiranta-Salo 1992, 114; Ewalds 1991). Itälinnan ym. (1994) tutkimuksessa virallisista tahoista vähiten hyödyllisiksi oli koettu yhteydet terveydenhoitajaan, psykologiin ja sosiaalityöntekijään. Sosiaalitoimen kanssa ollaan yleensä tekemisissä erilaisia taloudellisia tukitoimia haettaessa (Saariaho 1993, 70).

5 TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS JA ONGELMAT

Perhekeskeinen arviointi ja interventiomalli sisältää neljä operationaalista, osittain päällekkäistä ja keskenään vuorovaikutuksessa olevaa komponenttia, jotka esitetään Kuviossa 2. Dunstin ym. (1988, 10, 11, 51) mukaan perhekeskeinen arviointi ja interventio sisältää ensinnäkin sellaisten perheen tarpeiden ja pyrkimysten määrittämisen, joiden saavuttamisen perhe pitää tarpeeksi tärkeänä uhratakseen siihen aikaansa ja energiaansa. Toiseksi selvitetään perheen vahvuudet, joille perheen tukeminen perustetaan. Perheen ja perheenjäsenten yksilöllistä toimintatyöliä pyritään vahvistamaan, ei muuttamaan. Kolmanneksi kartoitetaan perheen sosiaalista tukiverkkoa ja sen sisältämiä mahdollisia tuen ja avun lähteitä, joiden avustuksella perheen tarpeet pyritään kohtaamaan. Neljäs komponentti sisältää tavat, joilla apua perheille annetaan. Nämä tavat vaikuttavat osaltaan kolmeen edellä mainittuun komponenttiin ja niiden vuorovaikutukseen.



KUVIO 2. Arviointi- ja interventiomallin neljä pääkomponenttia ja niiden suhteet toisiinsa (Dunst, Trivette & Deal 1988, 10)

Tässä tutkimuksessa keskitytään perhekeskeisen arviointimallin komponenteista kahteen; perheiden tarpeiden ja sosiaalisen tuen arviointiin. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää kotona asuvien kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten vanhempien tämänhetkisiä tuentarpeita ja tukiverkkoja. Koska lähtökohtana on perhekeskeinen ajattelu, perheet toimivat itse oman tilanteensa arvioitsijoina.

TUTKIMUSONGELMAT:

Tuentarpeisiin liittyvät ongelmat:

1. Millaisia tuentarpeita kuulonäkövammaisten lasten vanhemmilla on?
2. Miten lapsen vamman vaikeus ja haitta-aste ovat yhteydessä vanhempien tuentarpeisiin?
3. Eroavatko äidit ja isät tuentarpeiltaan?

Tukiverkkoon liittyvät ongelmat:

4. Keiltä vanhemmat saavat lapsen hoito- ja kasvatusapua?
5. Keiltä vanhemmat saavat tukea sitä tarvitessaan?
6. Miten lapsen vamman vaikeus ja haitta-aste ovat yhteydessä vanhempien tuensaantiin?

7. Eroavatko äidit ja isät tuensaanniltaan?

Muut ongelmat:

8. Miten vanhempien tuentatarpeet ovat yhteydessä tuensaantiin?

Lisäksi tutkitaan sekä vanhempien että lapsen iän ja vanhempien koulutuksen yhteyttä tuentatarpeisiin ja tuensaantiin.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Aineiston kokoaminen ja tutkimuksen kohderyhmän kuvailu

Tutkimuksen kysely suoritettiin lähes kaikille kotona asuvien Jyväskylän kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen asiakkaiden vanhemmille tai huoltajille. Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus on Suomen Kuurosokeat ry:n ylläpitämä yksikkö ja sen palvelut on tarkoitettu kaikille kuulonäkövammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen ja lähityöntekijöilleen. Kuntoutumiskeskus järjestää palveluita myös syntymästään kuurosokeille aikuisille ja heidän lähityöntekijöilleen. Jyväskylän kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen piirissä on noin 100 kuurosokeaksi diagnosoitua henkilöä, joista osa on monivammaisia.

Tutkimus on osa laajempaa yksikön laadunarviointiprojektia Jyväskylän yliopiston VARHE-tutkimusryhmän kanssa. Tutkimusaineisto koottiin postikyselyllä (Liite 1). Laajahko lomakkeisto lähetettiin vanhemmille (N=66) kesäkuun (1997) alussa. Perheitä pyydettiin vastaamaan juhannukseen mennessä. Toinen kyselykierros tehtiin elokuussa ja lomakkeiston palautuksen takarajaksi asetettiin 15.9. 1997. Kaiken kaikkiaan 41 % (N=27) perheistä vastasi kyselyyn.

Vastanneissa vanhemmissa oli 27 äitiä ja 18 isää. Taustatiedot (Taulukko 1) saatiin kuitenkin kaikista isistä (N=25). Kaksi äideistä oli yksinhuoltajia. Äitien keskimääräinen ikä oli 44 vuotta. Nuorin äideistä oli 29 vuotias ja vanhin oli 67 vuotias. Isien keskimääräinen ikä oli puolestaan 46 vuotta. Nuorin heistä oli 32 vuotias ja vanhin 64 vuo-

tias. Koulutukseltaan vanhemmat jakautuivat melko tasaisesti kolmeen ryhmään. Äideistä 11 ja isistä 21 kävi työssä.

TAULUKKO 1. Äitien ja isien iät ja koulutus

	N	%	Ka	s
<i>Äidin ikä</i>	27		44	8.91
<i>Isän ikä</i>	25		46	8.58
<i>Äidin ammattikoulutus</i>				
peruskoulu	7	25.9		
ammattikoulu/keskiaste	9	33.4		
opisto/korkeakoulu	11	40.7		
<i>Isän ammattikoulutus</i>				
peruskoulu	8	33.3		
ammattikoulu/keskiaste	9	37.5		
opisto/ korkeakoulu	7	29.2		

Kuulonäkövammaisten lasten iät vaihtelivat kolmesta vuodesta aina 28 ikävuoteen asti ja heidän keskimääräinen ikänsä oli 15 vuotta. Yhdessä perheistä oli kaksi kuulonäkövammaista lasta, joista mukaan valittiin nuorempi. Lapsen vamman vaikeutta arvioitiin tiedustelemalla sekä vamman vaikeusastetta että haitta-astetta. Vain yksi perhe piti lapsensa vammaa joko lievänä tai kohtalaisena, minkä vuoksi yhdistin lievän ja kohtalaisen vamman vaikeusasteosiot. Vanhempien arvion mukaan kymmenen (37 %) lapsen vamma oli kohtalainen ja seitsemäntoista (63 %) vaikea. Ainoastaan viidessä perheessä lapsella ei ollut kuulonäkövammaisuuden lisäksi muita vammoja. Lapsen vamman aiheuttaman haitan arkipäivän toiminnoissa vanhemmat arvioivat useimmiten suureksi, poikkeuksena oli nukkuminen (ks. Taulukko 2). Vamman aiheuttamasta haitasta muodostettiin summamuuttuja, joka kuvaa vamman aiheuttamaa yleistä haittaa arkipäivän toimissa.

TAULUKKO 2. Lapsen vamman häiäta-aste

<i>Lapsen vamman häiäta-aste*</i>	<i>Ka</i>	<i>s</i>
1. Liikkuminen	1.63	0.57
2. Pukeutuminen	1.26	0.94
3. Syöminen	1.15	0.86
4. Puhe, itsensä ilmaiseminen	1.59	0.69
5. Peseytyminen	1.33	0.92
6. WC-käynnit	1.16	0.92
7. Nukkuminen	0.74	0.66
Häiäta-aste summa	8.89	5.06

* 0 - 2 (ei lainkaan, jonkin verran, paljon)

6.2 Muuttujat ja niiden mittaaminen

Tutkimuksessa käyttämäni lomakkeisto sisälsi osia vanhemmille yhteisestä perustietolomakkeesta, jonka laadimme yhteistyössä Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen johtajan psykologi Elina Lehtisen, erityisopettaja Eeva-Maija Joonu-Vuorenmaan, tutkija Sami Määtän sekä VARHE-tutkimusryhmän johtajan apulaisprofessori Paula Määtän kanssa VARHE-tutkimusryhmän perustietolomakkeen pohjalta. Lisäksi vanhemmat saivat erikseen vastattavaksi kaksi tuentarpeita mittaavaa lomaketta ja kaksi tukiverkkoa kartoittavaa lomaketta. Lomakkeet ja saatekirje esitetään tässä tutkimuksessa käytetyiltä osilta Liitteessä 1. Kyselylomakkeiden käyttökelpoisuuden arvioimiseksi em. lomakkeet sekä laadunarviointiin tarkoitettut lomakkeet annettiin esitäytettäväksi yhdelle perheelle, jonka palaute huomioitiin lopullisen lomakkeiston muotoilussa.

Tuentarpeita ja tukiverkkoja mittaamaan käytettiin Haastattelumenetelmä interventiona -lomakkeiston (HMI) neljää osiota. HMI on Marjo-Riitta Mattuksen (1992; 1994; 1995) Suomen oloihin soveltama seitsemän osainen lomakkeisto, jonka alkuperäinen käyttötarkoitus on toimia työntekijän ja vanhempien keskustelun pohjana. Osaa lomakkeistosta on kuitenkin käytetty jo muutamassa pro gradu-työssä (ks. Rannila & Kantinkoski 1996) pelkästään lomakekyselyn välineenä. HMI perustuu pitkäaikaiseen kehittämistyöhön ensin USA:ssa ja myöhemmin Suomessa. HMI:n kehittäjät Dunst, Trivette ja Deal (1988) ovat tutkineet jokaisen lomakkeen suurilla joukoilla perheitä ja ammatti-ihmisiä (Mattus 1994). Lomakkeistoja kokeiltiin eri puolilla Suomea vuosien 1992-1993 aikana

monivammaisten lasten kuntoutusjärjestelmissä. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ilmoittivat käyttäytymisensä muuttuneen jämäkämmäksi viranomaisten kanssa asioidessa. Tärkeintä perheille tuntui oleva lomakkeiston täyttämistä seurannut keskustelu. (Mattus 1995, 33, 41.)

Koska HMI on kehitetty USA:ssa, Mattus (1992) on pyrkinyt arvioimaan kulttuurin vaikutusta haastattelijoiden ja perheiden arvioiden lisäksi Suomessa kehiteltyjen menetelmien avulla, jollainen on Tampereen yliopistossa laadittu perhepsykologinen testistö PPT. Suomalaisen vammaisten lasten perheistä Mattus on saanut vertailutietoa Monivammaisuus, perhe ja lapsuus -projektin peruskartoituksessa käytetystä tarve- ja resursikartoituksesta. (Mattus 1992.)

HMI auttaa arvioimaan perheen tarpeita, piileviäkin voimavaroja, selviytymistä selittäviä toimintatyyplejä sekä sosiaalista tukiverkkoa. HMI:lla voi erotella paljon apua tarvitsevat perheet vähän ulkopuolista apua tarvitsevista perheistä. Sen avulla voidaan paneutua siihen, mitkä avuntarpeet ovat perheen omin ja lähiverkon voimin tyydytettävissä ja mihin tarvitaan yhteiskunnan apua. Olennaista on, että perhe itse toimii arvioijana, sillä tavoitteena on perheen oma oivallus tilanteestaan sekä perheen toimintatyylin tukeminen. Tarkoituksena on, että lomakkeisto sopisi mahdollisimman laajasti suomalaisille perheille, sekä huono- että hyväosaisille. Lapsen vammaisuuden ei oleteta olevan perheen vaikeuksien syynä, joten lomakkeisto on käytettävissä vammattomienkin lasten perheissä, joissa ilmenee avuntarpeita (Mattus 1994, 9, 13, 28-29.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin perheiden tarpeita mittaamaan Perheen tarpeet -lomaketta (Family needs scale) ja Perheenjäsenten tarvitsema tuki -lomaketta (Support functions scale) (Mattus 1994). Perheen tarpeet -skaalasta, jolla tiedustellaan perheen arkipäivän tarpeita, käytän nimitystä *Yleiset tuentarpeet*. Perheenjäsenten tarvitsema tuki -skaalasta käytän nimitystä *Henkilökohtaiset tuentarpeet*. Lomakkeiden reliabiliteettia ja validiteettia käsitellään tarkemmin luvuissa 2.3 ja 2.4. Yleisen tuen -lomake sisältää 41 kysymystä, joissa on viisi vastausvaihtoehtoa (ei ajankohtaista, en juuri koskaan, harvoin, usein, melkein aina). Vanhemmilta kysytään, missä määrin he kokevat perheensä tarvitsevan seuraavankaltaista apua tai tukea. Alkuperäisestä lomakkeistosta jätettiin pois vaihtoehto "joskus". Henkilökohtaisen tuen lomakkeessa on 20 kysymystä, joissa myöskin viisi eri vastausvaihtoehtoa (en koskaan, toisinaan, joskus, usein, hyvin

usein). Vanhemmilta tiedustellaan, missä määrin he itse kokevat tarvitsevansa seuraavanlaista apua tai tukea.

Perheiden tukiverkkoa kartoitettiin Lapsen hoito- ja kasvatusapu- asteikolla (Family support scale) sekä Henkilökohtainen tukiverkko -asteikolla (Personal network matrix) (Mattus 1994). Lapsen hoito- ja kasvatusapu -asteikko on tarkoitettu perheen sisäisten ja ulkopuolisten tukipilareiden tunnistamiseen. Se sisältää 18 erilaista tuenlähdettä, joissa jokaisessa on kuusi vastausvaihtoehtoa (ei ole olemassa, ei ole avuksi, toisinaan avuksi, yleensä avuksi, hyvin usein avuksi, jatkuvasti avuksi). Lomakkeessa tiedustellaan, miten suureksi avuksi eri tahot ovat olleet lapsen hoidossa ja kasvatuksessa viimeksi kuluneen puolen vuoden aikana. Henkilökohtainen tukiverkko -asteikko sisältää 19 tuenlähdettä, joihin on viisi vastausvaihtoehtoa (en lainkaan, satunnaisesti, joskus, useimmiten, kaiken aikaa). Lomakkeessa kysytään, missä määrin vanhemmat voivat luottaa saavansa apua mainituilta tahoilta, kun he ovat avuntarpeessa.

Baileyn (1988) mukaan hyvä arviointilomake sisältää sekä valmiin listan vaihtoehtoja että avoinloppuisen vaihtoehdon. Lista tarpeista luo konkreettisen standardin, jota vasten kaikkia perheitä voidaan arvioida. Avoimet kysymykset ovat myös tärkeitä, koska kysely ei voi sisältää kaikkia mahdollisia perheen tarpeita. (Bailey 1988, 109-110.) HMI-lomakkeiden loppuun on jätetty avointa tilaa mahdollisia muita tarpeita ja tuentantajia varten. Avoimiin kohtiin oli vastattu vähän, mikä saattaa johtua joko luetteloiden kattavuudesta tai lomakkeiston laajuudesta ja raskaudesta.

6.3 Summamuuttajat ja niiden reliabiliteetti

Molemmista tuentarvetta mittaavista lomakkeista muodostettiin summamuuttuja, jolla mitataan tuentarpeen määrää yleisellä tasolla. Summamuuttujaa varten Yleisten tuentarpeiden -lomakkeen kohta ei ajankohtaista eli *ei tarvetta* sai arvon 0. Myös Henkilökohtaista tukiverkkoa selvittävästä mittarista muodostettiin summamuuttuja, jonka oletetaan mittaavan vanhempien tuen- ja avunsaannin mahdollisuutta tarvittaessa. Alkulan, Pöntisen ja Ylöstalón (1995, 101) mukaan summamuuttujan muodostaminen on eduksi reliabiliuden kannalta, koska osioiden arvoja yhteenlaskettaessa satunnaisvirheet kumoavat toisiaan ja näin tulos tarkentuu. Koska havaintoyksiköitä oli vähän, ei ollut mahdollista jättää pois sellaisia havaintoyksiköitä, joilla on puuttuvia tietoja. Puuttuvat

tiedot korvattiin "ei ajankohtaista" ja "ei tarvetta" vaihtoehdoilla, jottei olisi lisätty vastaajien tuentarpeita.

Sisäinen reliabiliteetti kertoo mittarin hyvyydestä ja ulkoinen reliabiliteetti mittaustulosten pysyvyydestä, millä tarkoitetaan mittarin kykyä tuottaa mittaustuloksia, jotka perustuvat todelliseen tutkittavaan ilmiöön, eivät sattumaan (Tähtinen & Kaljonen 1996, 138-139). Summamuuttujissa käytettyjen mittarien sisäistä reliabiliteettia testattiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Cronbachin alfa-reliabiliteettikerroin voi saada 0:n ja 1:n välillä olevia arvoja eli mitä enemmän reliabiliteettikerroin lähestyy yhtä sitä yhdenmukaisempia kysymysosion vastaukset ovat keskenään (Tähtinen & Kaljonen 1996, 139). Tässä tutkimuksessa yleistä tuentarvetta mittaavan lomakkeen reliabiliteettikerroin oli sekä äideillä että isillä .94 eli molemmat olivat hyviä. Henkilökohtaista tuentarvetta mittaavan osion reliabiliteettikerroin oli äideillä .89, mikä on myöskin hyvää tasoa. Isillä tämä kerroin oli hieman alhaisempi eli .76 ja täten kohtalainen. Henkilökohtaista tukiverkkoa mittaavan lomakkeen alfakerroin oli äideillä .88 ja isillä .87, joten nekin olivat hyvää tasoa. Kaikkien asteikkojen sisäistä johdonmukaisuutta voidaan pitää melko hyvänä, mutta pienen kohderyhmän vuoksi tulokinnassa tulee olla varovainen. Hoito- ja kasvatusapu -lomakkeesta ei laskettu reliabiliteettikerrointa, koska siitä ei tehty summamuuttujaa.

Lomakkeiden kehittäjien (Dunst, Cooper, Weeldreyer, Snyder & Chase 1988; Dunst & Trivette 1988; Dunst, Trivette, Jenkins 1988) raportoimat reliabiliteetti- ja validiteetti-arvot esitetään Taulukossa 3. He tutkivat lomakkeita esikouluikäisten ja/tai alkuopetusikäisten vammaisten ja kehityksellisesti riskiryhmässä olevien lasten vanhempien vastauksilla. Tukiverkkoa kartoittavasta lomakkeesta näitä tietoja ei raportoitu. Voidaan kuitenkin olettaa Tukiverkko -lomakkeen psykometristen ominaisuuksien olevan kuta-kuinkin verrannolliset Hoito- ja kasvatusapu -lomakkeen vastaaviin, sillä lomakkeiden tuenantajaluettelot ovat lähes samat (ks. Liite 1). Henkilökohtaisen tukiverkon ja Hoito- ja kasvatusapu lomakkeiden lyhytaikaiset pysyvyysarvot laskettiin vertaamalla ensimmäisen mittauksen tuloksia kuukauden jälkeen ensimmäisestä mittauksesta tehdyn uusintamittauksen tuloksiin. Hoito- ja kasvatusapu lomakkeen pitkäaikaista pysyvyyttä ilmaisevat arvot saatiin yhdestä kahteen vuotta myöhemmin tehdyillä uusintamittauksilla.

TAULUKKO 3. Lomakkeiden reliabiliteetti- ja validiteetti-arvot aiemmissa tutkimuksissa

	Yleiset tuentarpeet (Dunst, Cooper, Weeldreyer, Snyder & Chase 1988)	Henkilökoht. tuentarpeet (Dunst & Trivette 1988)	Hoito- & kasvatusapu (Dunst, Trivette & Jenkins 1988); (Dunst, Trivette & Hamby 1994)	
<i>Reliabiliteetti*</i>			1.	2.
Sisäinen johdonmukaisuus	.95	.87	.77	.79
Lyhytaikainen pysyvyys		.62	.91	.91
Pitkäaikainen pysyvyys			.47	.50
<i>Validiteetti</i>				
Faktorirakenne	9 (79%)	5 (67%)	6 (62%)	5 (55%)
Kriteeri (hyvinvointi)	.42	.33	.28	

* Kaikki tässä ilmoitetut arvot on laskettu koko skaalalle.

Lapsen vamman haitta-astetta arkipäivän toiminnoissa mittaavalle asteikolle laskettu Cronbachin alfa kerroin oli puolestaan .96 (N=27). Lapsen vamman haitta-asteen arvio, joka käsitti seitsemän aluetta, oli vanhempien yhteinen arvio. Samaa haitta-astemittaria on käytetty myös aiemmissa tutkimuksissa (ks. Mäki & Rusanen 1991; Weman & Wilka-Keltto 1993).

6.4 Validiteetti

Validius määritellään yleisesti mittarin kyvyksi mitata juuri sitä, mitä sen on tarkoitettukin mittaavan (Alkula ym. 1994, 89). Karkeasti jaoteltuna validiteetti voidaan erottaa ulkoiseksi ja sisäiseksi validiteetiksi. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan varmuutta, jolla tietyissä tutkimusolosuhteissa tehty päätelmä voidaan yleistää toisiin ryhmiin (populaatiovaliditeetti), toisiin ympäristöihin ja olosuhteisiin (ekologinen validiteetti), toisiin ajankohtiin sekä yleisempiä teoreettisia käsitteitä koskevaksi. (Moberg & Tuunainen 1989, 64; Switzky & Heal 1990, 2.)

Tässä tutkimuksessa oli kyse Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen asiakkaiden kokonaistutkimuksesta (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 1997; 179), sillä lomake lähetettiin kaikille kuulonäkövammaisten lasten perheille, joissa lapsi asuu kotona. Kato oli suurehko (vastausprosentti 41%), eikä poisjääneitä perheitä ollut mahdollisuutta analysoida, minkä vuoksi tulokset eivät ole edustavia, eikä niitä voida näin ollen varauksetta yleistää perusjoukkoon. Tästä huolimatta tulokset antavat kuvan tutkittavasta joukosta ja niitä voidaan pitää suuntaa-antavina. Osasyynä vähäiseen vastausten määrään saattaa

olla kyselylomakkeen laajuus ja raskaus. Muutama toisella kierroksella vastanneista äideistä kirjoitti jättäneensä ensimmäisellä kierroksella vastaamatta, koska heidän puolisonsa eivät olleet osallistuneet.

Sisäisen validiteetin kannalta olennaisinta on se, miten tutkimuksen käsitteet on operationalisoitu. Mittarin sisällön tulee olla järkevä ja perusteltu tutkittavan käsitteen kannalta, jotta sen voidaan sanoa mittaavan tarkoitettua asiaa. (Alkula ym. 1994, 92.) Tässä tutkimuksessa sisäistä validiteettia on pyritty turvaamaan käyttämällä valmiita lomakkeistoja, joiden validiteettia yhdysvaltalaiset kehittäjät Dunst ym. (1988) ovat tutkineet ja todenneet varsin hyväksi. Mittareiden rakennevaliditeettia kehittäjät tutkivat pääkomponenttifaktorianalyysillä (Taulukko 3). Käsitevaliditeetiltaan lomakkeet lienevät hyviä myös tarpeiden ja tuensaannin listojen kattavuuden vuoksi. Lisäksi vanhemmille annettiin mahdollisuus halutessaan lisätä omia vaihtoehtoja.

Marjo-Riitta Mattus on kääntänyt lomakkeet suomeksi ja pyrkinyt samalla huomioimaan kulttuurin vaikutukset. (Mattus 1994, 27.) Asteikkojen soveltuvuutta suomalaisten vanhempien arviointiin on testattu haastattelun pohjana, jolloin ne on todettu päteviksi. Tässä tutkimuksessa lomakkeita on käytetty postikyselyn välineenä, minkä vuoksi soveltuvuus ei ole täysin verrannollinen haastattelun pohjana käyttöön. Toinen sisäistä validiteettia heikentävä tekijä saattaa olla se, että lomakkeet on alunperin tehty pienten lasten vanhempien tarpeiden ja tukiverkkojen arviointiin. Tässä tutkimuksessa joukossa on myös nuoria aikuisia, jotka tosin vielä asuvat kotona ja näin ollen lisännevät vanhempiensa tuentarpeita.

Sisäisen validiteetin käsitteestä voidaan erottaa omaksi alalajikseen tilastollisen päätelyn validiteetti (Moberg & Tuunainen 1989; 62). Tässä tutkimuksessa tilastollisen päätelyn validiteettia saattavat heikentää tutkimusjoukon pienuus sekä se, että äitejä ja isiä vertailtiin keskenään erittäin monissa muuttujissa.

6.5 Aineiston tilastollinen käsittely

Tutkimusaineisto käsiteltiin SPSS (Statistical Package for Social Sciences) ohjelmiston Windows versioilla 6.1 ja 7.5. Analyysimenetelmät ja niiden yhteys asetettuihin ongelmiin on esitetty Taulukossa 4. HMI-lomakkeissa muuttujia mitataan Likert-asteikolla, joka Tähtisen ja Kaljosen (1996) mukaan on tiukasti ajateltuna järjestysasteikollinen. Käyttäytymistieteissä on kuitenkin yleistä käsittää Likert-asteikolla mitatut asenteet välimatka-asteikollisiksi, jolloin on mahdollista käyttää keskiarvoihin perustuvia testejä (Tähtinen & Kaljonen 1996, 12-13). Tilastollista analyysiä rajoittavana tekijänä voidaan pitää aineiston pienuutta ($N=27$). Tämä tulee esiin erityisesti isien ($N=18$) ja äitien ($N=27$) vertailuissa sekä taustamuuttujien vaikutusten testauksessa. Nummenmaan, Konttisen, Kuusisen ja Leskisen (1996) mukaan yksinkertaisia keskiarvojen vertailuja ja frekvenssiaineistojen analyysiä voidaan kuitenkin toteuttaa jo silloin, kun otoskoko $N > 20$.

Frekvenssiaineiston tulkinnan helpottamiseksi yhdistin Yleiset tuentarpeet -lomakkeen vaihtoehdot ”en juuri koskaan” ja ”harvoin” vaihtoehdoksi *vähän tarvetta* ja vaihtoehdot ”usein” ja ”melkein aina” osioksi *paljon tarvetta*. Vaihtoehto *ei koskaan* jäi ennalleen.

TAULUKKO 4. Aineiston tilastolliset analyysimenetelmät

Menetelmän tarkoitus	Analyysimenetelmä	Tutkimusongelma
Muuttujien kuvailu	Frekvenssi	1, 4
	Keskiarvo	1, 5
	Keskihajonta	1, 5
Reliabiliteetti	Cronbachin alfa-kerroin	
Äitien ja isien välisten erojen selvittäminen	Riippuvien ryhmien t-testi	3, 7
	Wilcoxon signed ranks testi	3
Luokiteltujen taustamuuttujien vaikutus summamuuttujiin	Riippumattomien ryhmien t-testi	2, 6
	Yksisuuntainen varianssianalyysi	
Muuttujien väliset yhteydet	Tulomomenttikorrelaatio	2, 6, 8

7 TULOKSET

7.1 Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tuentarpeet

7.1.1 Yleinen tuentarve

Yleisissä tuentarpeissa (Taulukko 5) äidit ja isät osoittivat eniten vapaa-aikaan ja itseensä liittyviä tarpeita. Yleisten tuentarpeiden alueilla yli puolet sekä äideistä että isistä koki tarvitsevansa paljon aikaa huolehtiakseen itsestään ja tehdäkseen asioita perheensä kanssa. 61 % isistä ja 48 % äideistä osoitti paljon tarvetta aikaan ja/tai rahaan tehdäkseen asioita, joista nauttii. Vain muutama ei kokenut tarvitsevansa edellämäinittuja asioita lainkaan. Suurin osa äideistä koki myös tarvitsevansa aikaa ja/tai rahaa itsensä kehittämiseen ja rahaa ja/tai apua lomaviettoon lapsensa kanssa. Äideistä suurin osa kaipasi puhekumppania. Noin puolet heistä osoitti tähän vähän tarvetta ja kolmasosa paljon tarvetta. Myös suurin osa isistä tunsu vähän tarvetta henkilöön, jolle puhua lapsesta (76 %) tai yleensä asioista (83 %).

Lapseen liittyvistä tarpeista eniten kaivattiin apuvälineitä ja kuntoutusta lapselle (äideistä 41 % ja isistä 56 % vähän ja äideistä 48 % ja isistä 39 % paljon). Erityisvälineitä lapselle ja rahaa niiden hankkimiseen koki yli puolet vanhemmista tarvitsevansa vähän. Myöskin lapsenhoitoapua ja hoitoapua lyhyellä varoitusajalla kaipasivat suurin osa vanhemmista. Lapsen ja perheen tulevaisuuteen liittyviä tarpeita esiintyi myös jonkin verran. Noin kolmasosa sekä äideistä että isistä osoitti paljon ja kolmasosa vähän tarvetta tietoon lapsen hoidon järjestymisestä tulevaisuudessakin. Lopuille tämä ei ollut vielä ajankohtaista.

Äitien ja isien vastaukset "ei tarvetta"-osioon olivat hyvin samansuuntaisia. Kuulonäkövammaisten lasten perheiden perustarpeet vaikuttavat olevan kunnossa. Suurin osa heistä ei tällä hetkellä kokenut tarvitsevansa puhdasta juomavettä, ruokaa kahteen ateriin päivässä, asuntoa, mukavuuksia asuntoon, työtä ja hoitopaikkaa lapselle työpäivän

ajaksi. Kuitenkin hieman yli puolet isistä ja äideistä osoitti jonkinlaista tarvetta rahan välttämättömyyksiä ja laskuja varten sekä sairaanhoitoon liittyviä tarpeita (kohdat 23, 25, 26).

Avoimeen kohtaan tuli vain kaksi vastausta, joista molemmat äideiltä. Toisessa perheessä tarvittiin omaa autoa ja toisessa kaivattiin viittomakielisiä kuuroja aikuisia ja lapsia.

Riippumattomien ryhmien t-testillä saatiin selville, ettei lapsen vamman vaikeusasteella (kohtalainen, vaikea) ole merkitystä kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yleisiin tuentarpeisiin (äideillä: $t(25) = -1.92$, $p = n.s.$, isillä: $t(16) = -0.73$, $p = n.s.$). Yksisuuntainen varianssianalyysi osoitti puolestaan, ettei eri koulutustasoryhmien välillä ole eroa yleisissä tuentarpeissa (äideillä: $F(2,24) = 0.34$, $p = n.s.$, isillä: $F(2,14) = 0.02$, $p = n.s.$).

TAULUKKO 5. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien vastaukset prosentteina yleisen tuen osalta

Missä määrin koet perheesi tarvitsevan seuraavanaista apua tai tukea?	Äidit N=26-27				Isät N=17-18			
	ei tarvetta	vähän tarvetta	paljon tarvetta	yht. 100	ei tarvetta	vähän tarvetta	paljon tarvetta	yht. 100
1. Rahaa välttämättömyyksiin ja laskuihin	48	33	19		45	33	22	
2. Asiantuntija-apua talousmenojen suunnitteluun	66	30	4		59	41	0	
3. Rahaa lapseni erityistarpeisiin	26	55	19		22	56	22	
4. Rahaa säästääkseni tulevaisuuden varalle	27	38	35		22	45	33	
5. Puhdasta juomavettä	84	8	8		78	11	11	
6. Ruokaa perheelle kahteen ateriaan päivässä	74	22	4		72	22	6	
7. Aikaa valmistaakseni terveellistä ruokaa perheelle	46	31	23		45	33	22	
8. Apua lapseni syöttämiseen	48	33	19		28	50	22	
9. Asuntoa	70	19	11		78	17	5	
10. Mukavuuksia asuntoon	55	26	19		78	11	11	
11. Huonekaluja, vaatteita, leluja	44	41	15		67	28	5	
12. Apua arkiaskareisiin, korjauksiin, kodinparannuksiin	30	44	26		33	67	0	
13. Asiantuntija-apua kodin laittamiseksi lasta varten	45	48	7		44	56	0	
14. Työtä	63	11	26		66	17	17	
15. Tyydyttävää työtä	41	18	41		61	28	11	
16. Opastusta lapseni ammatinvalinnan suunnitteluun	70	8	22		44	45	11	
17. Apua tai kulkuneuvoa päästäkseni sinne, minne pitää	44	41	15		55	39	6	
18. Aikaa päästäkseni kosketuksiin ihmisten kanssa, joiden kanssa haluan puhua	26	55	19		33	61	6	
19. Apua, tukea tai kulkuneuvoa kuljettaakseni lastani	56	22	22		50	33	17	
20. Erityisvälineitä lapselleni	37	44	19		11	67	22	
21. Jonkun, jolle puhua lapsestani (tai sisaruksestani)	19	59	22		24	76	0	
22. Jonkun, jolle puhua	15	52	33		11	83	6	
23. Sairaan- ja hammashoitoa perheelleni	33	48	19		22	56	22	
24. Aikaa huolehtia itsestäni	11	37	52		17	28	55	
25. Ensiaputaitoja	23	50	27		17	72	11	
26. Erikoissairaanhoidon lapselleni	23	54	23		22	56	22	
27. Tietoa, rahaa tai apua tulevaisuuden turvaamiseksi	18	67	15		22	56	22	
28. Apua suoriutuakseni lapsen päivittäisten tarpeiden tyydyttämisestä kotona	27	42	31		33	45	22	
29. Hoitopaikkaa lapselle työpäiväni ajaksi	67	22	11		50	39	11	
30. Lapsenhoitoapua hätätilassa ja lyhyellä varoitusajalla	22	37	41		22	50	28	
31. Hoitoapua ja/tai perhehoitoa	27	46	27		39	44	17	
32. Tietoa lapsen hoidon järjestymisestä myös tulevaisuudessa	26	44	30		33	39	28	
33. Opastusta lapsen koulusijoitukseen	59	26	15		39	55	6	
34. Apuvälineitä ja kuntoutusta lapselleni	11	41	48		6	55	39	
35. Aikaa käyttää lastani vastaanotoilla	42	46	12		24	65	12	
36. Apua löytääkseni tulevaisuuden koulutusvaihtoehdot lapselle	52	33	15		39	50	11	
37. Aikaa ja/tai rahaa kehittääkseni itseäni ja taitojani	11	33	56		11	56	33	
38. Aikaa ja/tai rahaa tehdäkseni asioita, joista nautin	11	41	48		6	33	61	
39. Aikaa tehdäkseni asioita perheeni kanssa	11	37	52		11	17	72	
40. Aikaa osallistuakseni vanhempainryhmään tai -kerhoon	26	56	18		28	55	17	
41. Rahaa ja/tai apua matkustamiseen/lomanviettoon lapseni kanssa	11	30	59		11	45	44	

7.1.2 Henkilökohtainen tuentarve

Keskiarvovertailu osoittaa, että äideillä oli lähes kaikilla tutkituilla alueilla enemmän henkilökohtaista tuentarvetta kuin isillä (Taulukko 6). Äidit kaipasivat eniten henkilöä, joka kannustaa, kun he ovat allapäin. Äidit osoittivat myös suurehkoa tarvetta puhekumppaniin (ks. myös Yleiset tuentarpeet). Isät kaipasivat eniten ja äidit toiseksi eniten apua lapselle kuuluvien palveluiden saamisessa. Isien tarpeiden kärkipäässä olivat myös henkilö, joka tekisi jotain lapsen kanssa tai tulisi hoitamaan tätä lyhyellä varoitusajalla. Molemmat kokivat tarvitsevansa annetuista vaihtoehdoista vähiten henkilöä, joka lainaisi rahaa tai antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.

Koska keskiarvotaulussa ovat mukana vain ne äidit, joiden puolisoikin osallistui tutkimukseen, esitetään kaikkien äitien tunnusluvut (ka, s) Liitteessä 2. Keskiarvot olivat molemmissa ryhmissä samansuuntaiset. Kaikkien äitien ollessa mukana ilmeni kuitenkin eniten tarvetta henkilöön, johon voi luottaa sekä henkilöön, jolle voi puhua itseään huolettavista asioista. Edellämainitut kohdat olivat myös eniten tarvittujen asioiden joukossa isien kanssa vertailussa ryhmässä.

Henkilökohtaista tuentarvetta määrittelevään lomakkeeseen vain muutamat isät olivat vastanneet tarvitsevansa tukea usein tai hyvin usein. 56 % isistä ilmoitti tarvitsevansa joskus jonkun, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella. Kaikista äideistä 30 % kaipasi usein ja 15 % hyvin usein henkilöä, joka hyväksyy lapsen, riippumatta siitä, millainen tämä on. Kaikki äidit tarvitsivat ainakin toisinaan jonkun, jolta kysyä kun he tarvitsevat neuvoja. Äitien ja isien vastausten prosenttijakaumat esitetään Liitteessä 3.

Avoimeen kohtaan oli jälleen vastannut vain kaksi äitiä, joista toinen koki tarvitsevansa omaa lomaa ja rahaa siihen. Toinen äideistä kaipasi perhelomaa, ei kurseja.

Lapsen vamman vaikeusasteella ei ollut merkitystä kuulonäkövammaisten lasten vanhempien henkilökohtaisiin tuentarpeisiin (äidillä: $t(25) = -1.51$, $p = n.s.$, isillä: $t(16) = 0.25$, $p = n.s.$) Eri koulutustasoryhmien välillä ei ollut myöskään tilastollisesti merkitsevää eroa (äideillä: $F(2,24) = 0.09$, $p = n.s.$ ja isillä: $F(2,14) = 1.45$, $p = n.s.$) henkilökohtaisissa tuentarpeissa.

TAULUKKO 6. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien erot henkilökohtaisissa tuentarpeissa

	Äidit		Isät		t	df
	ka	s	ka	s		
Missä määrin koet tarvitsevasi seuraavanlaista apua tai tukea?						
1. Joku, jolle puhua itseäni huolettavista asioista	3.17	1.04	2.39	.70	2.96**	17
2. Joku, joka antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.	1.71	.99	1.71	1.10	0.00	16
3. Joku, joka säännöllisesti hoitaisi lapsiani	2.56	1.50	2.17	1.10	1.10	17
4. Joku, jolle voisin puhua lapseni aiheuttamista ongelmista	3.11	.96	2.39	.85	2.60*	17
5. Joku, joka auttaisi saamaan lapselleni hänelle kuuluvat palvelut	3.25	.86	3.00	.97	0.64	15
6. Joku, joka kannustaa, kun olen allapäin, pahoilla mielin	3.29	.99	2.24	.56	3.36**	16
7. Joku, joka huoltaisi asunnon	2.25	1.29	1.88	.89	0.95	15
8. Puhekumppanin, jolla on ollut samanlaisia kokemuksia	2.78	.73	2.39	.78	1.44	17
9. Joku tekemään jotakin lapseni kanssa	2.89	1.32	2.56	.86	1.30	17
10. Joku, johon voin luottaa	3.11	1.28	1.94	.87	3.06**	17
11. Joku, joka juoksee puolestani virastoissa ja kaupoissa, kun itse en voi	1.89	.96	1.67	.77	0.94	17
12. Joku, joka tarvittaessa lainaisi minulle rahaa	1.53	.72	1.47	.62	0.44	16
13. Joku, joka hyväksyy lapseni riippumatta siitä, millainen hän on	3.11	1.28	2.28	1.32	1.82	17
14. Joku, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella	2.88	1.22	2.65	.70	0.64	16
15. Joku, joka auttaisi arkiaskareissa	2.88	1.31	2.25	1.06	1.27	15
16. Joku, joka pitää minut pystyssä silloinkin, kun kaikki tuntuu liian rankalta	2.83	.86	2.00	.84	3.07**	17
17. Joku, joka tulee hoitamaan lastani lyhyelläkin varoitusajalla	2.78	1.40	2.56	.98	0.68	17
18. Joku, jolta kysyä, kun tarvitsen neuvoja	3.00	.87	2.35	.70	2.02	16
19. Joku, joka voisi kuljettaa minua tai lastani	1.83	.71	1.72	1.07	0.36	17
20. Joku, joka kertoo minulle palveluista ja tukitoimista, jotka kuuluvat lapselleni ja perheelleni	2.89	.96	2.72	.96	0.72	17

Huom. vaihteluväli 1-5

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

7.1.3 Äitien ja isien keskiarvojen erot tuentarpeissa

Äitien ja isien *Yleiset tuentarpeet* eivät eronnet toisistaan, kun niistä laskettujen summamuuttujien eroja testattiin parittaisten otosten t-testillä ($t(17)=0.71$, $p=n.s.$). Yleisien tuentarpeiden eri osioiden eroavuuksia äitien ja isien välillä ($N=17-18$) tutkittiin Nonparametrisella Wilcoxon signed-rank (two-related-samples) testillä, joka on nonparametrinen vastine t-testille (Borg & Gall 1989; 565). Kaikista 41:stä kysymyksestä kolmen (11, 15 ja 20) vastaukset erosivat kaksisuuntaisessa testauksessa äideillä ja isillä toisis-

taan tilastollisesti melkein merkitsevästi. Äidit osoittivat suurempaa tarvetta huonekaluihin, vaatteisiin ja leluihin ($p = .034$) sekä tyydyttävään työhön ($p = .016$) kuin isät. Isät puolestaan osoittivat äitejä suurempaa tarvetta erityisvälineisiin lapselle ($p = .035$). Näitä 5% riskitasolla todettuja eroja voidaan pitää vain suuntaa-antavina, sillä vertailujen määrän ollessa suuri, kasvaa satunnaisuuden mahdollisuus.

Henkilökohtaisissa tuentarpeissa äitien ja isien keskiarvojen ero oli tilastollisesti melkein merkitsevä $t(17) = 2.57$, $p = .02$. Äideillä oli enemmän henkilökohtaisia tuentarpeita kuin isillä. Eri osioiden eroavuuksia testattiin edelleen parittaisten otosten t-testillä. Tulokset osoittivat (Taulukko 6) äideillä olevan tilastollisesti merkitsevästi isiä enemmän tarvetta henkilöön, jolle voisi puhua itseään huolettavista asioista sekä lapsen aiheuttamista ongelmista. Lisäksi äidit kaipasivat isiä tilastollisesti merkitsevästi enemmän henkilöä, johon voi luottaa ja joka kannustaa ja tukee vaikeissa tilanteissa.

7.2 Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen lähteet

7.2.1 Vanhempien saama hoito- ja kasvatusapu

Viimeksi kuluneen puolen vuoden aikana puoliso on ollut suurin apu lapsen hoidossa ja kasvatuksessa, äideistä 56 % ja isistä 72 % jatkuvasti avuksi. Vastaaajista noin kolmasosalla ei ole omia vanhempia elossa ja kolmasosalla heistä ei ole ollut apua. Yli puolelle vanhemmista omat lapset ovat yleensä tai toisinaan avuksi. Koulusta tai päivähoidosta on ainakin joskus apua kaikille, joiden lapsi näitä palveluita käyttää. Noin neljäsosa sekä äideistä että isistä saa jatkuvasti tukea koulusta tai päiväkodista. Lapsen kuntouttajista oli apua lähes kaikille vanhemmille. Äiti ja isä eivät juurikaan saaneet apua seurakunnalta, muilta vanhemmilta, työtovereilta, vanhempainryhmiltä tai muilta sukulaisilta. Äideistä 30 %:lla ei ollut työtovereita. Yli neljäsosalle kaikista vanhemmista ei ollut olemassa vanhempainryhmää. Noin puolet vanhemmista sai virallisilta tahoilta apua toisinaan. Äitien ja isien prosenttijakaumat Hoito- ja kasvatusapu -lomakkeeseen esitetään Taulukossa 7.

Avoimeen kohtaan oli kasvatuksellisen avun ja tuen osalta kaksi äitiä ja yksi isä lisännyt henkilökohtaisen avustajan olevan jatkuvasti avuksi. Myös toimintakeskuksen ja opettajien mainitsi kaksi äitiä olevan toisinaan avuksi.

TAULUKKO 7. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien vastaukset prosentteina lapsen hoito- ja kasvatusapu lomakkeeseen

Miten suureksi avuksi lapsen hoidossa ja kasvatuksessa seuraavat tahot ovat olleet viimeksi kuluneen puolen vuoden aikana?	Äidit N=25-27						Isät N=17-18					
	Ei ole ob- massa	Ei ole avuksi	Toisi- nan avuksi	Yleensä avuksi	Hyvin usein avuksi	Kokoa- vasti avuksi	Ei ole ob- massa	Ei ole avuksi	Toisi- nan avuksi	Yleensä avuksi	Hyvin usein avuksi	Kokoa- vasti avuksi
1. Vanhempani	30	37	18	4	4	7	28	33	22	6	11	0
2. Puolison/kumppanin vanhemmat	26	44	15	4	11	0	33	22	17	5	17	6
3. Sukulaiseni/heimoni	8	42	35	15	0	0	0	67	22	11	0	0
4. Puolison/kumppanin sukulaiset/ heimo	4	69	19	4	4	0	0	33	44	17	6	0
5. Puoliso/kumppani	7	4	18	11	4	56	0	0	0	11	17	72
6. Ystävä(t)	0	48	26	8	7	11	0	39	44	17	0	0
7. Puolison/kumppanin ystävät	8	72	16	0	0	4	0	39	44	17	0	0
8. Omat lapset	7	11	34	26	11	11	0	11	28	33	11	17
9. Muut vanhemmat	15	59	19	7	0	0	11	67	11	11	0	0
10. Työtoveri(t)	30	55	11	4	0	0	5	78	11	6	0	0
11. Vanhempainryhmä	26	55	15	0	4	0	28	44	17	5	6	0
12. Seuraelämä (ryhmät, kerhot, yhdistykset)	15	52	26	4	4	0	5	50	28	17	0	0
13. Seurakunta	4	66	26	4	0	0	0	67	28	5	0	0
14. Perheen ja/tai lapsen oma lääkäri	11	33	26	26	4	0	6	47	23	6	18	0
15. Lapsen kuntouttaja(t)	7	7	38	33	11	4	6	17	33	22	11	11
16. Päivähoitopaikka ja/tai koulu	7	7	27	22	11	26	0	12	35	23	6	24
17. Ammattiauttajat (sosiaalityöntekijä, kodinhoitaja jne)	11	45	44	0	0	0	0	56	44	0	0	0
18. Virastot/laitokset (terveydenhuolto, sosiaali- toimi, neuvola jne.)	0	27	65	8	0	0	0	28	50	17	5	0

7.2.2 Vanhempien tukiverkot

Tarvitessaan apua (henkilökohtainen tukiverkko) vanhemmat voivat luottaa saavansa tukea suurin piirtein samoilta tahoilta kuin he saavat hoito- ja kasvatusapua (ks. Taulukko 8). Puoliso on selkeästi suurin tuenlähde sekä äideille että isille. Molemmat vanhemmat saavat tarvitessaan tukea myös omilta lapsiltaan, päivähoidolta tai koululta sekä lapsen kuntouttajilta. Lisäksi ystäviltä, omilta vanhemmilta ja sisaruksilta voidaan luottaa saatavan apua ja tukea, jos heitä ylipäättänsä on olemassa. Vähiten vanhemmat voivat luottaa tuensaannissaan seurakuntaan ja työtovereihin. Kaikkien äitien (N=27) tunnusluvut esitetään Liitteessä 4. Tärkeimmät ja vähiten avuksi olevat henkilöt ja ryhmät olivat samoja sekä kaikkien äitien että isien kanssa vertailtujen äitien ryhmissä, vaikka

järjestys hieman vaihteli. Prosenttijakaumat henkilökohtaisen tukiverkon osalta löytyvät liitteestä 5.

TAULUKKO 8. Kuulonäkövammaisten lasten äitien ja isien erot tukiverkoissa

	Äidit		Isät		t	df
	ka	s	ka	s		
Missä määrin voit luottaa saavasi apua seuraavilta tahoilta, kun olet avun tarpeessa?						
1. Puoliso/kumppani	4.72	.46	4.72	.46	0.00	17
2. Omat lapset	3.39	1.54	3.67	1.13	0.86	17
3. Vanhempi	2.50	1.65	2.50	1.34	0.00	17
4. Puolison/kumppanin vanhemmat	2.11	1.28	2.33	1.46	-0.49	17
5. Sisarukseni	2.50	1.25	2.56	1.15	-0.14	17
6. Puolison/kumppanin sisarukset	1.94	1.35	2.39	1.10	-1.46	17
7. Muut sukulaiset	1.78	1.11	2.00	.97	-0.89	17
8. Ystävät	2.72	1.32	2.56	1.04	0.53	17
9. Naapurit	1.50	.86	2.00	1.28	-2.30*	17
10. Seurakunta	1.47	.87	1.76	1.09	-1.23	16
11. Työtoverit	1.33	.69	1.72	1.02	-1.33	17
12. Lapsenvahti	2.19	1.42	2.00	1.03	0.54	15
13. Päivähoito tai koulu	3.29	1.49	3.18	1.29	0.38	16
14. Lapsen kuntouttaja(t)	3.18	1.29	2.88	1.45	0.92	16
15. Lapsen tai perheen lääkäri	2.67	1.33	2.72	1.41	-0.17	17
16. Erikoissairaanhoito	2.19	1.22	2.38	1.31	-0.61	15
17. Terveyskeskus	2.41	1.23	2.76	1.20	-1.03	16
18. Sosiaalitoimisto	2.50	1.25	2.39	1.04	0.44	17
19. Muut virastot (Kela ym.)	2.78	1.26	2.78	1.06	0.00	17

Huom. vaihteluväli 1-5

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Tukiverkon osalta äideiltä tuli avoimeen kohtaan kolme vastausta. Yksi äideistä voi luottaa apua tarvitessaan joskus toimintakeskukseen, toinen kaiken aikaa henkilökohtaiseen avustajaan ja kolmas useimmiten tukiyhdistykseen. Isistä yksi oli maininnut tähän itsensä.

Lapsen vamman vaikeusasteella ei ollut yhteyttä tuensaantiin (äideillä: $t(25)=0.27$, $p=n.s.$, isillä: $t(16)=0.04$, $p=n.s.$). Eri koulutusasteiryhmienkään välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa (äideillä: $F(2,24)=0.30$, $p=n.s.$, isillä: $F(2,14)=1.66$, $p=n.s.$) tuensaannissa.

7.2.3 Äitien ja isien keskiarvojen erot tukiverkoissa

Äitien ja isien tukiverkot eivät eronneet toisistaan, kun summamuuttujien eroja testattiin parittaisten otosten t-testillä ($t(17) = -0.72$, $p = n.s.$). Eroa ei löytynyt myöskään silloin, kun tukiverkot jaettiin epäviralliseen (kohdat: 1-12) ($t(17) = -1.02$, $p = n.s.$) ja viralliseen tukiverkkoon (kohdat: 13-19) ($t(17) = -0.10$, $p = n.s.$) ja verrattiin niiden summamuuttujien eroja t-testillä. Yksittäisten osioiden vertailussa eroa löytyi vain naapurin avun arvioimisessa (ks. Taulukko 8), mitä ei voida pitää merkitsevänä vertailujen suuren lukumäärän vuoksi.

7.3 Muuttujien väliset yhteydet

Summamuuttujien välisiä yhteyksiä tutkittiin Pearsonin tulomomenttikorrelaatiokerrotoimilla (ks. Taulukko 9). Äidin yleisten tuentarpeiden määrä oli lineaarisesti yhteydessä lapsen vamman haitta-asteeseen. Eli mitä enemmän lapsen vammasta oli haittaa sitä enemmän äidillä oli yleisiä tuentarpeita. Äidin yleinen tuentarve oli tilastollisesti melkein merkitsevästi riippuvainen isän tuentarpeesta eli äitien ja isien yleiset tuentarpeet olivat samansuuntaisia. Isän henkilökohtaiset ja yleiset tuentarpeet olivat tilastollisesti melkein merkitsevästi yhteydessä toisiinsa, mutta äidin eivät. Isillä, joilla oli paljon yleisiä tuentarpeita oli myös enemmän henkilökohtaisia tuentarpeita. Myös äidin ja isän tukiverkot olivat toisistaan riippuvaisia, joten he voivat luottaa lähes samoihin tahoihin tuensaannissaan. Koska isien ryhmä on niin pieni, eivät heidän korrelaationsa ole yhtä merkitseviä kuin äitien, vaikka korrelaatiokerroin olisikin sama.

TAULUKKO 9. Summamuuttujien väliset korrelaatiot, keskiarvot ja keskihajonnat

	1	2	3	4	5	6	7
1. Haitta-aste	-						
2. Yleinen tuentarve/äiti	.45*	-					
3. Yleinen tuentarve/isä	.14	.50*	-				
4. Henk.koht. tuentarve/äiti	.20	.24	-.14	-			
5. Henk.koht. tuentarve/isä	-.07	.28	.54*	-.19	-		
6. Tukiverkko/äiti	-.06	-.14	.05	-.21	.06	-	
7. Tukiverkko/isä	.02	-.19	.18	-.19	-.10	.56*	-
ka	8.89	58.59	53.83	52.07	44.00	47.15	49.00
s	5.06	27.63	24.67	12.91	7.63	13.69	12.23

Huom. N = 18 - 27

* $p < .05$ ** $p < .01$

Äidin, isän tai lapsen iällä ei ollut yhteyttä yhteenkään tutkituista summamuuttujista. Muihin summamuuttujiin kuin tukiverkkoon ja toisiinsa eivät olleet lineaarisessa yhteydessä myöskään vanhempien tukiverkoista erotetut epävirallisen ja virallisen (Dunst, Trivette & Jenkins 1988) tukiverkon summapistemäärät (ks. Liite 6).

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten vanhempien tuentarpeita ja tuenlähteitä perhekeskeisestä viitekehyksestä käsin, jolloin perheen itse määrittelemät tarpeet olisivat palveluiden tuottamisen lähtökohtana. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että annetaan tukea sinne, missä vanhemmat sitä eniten tarvitsevat.

Kuulonäkövammaisten lasten ja nuorten vanhempien yleiset tuentarpeet osoittautuivat samankaltaisiksi sekä äideillä että isillä, mikä on varsin luonnollista, kun arvioitiin saman perheen tarpeita. Myös Kantinkoski & Rannila (1996) päätyivät samaan havaintoon käyttäessään tutkimuksessaan samoja tuentarvelomakkeita, vaikka analysointitapa olikin erilainen. Perustarpeisiin kuten asuntoon ja päivähoitopaikkaan ei ollut juurikaan tarvetta, mikä selittyy sillä, että näiden tarpeiden täyttäminen on kunnan järjestysvelvollisuuden piirissä. Kuitenkin useimmat vanhemmista osoittivat jonkinasteista tarvetta sairaan- ja hammashoitoon perheelleen. Tähän saattoi olla osasyynä se, että hammashoito ei kuulu ilmaisena palveluna kaikille ikäryhmille.

Oman ajantarve (Alho 1995; Kantinkoski & Rannila 1996; Virpiranta-Salo 1993) ja itsensä kehittämisen tarpeet sekä perheen kanssa yhdessä toimimisen tarpeet korostuivat molemmilla vanhemmista. Eli päivittäisestä arjesta irtautumisen tarve vaikutti olevan suurta. Myös hoitoapuun ja tilapäishoitoon oli suurimmalla osalla perheistä tarvetta. Tässä tutkimuksessa kaksi kolmannesta vanhemmista toivoi tietoa lapsen hoidon järjestymisestä myös tulevaisuudessa, mikä on tullut esiin myös aiemmissa tutkimuksissa

huolena lapsen tulevaisuudesta (Huttunen 1991; Mäki & Rusanen 1991; Itälinna 1994 ym.).

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että kuulonäkövammaisten lasten äideillä on enemmän henkilökohtaisiksi määriteltyjä tuentarpeita kuin isillä. Äidit kaipaavat enemmän sosiaalista tukea ja kannustusta kuin isät. Samansuuntaisia tuloksia ovat tutkimuksissaan vammaisten lasten vanhemmista raportoineet mm. Bailey & Simeonsson 1988, 121-123; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 315; Kantinkoski & Rannila 1996, 66, 77 sekä Tauriainen 1995. Äitien ja isien tuentarpeiden erilaisuus viittaisi siihen, että vanhemmat tarvitsisivat osittain erilaisia tukimuotoja tai -ohjelmia. Isillä oli tässä tutkimuksessa enemmän henkilökohtaisia tuentarpeita, kun heillä oli myös enemmän yleisiä tuentarpeita, mutta äideillä tämä yhteys ei ollut merkitsevä, mikä ei vastaa Kantinkosken & Rannilan (1996) tuloksia, joiden mukaan myös äidin tuentarpeet molemmilla lomakkeilla mitattuna olivat yhteydessä toisiinsa.

Tulosten mukaan lapsen vamman vaikeusaste ei vaikuttanut tuentarpeisiin, vaikka mm. Kantinkosken ja Rannilan (1996) sekä Wemanin ja Wilska-Kelton (1993) tutkimuksissa vamman vaikeusasteella oli vaikutusta äidin tuentarpeisiin. Tämä voi osittain selittyä sillä, että ryhmiä muodostui vain kaksi (kohtalainen ja vaikea) ja nekin ovat melko lähellä toisiaan. Toisaalta taas lapsen vamman haitta-aste, joka oli monipuolisempi muuttuja, vaikutti äidin yleiseen tuentarpeeseen, muttei isän, mikä vastaisi edellämaintujen tutkimusten tuloksia. Siihen, että vamman haitta-aste oli yhteydessä vain äidin tuentarpeeseen voi olla selityksenä se, että äidit vastaavat vieläkin pääasiassa perheen lasten kasvatuksesta (ks. Mäki & Rusanen 1991), jolloin vamman haitta-asteella on suora vaikutus äidin kasvatustaakkaan ja tuentarpeisiin.

Tämän tutkimuksen kuulonäkövammaisten lasten vanhemmat saivat eniten hoito- ja kasvatusapua suurinpiirtein samoilta tahoilta, joilta he muutenkin luottivat saavansa tukea sitä tarvitessaan. Vanhemmat saivat eniten lapsen kasvatus- ja hoitoapua ja tukea puolisoiltaan ja tämän jälkeen omilta lapsiltaan, mikä vastaa aiempia tutkimustuloksia (Herman & Thompson 1995; Itälinna ym. 1994). Omiin vanhempiin, sisaruksiin ja ystäviin voitiin myöskin luottaa tuensaannissa, joskaan ei niin suurella määrällä kuin perheenjäseniin. Tämäkin tulos tukee aiempia tutkimustuloksia (Huttunen 1991; Itälinna ym. 1994). Virallisista tuenlähteistä tärkeimpiä tutkijoita olivat lapsen koulu tai päivä-

hoito sekä lapsen kuntouttajat samoin kun niiden on todettu olevan tärkeitä tuenlähteitä myös Hermanin & Thompsonin (1995), Itälinnan ym. (1994) ja Vadasyn & Fewellin (1986) tutkimuksissa.

Äitien ja isien välillä ei tässä tutkimuksessa ollut tuensaannissa tilastollisesti merkitsevää eroa, mikä ei vastaa aiempia tutkimustuloksia. Youngin & Rooparnien (1994) tutkimuksessa, jossa käytettiin samaa lomaketta (Personal network matrix) kuin tässäkin tutkimuksessa, äidit sekä vammaisten että vammattomien lasten perheissä uskoivat saavansa enemmän tukea epävirallisilta tuenlähteiltä kuin isät. Erojen puuttumiseen saattavat vaikuttaa äitien ja isien erilaiset odotukset tuensaannista. Äidit ovat osoittaneet enemmän tarvetta tukeen kuin isät, jotka ovat vähäisempien odotusten vuoksi tyytyväisempiä vähempään tuensaantiin.

Tulosten mukaan lapsen vamman vaikeusaste ei vaikuttanut vanhempien tuensaantiin eikä vamman haitta-aste ollut yhteydessä tuensaantiin, mikä vastaa aiempia tutkimustuloksia (mm. Trivette & Dunst 1992).

Tässä tutkimuksessa lapsen ikä, vanhempien ikä tai koulutus eivät olleet yhteydessä tuentarpeisiin tai tuensaantiin. Aiemmissä tutkimuksissa nämä tulokset ovat vaihdelleet. Tuentarpeiden on todettu muuttuvan lapsen kasvaessa, mutta ikä ei ole välttämättä ollut yhteydessä tarpeiden määrään. Alho (1995) esitti tutkimuksessaan, että lapsen kehitysvaiheella (esim. koulunaloitus, murrosikä) pikemminkin kuin iällä olisi suurempi vaikutus vanhempien hyvinvointiin. Tämä pätee varmaankin myös tuentarpeisiin. Tuenlähteiden on puolestaan todettu vähenevän vanhempien ja lapsen ikääntyessä, mikä ei tullut tässä esille ehkäpä pienen vastaajien määrän vuoksi. Dunstin, Trivetten & Hambyn (1994) tutkimuksessa tuen saanti (Hoito- ja kasvatusapu -lomakkeella mitattuna) oli vähäisesti mutta merkitsevästi yhteydessä vanhempien koulutukseen ja äidin ikään, muttei isän. Tosin tutkimuksessa isiä oli vain 50 kun taas äitejä oli 174. Toisaalta taas Trivetten & Dunstin (1992) tutkimuksessa lapsen iällä ei ollut yhteyttä tuensaantiin vastoin aiempia tutkimuksia. Huomattava on kuitenkin se, että lapset olivat kaikki alle kouluikäisiä.

Lapsen kuulonäkövammainen ja kuulonäkövamman erityisyys ei noussut tutkimuksen tuloksissa juurikaan esille. Osittain ehkä käytetyn lomakkeiston vuoksi, jossa ei

selvitetty sellaisia tuentarpeita tai erityisiä tuenlähteitä, joihin vammaan ”laatu” olisi voinut juurikaan vaikuttaa. Toisaalta taas tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista vain viidellä oli pelkkä kuulonäkövamma ja loppuilla vammaan liittyi myös muita vammoja. Suurin osa lapsista oli siis monivammaisia muutenkin kuin aistivammayhdistelmänsä vuoksi.

8.2 Tulosten merkitys

Perhekeskeinen ajattelumalliin pohjaavat tutkimukset on suoritettu lähinnä alle kouluikäisten vammaisten lasten perheille. Vaikka varhaisinterventiosta on tullut pioneeri huomion kiinnittämisen laajentamisessa lapsesta perheeseen, perheen huomiointi on yhtäläillä tärkeää lapsen ollessa vanhempikin (Seligman & Darling 1989). Tässä tutkimuksessa perhekeskeisen ajattelumallin periaatteet on laajennettu koskemaan kaikenikäisiä kotona asuvia kuulonäkövammaisia lapsia. Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea ja kannustusta lapsen iästä huolimatta, varsinkin lapsen asuessa vanhempiensa kanssa, joille tällöin jää hoitovastuu. Teoriataustassa esitelty perhekeskeinen arviointi- ja interventiomalli on varsin kaukana Suomen palvelujärjestelmien nykykäytännöistä, mutta lisääntyvän kannatuksensa vuoksi varsin mahdollinen toteuttaa. Korhosen (1997) tutkimus viittaisi siihen, että kuntoutusohjaus toimisi jo nyt varsin suuressa määrin perheen ehdoilla. Asiantuntijakeskeisyys liittyneekin enimmäkseen lääketieteellisiin palveluihin.

Kuulonäkövammaiset ovat varsin pieni vammaisryhmä. Kaitalon (1990) tutkimuksen mukaan heitä olisi maassamme noin 600, uudemman tiedon mukaan 700. Juuri pienen ryhmänsä ja keskitetyn osaamisensa (mm. Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus) vuoksi kuulonäkövammaiset ovat vammaisryhmänä paremmassa asemassa kuin monet muut vammaisryhmät. Pelkästään kuulonäkövammaisille tarkoitettu kuntoutusohjaus antaa mahdollisuuden kuulonäkövammaisen yksilöllisempään huomiointiin ja mahdollistaa myös perheen huomioinnin entistä paremmin. Pyrkimystä perheiden toiveita ja tarpeita entistä paremmin huomioivaan suuntaan, osoittaa jo tämän tutkimuksen laajempi yhteys eli Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen laadunarviointi- ja asiakastytyväisyystutkimus, joka on ensisijaisesti suunnattu vanhemmille. Tutkimuksen

toisessa vaiheessa kartoitetaan kuulonäkövammaisten lasten ja perheiden palveluita kotikunnassaan.

Tässä tutkimuksessa vanhempien henkilökohtaisten tuentarpeiden kärkipäässä keskiarvolla mitattuna oli tarve apuun lapselle kuuluvien palveluiden saamisessa, mikä viittaisi siihen, että ainakin osalle perheistä kuntoutusohjausta ja muunlaista käytännön apua palveluiden saamiseksi tulisi lisätä.

Vanhempien paljon kaipaamaan yhteiseen vapaa-aikaan perheensä kanssa voitaisiin vaikuttaa järjestämällä perheille yhteistä toimintaa sekä tarjoamalla perheille yhteisiä harrastusmahdollisuuksia. Toisaalta taas vanhemmat kaipasivat omaa aikaa ja omia harrastuksia, mihin voitaisiin parhaiten vaikuttaa järjestämällä perheille nuoren- tai lapsenhoitoapua säännöllisesti. Suurin osa vanhemmistahan osoitti tarvetta hoitoapuun.

Ojalan (1996) mukaan kuulonäkövammaisella nuorella on oikeus itsenäistymiseen samoin kuin hänen vanhemmillaan on halutessaan oikeus omaan elämäänsä vailla elinikäistä huoltamisvelvollisuutta. Suomessa on kuulonäkövammaisille kolme palveluasumista tarjoavaa yksikköä, joista Hyvinkäällä ja Jyväskylässä sijaitsevat on tarkoitettu syntymästään kuurosokeille. Kolmas sijaitsee Tampereella. (Ojala 1996; Räikkälä 1996.) Vanhemmat toivovat kuitenkin useasti asumispalveluita omaan kuntaansa, jolloin he voivat olla lähellä lapsiaan (Saariaho 1993; Saloviita 1991). Näiden kotikunnassa sijaitsevien asumispalveluiden saatavilla olo vähentäisi niin kuulonäkövammaisten kuin muidenkin vammaisten lasten vanhempien huolta lapsensa tulevaisuudesta.

Puolison tärkeä merkitys tuenlähteenä myös kuulonäkövammaisten lasten vanhemmille tukisi Itälinnan ym. (1994) esittämää ajatusta, jonka mukaan vammaisten lasten perheissä puolisoiden parisuhdetta tulisi erityisesti tukea. Parisuhdetta tukisi luultavammin parhaiten lapsen tilapäishoidon järjestäminen, minkä tärkeyteen viitattiin jo aiemmin. Tilapäishoito antaisi puolisoille mahdollisuuden viettää aikaa kahdestaan. Tarvittaessa vanhemmille tulisi tarjota myös ammatti-ihmisten palveluita parisuhteen vahvistamiseksi.

Perhekeskeinen ajattelumalli korostaa tuentarpeiden täyttämistä ensisijaisesti perheen henkilökohtaisen tukiverkon voimin. Hobbsin ym. (1984) mukaan apu on tehokkaimpaa, jos avunantaja korostaa perheen luonnollisen tukiverkon käyttöä eikä korvaa sitä professionaalilla. Tämän perusteella ammatti-ihmiset voisivat myös Suomessa roh-

kaista vanhempia pyytämään enemmän esimerkiksi hoitoapua epävirallisilta tuenlähteiltään. Epävirallisen tukiverkon käytön esteeksi näkisin vain sen, että meillä ei herkästi vaivata tuttavia avunpyynnöillä huolimatta siitä, että he saattaisivat olla halukkaitakin auttamaan. Epävirallisen tukiverkon käytön tukeminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, että asiantuntijapalveluita tulisi korvata perheen lähiverkon avulla ja tuella vaan sitä, että nämä tukimuodot täydentäisivät toisiaan.

Vaikka tämä tutkimus antoi hyvän lähtökohdan tuentarpeiden määrittelemiseen, tarvittaisiin tukimuotojen lisäämisen perustaksi lisää tutkimustietoa perheiden yksilöllisistä tarpeista. Myös tuenlähteitä olisi tärkeä selvittää yksityiskohtaisemmin. Tässä tutkimuksessa selvitettiin tuensaantia yleensä sekä hoito- ja kasvatusavun saantia. Jokaiselle tarpeelle tulisi kartoittaa potentiaaliset tuenlähteet erikseen (Dunst & Deal 1994), jotta saataisiin selville parhaat tavat täyttää perheen kohtaamattomat tarpeet. Koska tutkimuksen perusjoukkokin on itsessään pieni, ei olisi mahdollisuus suorittaa haastattelututkimusta joko koko perusjoukolle tai osalle sitä.

8.3 Tutkimusmenetelmän arviointia

Tämän tutkimuksen suurimpana puutteena voitaneen pitää varsin pientä osallistujien määrää; 18 isää ja 27 äitiä, jotka edustavat 41 % perheistä, joille kyselylomakkeisto lähetettiin. Osallistujien määrän pienuuteen on saattanut vaikuttaa lomakkeen lähettämisaikankohta, joka osui kesäaikaan sekä lomakkeiston laajuus kokonaisuudessaan. HMI-lomakkeet pelkästään ovat varsin helppo- ja nopeatyttöisiä Likert-asteikkonsa vuoksi. Sexton, Snyder, Rheams, Barron-Sharp & Perez (1991) ovat tutkineet vammaisten lasten äitien ja asiantuntijoiden käsityksiä tuentarvelomakkeistojen ominaisuuksista. Mukana oli myös tässä tutkimuksessa käytetty 41-kohtaa sisältävä yleisen tuen lomake, jota 90 % äideistä piti sopivan pituisena, kun taas asiantuntijoista 52 % piti lomaketta liian pitkänä.

Tutkimuksen kohderyhmän pienuus asettaa rajoituksia tutkimustulosten yleistettävyydelle. Toisaalta taas tutkimuksen tulokset ovat olleet suuressa määrin aiempien vammaisten lasten vanhemmille tehtyjen tutkimusten tulosten kaltaisia, mikä puoltaisi niiden pätevyyttä ja yleistettävyyttä osallistujien vähäisestä lukumäärästä huolimatta. Pieni vastausten määrä aiheutti myöskin käytännön ongelmia siinä mielessä, että vastauksia,

joista puuttui joitakin tietoja, ei voitu jättää huomioimatta. Päädyin korvaamaan puuttuvat tiedot vastausvaihtoehdoilla, jotka edustivat ”ei tarvetta” tai ”ei tukea”, jolloin vastaajien tuentarpeet ja tuenlähteet eivät ainakaan lisääntyneet. Toisaalta taas kokeilin myös arvojen korvaamista kysymysosion mediaanilla, jolloin tulokset pysyivät samoina kuin ne tuloksissa on esitetty. Tämän perusteella uskon, etteivät tulokset vääristyneet, vaikka puuttuvat tiedot korvattiin. Tietojen puuttumisen syynä on luultavammin vaihtoehtojen runsas määrä ja näin ollen joiltain vastaajilta jotkut kohdista ovat epähuomioissa jääneet täyttämättä. Myös se, ettei mikään vaihtoehtoista ehkä vastannut vastaajan kokemusta kysytystä asiasta saattoi vaikuttaa vastaamatta jättämiseen.

Tässä tutkimuksessa käytetyistä lomakkeista Lapsen hoito- ja kasvatusapu -lomaketta (Family support scale) on käytetty lukuisissa aiemmissa tutkimuksissa (Dunst, Trivette & Cross 1996; Dunst, Trivette & Hamby 1994; Herman & Thompson 1995; Meadow-Orlans 1994; Sheeran, Marvin & Pianta 1997; Trivette & Dunst 1992), jolloin sitä on käytetty tuenlähteitä kuvailevaan tarkoitukseen, tuenlähteiden vertailuun ja siitä on laskettu summapistemääriä, joiden yhteyttä on testattu toisiinsa muuttujiin. Tuenlähteitä kartoitettavia lomakkeita voidaan jo tämän vuoksi pitää varsin käyttökelpoisina. Tuentarvelomakkeita on käytetty vain muutamissa aiemmissa kvantitatiivisissa tutkimuksissa mm. Kantinkoski & Rannila (1996), joten niiden käytöstä ja soveltuvuudesta tarvittaisiin lisää tietoa.

Tämän tutkimuksen perusteella käytetyt tuentarvelomakkeet soveltuvat varsin hyvin myös postikyselyn välineeksi. Tuentarvelomakkeet vaatisivat kuitenkin joitakin muutoksia, jotta ne soveltuisivat entistä paremmin kyselytutkimuksen tarpeisiin. Yksiselitteisyyden vuoksi tuentarpeissa tulisi tehdä selvä ero ajan ja rahan suhteen, sillä on täysin eri asia tarvitseeko henkilö aikaa tai rahaa johonkin tarkoitukseen. Esimerkiksi kotiäidillä olisi luultavasti aikaa toteuttaa itseään, mutta rahallisesti se ei välttämättä olisi mahdollista, kun taas työssäkäyvällä asia voisi olla päinvastoin. Mattuksen (1995, 40) mukaan lomakkeiden vaihtoehtojen tavoitteena ei ole edes ollut yksiselitteisyys, sillä niiden tarkoituksena oli alunperin toimia keskustelun pohjana.

Yleisen tuen -lomakkeen vaihtoehto 5, ”puhdasta juomavettä”, ei mielestäni ole kovinkaan tarpeellinen Suomessa suoritettavissa tutkimuksissa, vaikka muutama vanhempi

tässä tutkimuksessa siihen osoittikin tarvetta. Vaihtoehto olisi ehkä paikallaan tutkimuksissa, joissa verrattaisiin perheiden tarpeita eri kulttuureissa ja maissa.

Tukiverkkoja kartoittaviin lomakkeisiin voisi lisätä henkilökohtaisen avustajan sekä toimintakeskuksen, jotka tulivat esille tässäkin tutkimuksessa, sillä ne ovat varsin yleisiä tukimuotoja suomalaisessa yhteiskunnassa. Toimintakeskus ja muu päivätoiminta ovat vaihtoehtoina paikallaan varsinkin laajempaa ”ikähaitaria” edustavissa tutkimuksissa.

Koska tutkimuksessa käytetyt lomakkeet, erityisesti yleisen tuen lomake, sisälsivät useita kysymyksiä, olisi ollut mielenkiintoista ja analysointia helpottavaakin supistaa muuttujien lukumäärää faktorianalyysin avulla. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista aineiston pienuuden vuoksi. Yksi jatkotutkimuksen aihe voisikin lomakkeiston osalta olla sen käyttäminen suuremman aineiston keräämiseen ja faktoroinnin tekemiseen.

LÄHTEET

- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto.
- Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Porvoo: WSOY.
- Andersson, E. 1993. Depression and anxiety in families with a mentally handicapped child. *International Journal of Rehabilitation Research* 16 (2), 165-169.
- Andrew, A.K. 1989. Meeting the needs of young deaf-blind children and their parents. Part 2. *Child: care, health and development* 15, 251-264.
- Bailey, D.B.Jr 1988. Assessing family stress and needs. Teoksessa D.B.Jr Bailey & R.J. Simeonsson. *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merrill, 95-118.
- Bailey, D.B.Jr & Simeonsson, R.J. 1988. Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education* 22, 117-127.
- Bailey, D.B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T.M. 1992. Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children* 58 (3), 298-309.
- Baxter, C. 1987. Professional services as support: perceptions of parents. *Australia and New Zeland Journal of Developmental Disabilities* 13 (4), 243-253.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. 1995. Family involvement in assessment and intervention: perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children* 61 (6) 520-535.
- Borg, W.R. & Gall, M.D. 1989. *Educational research. An introduction*. 5. painos. New York: Longman.
- Bott, E. 1971. *Family and social networks*. London: Tavistock Publications.
- Botuck, S. & Winsberg, B.G. 1991. Effects of respite on mothers of school-age and adult children with severe disabilities. *Mental Retardation* 29 (1), 43-47.
- Borg, W.R. & Gall, M.D. 1989. *Educational research. An introduction*. 5. painos. New York: Longman.
- Bradley, R.H., Rock, S.L., Whiteside, L., Caldwell, B.M. & Brisby, J. 1991. Dimensions of parenting in families having children with disabilities. *Exceptionality* 2 (1), 41-61.

- Bronfenbrenner, U. 1975. Is early intervention effective? Teoksessa B. Friedlander, G. Sterritt & G. Kirk (toim.) *Exceptional infant: vol 3. Assessment and intervention*. New York: Brunner/Mazel, 449-475.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Carnic, K.A., Greenberg, M.T. & Slough, N.M. 1986. Early stress and social support influences on mothers' and high-risk infants, functioning in late infancy. *Infant Mental Health Journal* 7 (1), 19-33.
- Diamond, K.E. 1994. Parents who have a child with a disability. *Childhood Education*, 168-170.
- Dunst, C.J. 1985. Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities* 5, 165-201.
- Dunst, C.J., Cooper, C.S., Weeldreyer, J.C., Snyder, K.D. & Chase, J.H. 1988. Family needs scale. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal. *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books, 149 - 151.
- Dunst, C.J. & Deal, A.G. 1994. Needs-based family-centered intervention practices. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (toim.) *Supporting & strengthening families. Volume 1: Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books, 90-104.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children* 58 (2), 115-126.
- Dunst, C.J., Leet, H.E. & Trivette, C.M. 1988. Family resources, personal well-being and early intervention. *The Journal of Special Education* 22 (1), 108-125.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. 1988. Support function scale. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal. *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books, 143-146.
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M. 1990. Assessment of social support in early intervention programs. Teoksessa S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: University Press, 326-349.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Cross, A.H. 1986. Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency* 90 (4), 403-417.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Davis, M. & Cornwall, J.C. 1994. Characteristics of effective help-giving practices. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (toim.) *Supporting & strengthening families. Volume 1: Methods, strategies and practices*. Massachusetts: Brookline Books, 171-186.

- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. 1988. Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. (toim.) 1994a. Supporting & strengthening families. Volume 1: Methods, strategies and practices. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C.M. & Deal, A. G. 1994b. Enabling and empowering families. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (toim.) Supporting & strengthening families. Volume 1: Methods, strategies and practices. Massachusetts: Brookline Books, 2-11.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M, Gordon N.J. & Starnes, L. 1993. Family-centered Case Management Practices. Characteristics and Consequences. Teoksessa G.H.S. Singer & L.E. Powers (toim.) Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family interventions. Bltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 89-118.
- Dunst, C. J., Trivette, C.M. & Hamby, D.W. 1994. Measuring social support in families with young children with disabilities. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (toim.) Supporting & strengthening families. Volume 1: Methods, strategies and practices. Massachusetts: Brookline Books, 152-159.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Jenkins, V. 1988. Family support scale. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal. Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline Books, 155 - 157.
- Ewalds, H. 1991. Vammaisen lapsen omaisten sosiaalisen tuen tarve ja terveydenhuoltajien mahdollisuudet antaa tukea lastenneuvoloissa. Teoksessa H. Ewalds & E. Jantunen. Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 1991:7.
- Froland, C., Dancoast, D.L., Chapman, N.J. & Kimboko, P.J. 1981. Linking formal and informal support systems. Teoksessa B.H. Gottlieb (toim.) Social networks and social support. 4. painos. Volume 4, Sage studies in community mental health. Beverly Hills: Sage Publications, 259-275.
- Gallagher, J.J. 1990. The family as a focus for intervention. Teoksessa S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: University Press, 540-559.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L.P. 1989. The social construction of ecocultural niches: family accomodation of developmentally delayed children. American Journal of Mental Retardation 94 (3), 216-230.
- Garshelis, J.A. & McConnell, S.R. 1993. Comparison of family needs assessed by mothers, individual professionals, and interdisciplinary teams. Journal of Early Intervention 17 (1), 36-49.

- Giangreco, M.F., Cloninger, C.J., Mueller, P.H., Yuan, S. & Ashworth, S. 1991. Perspectives of parents whose children have dual sensory impairments. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 16 (1), 14-24.
- Gottlieb, B.H. 1981. Preventive interventions involving social networks and social support. Teoksessa B.H. Gottlieb (toim.) *Social networks and social support*. 4. painos. Volume 4, Sage studies in community mental health. Beverly Hills: Sage Publications, 201-232.
- Herman, S.E. & Thompson, L. 1995. Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 33 (2), 73-83.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä oy.
- Hobbs, N., Dokecki, P.R., Hoover-Dempsey, K.V., Moroney, R.M., Shayne, M.W. & Weeks, K.H. 1984. *Strengthening families*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- House, J.S., Kahn, R.L., McLeod, J.D. & Williams, D. 1985. Measures and concepts of social support. Teoksessa S. Cohen & S.L. Syme (toim.) *Social support and health*. New York: Academic Press.
- Huttunen, R-L. 1991. Alle kouluikäisen vammaisen lapsen äidin sopeutuminen ja sen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kaitalo, H. 1990. Kuurosokeat Suomessa. Osa 1. Vamman määrittely ja tunnistaminen. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Alkuperäistutkimukset 2/1990.
- Kantinkoski, S. & Rannila M. 1996. Vammaisten lasten vanhempien hyvinvointi, syytulkintatyylit ja tuen tarpeet. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Kaufmann, R.K. & McGonigel M.J. 1991. Identifying family concerns, priorities, and resources. Teoksessa M.J. McGonigel & R.K. Kaufmann & B.H. Johnson (toim.) *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. (2. painos). Association for the Care of Children's Health. Bethesda, Maryland, 47-55.
- Kazak, A.E. & Wilcox, B.L. 1984. The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology* 12 (6), 645-661.
- Kershman, S.M. 1982a. The training needs of parents of deaf-blind multihandicapped children. Part one: The parent competencies. *Education of the Visually Handicapped* 13 (4), 98-108.

- Kershman, S.M. 1982b. The training needs of parents of deaf-blind multihandicapped children. Part two: Factors associated with parental responses. *Education of the Visually Handicapped* 14 (1), 4-14.
- Korhonen, M. 1997. Kuulovammaisen lapsen kuntoutus ja kuntoutusohjaus osana perheen arkea. Jyväskylän yliopisto. Avoin yliopisto. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma.
- Kropf, N.P. 1997. Older parents of adults with developmental disabilities: practice issues and service needs. *Journal of Family Psychotherapy* 8 (2), 37-54.
- Kuntoutus uudistuu. 1992. Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveystieteiden hallitus. Oppaita 11. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P. & Robinson, C. 1992. The family environments of children with disabilities: diverse but not so different. *Topics in Early Childhood Special Education* 12 (3), 386-402.
- Mattus, M-R. 1992. Haastattelumenetelmä interventiona. Vammaisen lapsen perheen tarpeiden ja voimavarojen arviointi. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) *Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen*. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 147-160.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä." Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. *Research Reports* 43. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Mattus, M-R. 1994. HMI. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön. Käsikirja ja lomakkeisto. Helsinki: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.
- Mattus, M-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29-47.
- McGonigel, M.J. 1991. Philosophy and conceptual framework. Teoksessa M.J. McGonigel & R.K. Kaufmann & B.H. Johnson (toim.) *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. (2. painos). Association for the Care of Children's Health. Bethesda, Maryland, 7-24.
- McInnes, J.M. & Treffry, J.A. 1982. Deaf-blind infants and children. A developmental guide. *Children with special needs*. Milton Keynes: The Open University Press.
- Meadow-Orlans, K.P. 1994. Stress, support, and deafness: perceptions of infants' mothers and fathers. *Journal of Early Intervention* 18 (1), 91-102.
- Meadow-Orlans, K.P. & Sass-Lehrer, M. 1995. Support services for families with children who are deaf: challenges for professionals. *Topics in Early Childhood Special Education* 15 (3), 314-334.

- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Atena.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Research Reports 42. Department of special education, University of Jyväskylä.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. Research Reports 31. Department of special education, University of Jyväskylä.
- Määttä, P. 1995. Uudet käsitteet ja käytännöt. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3-11.
- Määttä, P. & Salo, M. 1991. Perhe uudessa tilanteessa. Kuntoutus 2, 3-10.
- Nafstad, A. 1993. Ympäristön ymmärtämisen edellytykset. Teoksessa K.H. Jacobsen (toim.) Syntymästään kuurosokeiden kanssa tapahtuvan kommunikaation edellytyksiä. Pohjoismainen käsikirja n:o 15. Suom. J. Silvan. Helsinki: Suomen Kuurosokeat ry.
- Nieminen, H. Kuurosokean lapsen uni. Teoksessa Näkymättömät tienviitat. Helsinki: Suomen Kuurosokeat ry.
- Nummenmaa, T., Konttinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1996. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY.
- Ojala, R. 1996. Nuorten kuurosokeiden palveluasuminen. Teoksessa L. Turunen & A. Muhonen (toim.) Kuulonäkövammaisen ja asuminen. Jyväskylä: Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistys, 3-11.
- Pietiläinen, E. 1995. SPECS - vammaisten lasten palvelujen suunnittelujärjestelmä: menetelmän ja kokeilun kuvailu. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 13-28.
- Räikkälä, K. 1996. Kuurosokeiden asumis- ja toimintakeskus. Teoksessa L. Turunen & A. Muhonen (toim.) Kuulonäkövammaisen ja asuminen. Jyväskylä: Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien yhdistys, 30-34.
- Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Saloviita, T. 1991. Kehitysvammaisen perhe: palvelujen tarve ja koetut ongelmat. Teoksessa T. Saloviita (toim.) Kehitysvammaisen perheessä. Teoriasta käytäntöön 1. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Saloviita, T. 1994. Perhetutkimuksen tuloksia I. Tulokset uudistavat käsityksiä vammaisen lapsen perheestä. Tukiviesti 3, 6-9.

- Sandler, A.G., Warren, S.H., Raver, S.A. 1995. Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: a brief report. *Mental Retardation* 33 (4), 248-250.
- Scherman, A., Gardner, J.E., Brown, P. & Schutter, M. 1995. Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology* 21, 261-273.
- Seligman, M. & Darling, R.J. 1989. *Ordinary families, special children. A systems approach to childhood disability.* New York: The Guilford Press.
- Sexton, D., Snyder, P., Rheams, T., Barron-Sharp, B. & Perez J. 1991. Considerations in using written surveys to identify family strengths and needs during the IFSP process. *Topics in Early Childhood Special Education* 11 (3), 81-91.
- Sheeran, T., Marvin, R.S. & Pianta, R.C. 1997. Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology* 22 (2), 197-212.
- Simons, R.L. & Johnson, C. 1996. The impact of marital and social network support on quality of parenting. Teoksessa G.R. Pierce, B.R. Sarason & I.G. Sarason (toim.) *Handbook of social support and the family.* New York: Plenum Press.
- Singer, G.H.S. & Irvin, L.K. 1991. Supporting families of persons with severe disabilities. Emerging findings, practices and questions. Teoksessa: L.H. Meyer, C.A. Peck & L. Brown (toim.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities.* Baltimore: Paul H. Brookes, 271-312.
- Singer, G.H.S. & Powers L.E. 1993. Contributing to resilience in families: an overview. Teoksessa G.H.S. Singer & L.E. Powers (toim.) *Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family interventions.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1-25.
- Sonnek, I.M. 1986. Grandparents and the extended family of handicapped children. Teoksessa R.R. Fewell & P.F. Vadasy (toim.) *Families of handicapped children. Needs and supports across the life span.* Austin: Pro-Ed, 99-120.
- Stagg, V. & Catron, T. 1986. Networks of social supports for parents of handicapped children. Teoksessa R.R. Fewell & P.F. Vadasy (toim.) *Families of handicapped children. Needs and supports across the life span.* Austin: Pro-Ed, 279-295.
- Switzky, H. N. & Heal L. W. 1990. *Research methods in special education.* Teoksessa R. Gaylor-Ross (toim.) *Issues and research in special education. Volume 1.* New York: Teachers College Press.
- Tauriainen, L. 1995. Vammaisten lasten perheitten voimavarat ja tarpeet. Psykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa.* Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. *Teoriaa ja käytäntöä* 89, 57-79.

- Todd, S. & Shearn J. 1996. Time and the person: the impact of support services on the lives of parents of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 9 (1), 40-60.
- Trivette, C.M. & Deal, C.J. 1992. Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 12 (3), 367-385.
- Tähtinen, J. & Kaljonen, A. 1996. Tilastollisen analyysin perusteita kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisusarja B:55.
- Vadasy, P.F. & Fewell, R.R. 1986. Mothers of deaf-blind children. Teoksessa R.R. Fewell & P.F. Vadasy (toim.) *Families of handicapped children. Needs and supports across the life span*. Austin: Pro-Ed, 121-146.
- Virpiranta-Salo M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research Reports 37. Department of special education, University of Jyväskylä.
- Virpiranta-Salo M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.
- Virpiranta-Salo M. 1995. Mistä voimia ja tukea monivammaisen lapsen kasvatukseen. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) 1995. *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 49-56.
- Virtanen, P. 1995. Perhekeskeinen ajattelu yhteiskuntapolitiikassa ja lastensuojelun sosiaalityössä. Utopioita, illuusioita ja todellisuuskuvia. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto.
- Weman, K. & Wilska-Keltto, P. 1993 Riski- ja suojaavat tekijät alle kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen vanhempien sopeutumisessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Young, D.M. & Rooparnie, J.L. 1994. Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 14 (4), 488-502.

LIITE 1: Saatekirje ja kyselylomakkeet

HYVÄT VANHEMMAT!

Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkijaryhmä selvittää kuulonäkövammaisten lasten perheiden tarpeita, toiveita ja arkipäivästä selviytymistä. Jyväskylässä toimivan Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen toivomuksesta selvitämme myös kuulonäkövammaisille ja heidän perheilleen tarkoitettujen palvelujen laatua ja riittävyttä.

Tutkimus on kaksivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa kesällä 1997 pyydämme vanhemmilta arviot perheen tilanteesta ja kuntoutumiskeskuksen palveluista. Toisessa vaiheessa syksyllä 1997 lähetämme kyselyn niille ammatti-ihmisille, jotka työskentelevät perheenne kanssa omassa asuinkunnassanne. Pyydämme myös heitä arvioimaan Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskuksen palveluita ja omaa tuen tarvettaan. Tulokset raportoidaan erityispedagogiikan pro gradu -tutkielmana sekä palvelujen laatua selvittävänä tutkimusraporttina keväällä 1998.

Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus postittaa tämän kyselyn kaikille niille perheille, joiden kuulonäkövammaisen lapsi on käyttänyt keskuksen palveluja. Me tutkijat saamme perheenne tiedot vasta, kun postitatte lomakkeet oheisessa kirjekuoressa juhannukseen mennessä. Haluamme korostaa, että antamanne tiedot tulevat vain tutkijoiden käyttöön ja käsitellään täysin luottamuksellisesti. Tutkimustuloksista ei pystytä tunnistamaan yksittäisiä perheitä.

Lomakkeita on varsin paljon. Toivomme silti teiltä vanhemmilta löytyvän aikaa niiden täyttämiseen - vaikkapa useammassa erässä. Osa lomakkeista on tarkoitettu erikseen äideille ja isille. Näin saadaan riittävän monipuolinen kuva perheiden tilanteesta eri puolilla Suomea ja perusteellinen arvio kuntoutumiskeskuksen toiminnan kehittämiseksi.

Kuulonäkövammaiset lapset edustavat valtakunnallisesti varsin pientä mutta merkittävää vammaisryhmää. Siksi jokaisen perheen vastaukset ovat tutkimuksen kannalta tärkeitä. Jokaisen kyselyyn osallistuneen perheen kesken arvotaan VARHE-tutkimusryhmän tutkimusraportteja. Merkitkää rasti oheiseen luetteloon sen raportin kohdalle, joka teitä eniten kiinnostaa. Jäämme odottamaan vastauskirjettänne juhannukseen mennessä - ja juhannusta! Halutessanne saatte lisätietoja apulaisprofessori Paula Määtältä (puh. 014-601650).

Jyväskylässä 20.5.1997

Paula Määtä
apulaisprofessori

Sami Määtä
tutkija

Miia Talikka
opiskelija

VARHE - TUTKIMUSRYHMÄN RAPORTIT 1990 - 1997

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
 Erityispedagogiikan laitos
 PL 35, 40351 Jyväskylä
 puh. (014) 601620, telekopio (014) 601621

RESEARCH REPORTS

- Mäki, I. & Rusanen, M. (31/1991). Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. 110s. (22mk)
- Virpiranta-Salo M. (37/1992). Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. 51s. (50mk)
- Mäki, I. (42/1993). Monivammaisen lapsen arkipäivä. 121s. (45mk)
- Mattus, M-R. (43/1993). "Kotikuntoutus on kovaa työtä." Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. 125s. (50mk)
- Kyllönen, T. (46/1993). Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestäminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. 96s. (40mk)
- Palsio, M. (47/1994). "Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Lisan kanssa?" Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä III. 146s. (50mk)
- Kotka, R. (56/1995). Montessori- ja motopedagogiikka alle kouluikäisten lasten kuntoutuksessa. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä III. 102s. (44mk)
- Pietiläinen, E. (60/1997). Arvioidaanko yhdessä. SPECS - arviointi ja suunnittelumenetelmän kokeilu. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä IV. 138s. (56mk)
- Kovanen, P. & Määttä, P. (63/1997). Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. 71s. (34mk)

MUITA RAPORTTEJA

- Leskinen, M.(toim.) (1994). Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. University of Jyväskylä 108.
- Leskinen, M. (1994). Parents' Causal Attributions and Adjustment to Their Child's Disability. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 109.
- Määttä, P. & Männistö, E. (toim.) (1995). Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89. Jyväskylän yliopisto.

TAUSTATIETOLOMAKE

Lomake sisältää useita monivalintakysymyksiä, joissa teidän odotetaan ympäröivän niiden vaihtoehtojen numerot, jotka teidän kohdallanne pitävät paikkansa. Lisäksi lomakkeessa on joitakin avoimia kysymyksiä, joihin toivomme vastausta. Voitte halutessanne käyttää myös sivun kääntöpuolta. Tämän lomakkeen voi täyttää jompikumpi vanhemmista tai molemmat yhdessä. Ei ole olemassa oikeita tai vääriä vastauksia vaan juuri *teidän mielipiteenne on tärkeä*.

PERHEEN TAUSTATIEDOT JA ASUMINEN

2. Perheenjäsenten nimet ja syntymävuodet

Nimi	Syntymävuosi
Äiti: _____	_____
Isä: _____	_____
Lapset: _____	_____
_____	_____
Muut: _____	_____

3. Onko perheessänne yksi vai kaksi huoltajaa? 1. Yksi 2. Kaksi

4. Ammattikoulutuksenne?

Äiti: _____

Isä: _____

5. Oletteko työssä tällä hetkellä?

Äiti: 1. En
2. Kyllä, missä työtehtävissä? _____

Isä: 1. En
2. Kyllä, missä työtehtävissä?

jatkuu ...

LAPSEN VAMMAISUUS

14. Onko lapsella muita vammoja ja/tai sairauksia?

	Milloin todettu		Milloin todettu
1. Allergia	_____	7. Kehitysvamma	_____
2. Astma	_____	8. Kuulovamma	_____
3. Epilepsia	_____	9. Näkövamma	_____
4. CP-vamma	_____	10. Sydänvika	_____
5. Muu liikuntavamma	_____	11. Muu, mikä?	_____
6. Kehityksen viivästymä	_____		_____

15. Millaiseksi arvioitte lapsen vammaisuuden asteen?

1. Lievä
2. Kohtalainen
3. Vaikea

16. Merkitkää ympyröimällä kunkin seuraavassa esitetyn toiminnon osalta, minkä verran vammaisuudesta on haittaa lapsen jokapäiväisissä toiminnoissa?

	Jonkin verran	Paljon	Ei lainkaan
1. Liikkumisessa	1	2	3
2. Pukeutumisessa/pukemisessa	1	2	3
3. Syömisessä/syöttämisessä	1	2	3
4. Itsensä ilmaisemisessa, puhumisessa	1	2	3
5. Peseytymisessä/pesemisessä	1	2	3
6. WC-käynneissä	1	2	3
7. Nukkumisessa	1	2	3

Mikäli perheenne on käytettävissä tarvittaessa myös jatkotutkimuksiin, olkaa hyvä ja allekirjoittakaa suostumus.

Suostumus jatkotutkimuksiin

_____ / _____ **1997**

allekirjoitus

allekirjoitus

KIITOS VAIVANNÄÖSTÄNNE!

PERHEEN TARPEET ÄIDIN/ISÄN ARVIOIMINA

Seuraavassa kysytään, onko perheelläsi avun tai tuen tarvetta 41 eri asiassa. Ympyröi jokaisen lauseen kohdalla se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa, miten usein tunnet perheesi tarvitsevan kyseistä asiaa. Kohtaan "Ei ajankohtaista" voit sijoittaa itsestäänselvyydet, joita perheessänne ei ole tällä hetkellä tarvetta pohdittu.

Missä määrin koet perheesi tarvitsevan seuraavanlaista apua tai tukea?	Ei ajankohtaista	En juuri koskaan	Harvoin	Usein	Melkein aina
1. Rahaa välttämättömyyksiin ja laskuihin	EA	1	2	3	4
2. Asiantuntija-apua talousmenojen suunnitteluun	EA	1	2	3	4
3. Rahaa lapseni erityistarpeisiin	EA	1	2	3	4
4. Rahaa säästääkseni tulevaisuuden varalle	EA	1	2	3	4
5. Puhdasta juomavettä	EA	1	2	3	4
6. Ruokaa perheelle kahteen ateriaan päivässä	EA	1	2	3	4
7. Aikaa valmistaakseni terveellistä ruokaa perheelle	EA	1	2	3	4
8. Apua lapseni syöttämiseen	EA	1	2	3	4
9. Asuntoa	EA	1	2	3	4
10. Mukavuuksia asuntoon	EA	1	2	3	4
11. Huonekaluja, vaatteita, leluja	EA	1	2	3	4
12. Apua arkiaskareisiin, korjauksiin, kodinparannuksiin	EA	1	2	3	4
13. Asiantuntija-apua kodin laittamiseksi lasta varten	EA	1	2	3	4
14. Työtä	EA	1	2	3	4
15. Tyydyttävää työtä	EA	1	2	3	4
16. Opastusta lapseni ammatinvalinnan suunnitteluun	EA	1	2	3	4
17. Apua tai kulkuneuvoa päästäkseni sinne, minne pitää	EA	1	2	3	4
18. Aikaa päästäkseni kosketuksiin ihmisten kanssa, joiden kanssa haluan puhua	EA	1	2	3	4
19. Apua, tukea tai kulkuneuvoa kuljettaakseni lastani	EA	1	2	3	4
20. Erityisvälineitä lapselleni	EA	1	2	3	4
21. Jonkun, jolle puhua lapsestani (tai sisaruksestani)	EA	1	2	3	4
22. Jonkun, jolle puhua	EA	1	2	3	4
23. Sairaalan- ja hammashoitoa perheelleni	EA	1	2	3	4
24. Aikaa huolehtia itsestäni	EA	1	2	3	4
25. Ensiaputaitoja	EA	1	2	3	4
26. Erikoissairaanhoidon apua lapselleni	EA	1	2	3	4
27. Tietoa, rahaa tai apua tulevaisuuden turvaamiseksi	EA	1	2	3	4
28. Apua suoriutuakseni lapsen päivittäisten tarpeiden tyydyttämisestä kotona	EA	1	2	3	4
29. Hoitopaikkaa lapselle työpäiväni ajaksi	EA	1	2	3	4
30. Lapsenhoitoapua hätätilassa ja lyhyellä varoitusajalla	EA	1	2	3	4
31. Hoitoapua ja/tai perhehoitoa	EA	1	2	3	4
32. Tietoa lapsen hoidon järjestymisestä myös tulevaisuudessa	EA	1	2	3	4
33. Opastusta lapsen koulusijoitukseen	EA	1	2	3	4
34. Apuvälineitä ja kuntoutusta lapselleni	EA	1	2	3	4
35. Aikaa käyttää lastani vastaanotoilla	EA	1	2	3	4
36. Apua löytääkseni tulevaisuuden koulutusvaihtoehdot lapselle	EA	1	2	3	4
37. Aikaa ja/tai rahaa kehittääkseni itseäni ja taitojani	EA	1	2	3	4
38. Aikaa ja/tai rahaa tehdäkseni asioita, joista nautin	EA	1	2	3	4
39. Aikaa tehdäkseni asioita perheeni kanssa	EA	1	2	3	4
40. Aikaa osallistuakseni vanhempainryhmään tai -kerhoon	EA	1	2	3	4
41. Rahaa ja/tai apua matkustamiseen/lomanviettoon lapseni kanssa	EA	1	2	3	4
42. Muita tuen tarpeita, mitä?	EA	1	2	3	4

LIITE 1

ÄIDIN/ISÄN TARVITSEMA TUKI

Alla on lista erilaisista asioista, joista ihmiset arvelevat olevan toisinaan apua.

Arvioi paljonko tarvitset allamainittuja asioita. Ympyröi jokaisen lauseen kohdalla se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa tarpeitasi.

Missä määrin koet tarvitsevasi seuraavanlaista apua tai tukea?	En koskaan	Toisinaan	Joskus	Usein	Hyvin usein
1. Joku, jolle puhua itseäni huolettavista asioista	1	2	3	4	5
2. Joku, joka antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.	1	2	3	4	5
3. Joku, joka säännöllisesti hoitaisi lapsiani	1	2	3	4	5
4. Joku, jolle voisin puhua lapseni aiheuttamista ongelmista	1	2	3	4	5
5. Joku, joka auttaisi saamaan lapselleni hänelle kuuluvat palvelut	1	2	3	4	5
6. Joku, joka kannustaa, kun olen allapäin, pahoilla mielin	1	2	3	4	5
7. Joku, joka huoltaisi asunnon	1	2	3	4	5
8. Puhekumppanin, jolla on ollut samanlaisia kokemuksia	1	2	3	4	5
9. Joku tekemään jotakin lapseni kanssa	1	2	3	4	5
10. Joku, johon voin luottaa	1	2	3	4	5
11. Joku, joka juoksee puolestani virastoissa ja kauppoissa, kun itse en voi	1	2	3	4	5
12. Joku, joka tarvittaessa lainaisi minulle rahaa	1	2	3	4	5
13. Joku, joka hyväksyy lapseni riippumatta siitä, millainen hän on	1	2	3	4	5
14. Joku, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella	1	2	3	4	5
15. Joku, joka auttaisi arkiaskareissa	1	2	3	4	5
16. Joku, joka pitää minut pystyssä silloinkin, kun kaikki tuntuu liian rankalta	1	2	3	4	5
17. Joku, joka tulee hoitamaan lastani lyhyelläkin varoitusajalla	1	2	3	4	5
18. Joku, jolta kysyä, kun tarvitsen neuvoja	1	2	3	4	5
19. Joku, joka voisi kuljettaa minua tai lastani	1	2	3	4	5
20. Joku, joka kertoo minulle palveluista ja tukitoimista, jotka kuuluvat lapselleni ja perheelleni	1	2	3	4	5
21. Muita tuen tarpeita, mitä?	1	2	3	4	5

LIITE 1

LAPSEN HOITO- JA KASVATUSAPU ÄIDIN/ISÄN ARVIOIMANA

Alla on lista ihmisistä ja ryhmistä, jotka monesti ovat perheiden tukena lapsen hoitamisessa ja kasvattamisessa.

Mieti, miten suureksi avuksi mainitut tahot ovat perheellesi. Ympyröi jokaisen lauseen se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa, **miten paljon apua perheellesi on näistä ollut viimeiseksi kuluneen puolen vuoden aikana**. Mikäli kyseistä apua ei ole elinympäristössäsi, merkitse EO (ei ole) erotukseksi sellaisesta, joka on olemassa, mutta ei ole avuksi (1).

Miten suureksi avuksi lapsen hoidossa ja kasvatuksessa seuraavat tahot ovat olleet viimeksi kuluneen puolen vuoden aikana?	Ei ole olemassa	Ei ole avuksi	Toisinaan avuksi	Yleensä avuksi	Hyvin usein avuksi	Jatkuvasti avuksi
1. Vanhempani	EO	1	2	3	4	5
2. Puolison/kumppanin vanhemmat	EO	1	2	3	4	5
3. Sukulaiseni/heimoni	EO	1	2	3	4	5
4. Puolison/kumppanin sukulaiset/heimo	EO	1	2	3	4	5
5. Puoliso/kumppani	EO	1	2	3	4	5
6. Ystävä(t)	EO	1	2	3	4	5
7. Puolison/kumppanin ystävät	EO	1	2	3	4	5
8. Omat lapset	EO	1	2	3	4	5
9. Muut vanhemmat	EO	1	2	3	4	5
10. Työtoveri(t)	EO	1	2	3	4	5
11. Vanhempainryhmä	EO	1	2	3	4	5
12. Seuraelämä (ryhmät, kerhot, yhdistykset)	EO	1	2	3	4	5
13. Seurakunta	EO	1	2	3	4	5
14. Perheen ja/tai lapsen oma lääkäri	EO	1	2	3	4	5
15. Lapsen kuntouttaja(t)	EO	1	2	3	4	5
16. Päivähoitopaikka ja/tai koulu	EO	1	2	3	4	5
17. Ammattiauttajat (sosiaalityöntekijä, kodinhoitaja jne)	EO	1	2	3	4	5
18. Virastot/laitokset (terveydenhuolto, sosiaalityö, neuvola jne.	EO	1	2	3	4	5
19. Joku muu, kuka?	EO	1	2	3	4	5

LIITE 1

HENKILÖKOHTAINEN TUKIVERKKO ÄIDIN/ISÄN ARVIOIMANA

Kun ihminen tarvitsee apua tai tukea, hän yleensä voi luottaa tiettyihin henkilöihin tai ryhmiin enemmän kuin toisiin. Alla on lista ihmisistä, ryhmistä ja virastoista, joista saatat hakea apua.

Ympyröi se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa, **miten hyvin voit kyseiseen tahoon luottaa apua tarvitessasi.**

Missä määrin voit luottaa saavasi apua seuraavilta tahoilta, kun olet avun tarpeessa?	En lainkaan	Satunnaisesti	Joskus	Useimmiten	Kaiken aikaa
1. Puoliso/kumppani	1	2	3	4	5
2. Omat lapset	1	2	3	4	5
3. Vanhempani	1	2	3	4	5
4. Puolison/kumppanin vanhemmat	1	2	3	4	5
5. Sisarukseni	1	2	3	4	5
6. Puolison/kumppanin sisarukset	1	2	3	4	5
7. Muut sukulaiset	1	2	3	4	5
8. Ystävät	1	2	3	4	5
9. Naapurit	1	2	3	4	5
10. Seurakunta	1	2	3	4	5
11. Työtoverit	1	2	3	4	5
12. Lapsenvahti	1	2	3	4	5
13. Päivähoito tai koulu	1	2	3	4	5
14. Lapsen kuntouttaja(t)	1	2	3	4	5
15. Lapsen tai perheen lääkäri	1	2	3	4	5
16. Erikoissairaanhoido	1	2	3	4	5
17. Terveyskeskus	1	2	3	4	5
18. Sosiaalitoimisto	1	2	3	4	5
19. Muut virastot (Kela ym.)	1	2	3	4	5
20. Joku muu, mikä/kuka?	1	2	3	4	5

LIITE 2: Äitien tunnusluvut henkilökohtaisissa tuentarpeissa

Missä määrin koet tarvitsevasi seuraavanlaista apua tai tukea?	Ka	s	N
1. Joku, jolle puhua itseäni huolettavista asioista	3.07	1.14	27
2. Joku, joka antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.	1.67	1.00	27
3. Joku, joka säännöllisesti hoitaisi lapsiani	2.62	1.39	26
4. Joku, jolle voisin puhua lapseni aiheuttamista ongelmista	2.89	1.01	27
5. Joku, joka auttaisi saamaan lapselleni hänelle kuuluvat palvelut	3.00	1.10	26
6. Joku, joka kannustaa, kun olen allapäin, pahoilla mielin	3.00	1.07	27
7. Joku, joka huoltaisi asunnon	2.23	1.34	26
8. Puhekumppanin, jolla on ollut samanlaisia kokemuksia	2.89	0.97	27
9. Joku tekemään jotakin lapseni kanssa	2.93	1.24	27
10. Joku, johon voin luottaa	3.08	1.32	26
11. Joku, joka juoksee puolestani virastoissa ja kaupoissa, kun itse en voi	1.93	1.07	27
12. Joku, joka tarvittaessa lainaisi minulle rahaa	1.54	0.71	26
13. Joku, joka hyväksyy lapseni riippumatta siitä, millainen hän on	3.04	1.37	27
14. Joku, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella	2.85	1.19	26
15. Joku, joka auttaisi arkiaskareissa	2.72	1.28	25
16. Joku, joka pitää minut pystyssä silloinkin, kun kaikki tuntuu liian rankalta	2.67	1.00	27
17. Joku, joka tulee hoitamaan lastani lyhyelläkin varoitusajalla	2.89	1.25	27
18. Joku, jolta kysyä, kun tarvitsen neuvoja	2.96	0.82	26
19. Joku, joka voisi kuljettaa minua tai lastani	1.89	1.05	27
20. Joku, joka kertoo minulle palveluista ja tukitoimista, jotka kuuluvat lapselleni ja perheelleni	2.78	0.93	27

Huom. vaihteluväli 1-5

LIITE 3(1): Äitien ja isien vastausten prosenttijakaumat henkilökohtaisissa tuentarpeissa

Äidit N=25-27						
Missä määrin koet tarvitsevasi seuraavanlaista apua tai tukea?	en koskaan	toisinaan	joskus	usein	hyvin usein	Yht. %
1. Joku, jolle puhua itseäni huolettavista asioista	4	37	18	30	11	100
2. Joku, joka antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.	63	15	15	7	0	100
3. Joku, joka säännöllisesti hoitaisi lapsiani	27	23	27	8	15	100
4. Joku, jolle voisin puhua lapseni aiheuttamista ongelmista	7	30	33	26	4	100
5. Joku, joka auttaisi saamaan lapselleni hänelle kuuluvat palvelut	7	27	31	27	8	100
6. Joku, joka kannustaa, kun olen allapäin, pahoilla mielin	4	33	33	19	11	100
7. Joku, joka huoltaisi asunnon	42	19	19	12	8	100
8. Puhekumppanin, jolla on ollut samanlaisia kokemuksia	4	33	41	15	7	100
9. Joku tekemään jotakin lapseni kanssa	11	29	30	15	15	100
10. Joku, johon voin luottaa	15	19	23	27	16	100
11. Joku, joka juoksee puolestani virastoissa ja kaupoissa, kun itse en voi	44	30	18	4	4	100
12. Joku, joka tarvittaessa lainaisi minulle rahaa	58	31	11	0	0	100
13. Joku, joka hyväksyy lapseni riippumatta siitä, millainen hän on	18	19	18	30	15	100
14. Joku, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella	15	23	31	23	8	100
15. Joku, joka auttaisi arkiaskareissa	20	24	32	12	12	100
16. Joku, joka pitää minut pystyssä silloinkin, kun kaikki tuntuu liian rankalta	11	33	37	15	4	100
17. Joku, joka tulee hoitamaan lastani lyhyelläkin varoitusajalla	18	15	37	19	11	100
18. Joku, jolta kysyä, kun tarvitsen neuvoja	0	31	46	19	4	100
19. Joku, joka voisi kuljettaa minua tai lastani	44	33	15	4	4	100
20. Joku, joka kertoo minulle palveluista ja tukitoimista, jotka kuuluvat lapselleni ja perheelleni	4	41	33	18	4	100

LIITE 3 (2)

Isät N=17-18						
Missä määrin koet tarvitsevasi seuraavanlaista apua tai tukea?	en koskaan	toisinaan	joskus	usein	hyvin usein	Yht. %
1. Joku, jolle puhua itseäni huolettavista asioista	11	39	50	0	0	100
2. Joku, joka antaisi rahaa ruokaan, vaatteisiin ym.	59	23	12	0	6	100
3. Joku, joka säännöllisesti hoitaisi lapsiani	28	43	17	6	6	100
4. Joku, jolle voisin puhua lapseni aiheuttamista ongelmista	5	61	28	0	6	100
5. Joku, joka auttaisi saamaan lapselleni hänelle kuuluvat palvelut	6	17	53	18	6	100
6. Joku, joka kannustaa, kun olen allapäin, pahoilla mielin	6	65	29	0	0	100
7. Joku, joka huoltaisi asunnon	41	30	29	0	0	100
8. Puhekumppanin, jolla on ollut samanlaisia kokemuksia	11	44	39	6	0	100
9. Joku tekemään jotakin lapseni kanssa	11	33	45	11	0	100
10. Joku, johon voin luottaa	33	44	17	6	0	100
11. Joku, joka juoksee puolestani virastoissa ja kaupoissa, kun itse en voi	50	33	17	0	0	100
12. Joku, joka tarvittaessa lainaisi minulle rahaa	61	33	6	0	0	100
13. Joku, joka hyväksyy lapseni riippumatta siitä, millainen hän on	39	22	17	17	5	100
14. Joku, jonka kanssa voi rentoutua ja hassutella	5	33	56	6	0	100
15. Joku, joka auttaisi arkiaskareissa	22	50	11	17	0	100
16. Joku, joka pitää minut pystyssä silloinkin, kun kaikki tuntuu liian rankalta	33	34	33	0	0	100
17. Joku, joka tulee hoitamaan lastani lyhyelläkin varoitusajalla	11	39	39	5	6	100
18. Joku, jolta kysyä, kun tarvitsen neuvoja	11	39	50	0	0	100
19. Joku, joka voisi kuljettaa minua tai lastani	55	28	11	0	6	100
20. Joku, joka kertoo minulle palveluista ja tukitoimista, jotka kuuluvat lapselleni ja perheelleni	5	39	39	11	6	100

LIITE 4: Äitien tunnusluvut henkilökohtaisessa tukiverkossa

Missä määrin voit luottaa saavasi apua seuraavilta tahoilta, kun olet avun tarpeessa?	Ka	s	N
1. Puoliso/kumppani	4.22	1.28	27
2. Omat lapset	3.11	1.63	27
3. Vanhempani	2.37	1.57	27
4. Puolison/kumppanin vanhemmat	2.04	1.34	27
5. Sisarukseni	2.41	1.37	27
6. Puolison/kumppanin sisarukset	1.85	1.32	27
7. Muut sukulaiset	1.63	1.01	27
8. Ystävät	2.78	1.45	27
9. Naapurit	1.78	1.05	27
10. Seurakunta	1.41	0.80	27
11. Työtoverit	1.52	0.98	27
12. Lapsenvahti	2.04	1.37	26
13. Päivähoito tai koulu	3.19	1.52	27
14. Lapsen kuntouttaja(t)	3.48	1.26	25
15. Lapsen tai perheen lääkäri	2.92	1.32	26
16. Erikoissairaanhoido	2.67	1.30	27
17. Terveyskeskus	2.65	1.23	26
18. Sosiaalitoimisto	2.58	1.21	26
19. Muut virastot (Kela ym.)	2.93	1.21	27

Huom. vaihteluväli 1-5

LIITE 5(1): Äitien ja isien vastausten prosenttijakaumat henkilökohtaisissa tukiverkoissa

Äidit N=25-27						
Missä määrin voit luottaa saavasi apua seuraavilta tahoilta, kun olet avun tarpeessa?	en lainkaan	satunnaisesti	joskus	useimmiten	kaiken aikaa	Yht. %
1. Puoliso/kumppani	11	0	4	26	59	100
2. Omat lapset	26	15	11	18	30	100
3. Vanhempani	44	22	0	19	15	100
4. Puolison/kumppanin vanhemmat	52	22	0	22	4	100
5. Sisarukseni	33	30	8	22	7	100
6. Puolison/kumppanin sisarukset	63	11	11	8	7	100
7. Muut sukulaiset	67	11	15	7	0	100
8. Ystävät	26	18	26	11	19	100
9. Naapurit	52	29	11	4	4	100
10. Seurakunta	74	15	7	4	0	100
11. Työtoverit	74	8	11	7	0	100
12. Lapsenvahti	58	8	11	19	4	100
13. Päivähoito tai koulu	18	18	19	15	30	100
14. Lapsen kuntouttaja(t)	8	16	20	32	24	100
15. Lapsen tai perheen lääkäri	15	31	12	31	11	100
16. Erikoissairaanhoido	18	37	15	19	11	100
17. Terveyskeskus	23	23	23	27	4	100
18. Sosiaalitoimisto	23	27	23	23	4	100
19. Muut virastot (Kela ym.)	11	30	26	22	11	100

LIITE 5 (2)

Isät N=17-18						
Missä määrin voit luottaa saavasi apua seuraavilta tahoilta, kun olet avun tarpeessa?	en lainkaan	satun- naisesti	joskus	useim- miten	kaiken aikaa	Yht. %
1. Puoliso/kumppani	0	0	0	28	72	100
2. Omat lapset	6	11	17	44	22	100
3. Vanhempani	33	17	22	22	6	100
4. Puolison/kumppanin vanhemmat	45	11	22	11	11	100
5. Sisarukseni	16	39	22	17	6	100
6. Puolison/kumppanin sisarukset	28	22	33	17	0	100
7. Muut sukulaiset	39	28	28	5	0	100
8. Ystävät	17	33	28	22	0	100
9. Naapurit	56	11	11	22	0	100
10. Seurakunta	59	17	12	12	0	100
11. Työtoverit	55	28	6	11	0	100
12. Lapsenvahti	41	35	12	12	0	100
13. Päivähoito tai koulu	12	18	29	23	18	100
14. Lapsen kuntouttaja(t)	22	22	6	39	11	100
15. Lapsen tai perheen lääkäri	33	6	22	33	6	100
16. Erikoissairaanhoido	38	19	12	31	0	100
17. Terveyskeskus	22	11	28	39	0	100
18. Sosiaalitoimisto	22	33	28	17	0	100
19. Muut virastot (Kela ym.)	17	16	39	28	0	100

LIITE 6: Epävirallisten ja virallisten tukiverkkojen sekä syntymävuosien yhteys summamuuttujiin

	Äidin virallinen tukiverkko	Isän virallinen tukiverkko	Äidin epävirall. tukiverkko	Isän epävirall. tukiverkko	Äidin syntymä- vuosi	Isän syntymä- vuosi	Lapsen syntymä- vuosi	
1. Virall.tuki/äiti	-							
2. Virall. tuki/isä	.53*	-						
3. Epävirall. tuki/äiti	.54**	.58*	-					
4. Epävirall. tuki/isä	.26	.49	.43	-				
5. Äidin synt.vuosi	.01	-.24	.29	-.18	-			
6. Isän synt. vuosi	.04	-.09	.38	-.26	.92**	-		
7. Lapsen synt.vuosi	-.07	-.14	.21	.33	.73**	.76**	-	
8. Haitta-aste	-.03	.07	-.07	-.04	-.04	.02	.06	
9. Yl. tuentarve/äiti	-.22	-.05	-.04	.37	.08	.10	.00	
10. Yl. tuentarve/isä	.14	.08	-.02	.22	.14	.06	-.32	
11. Hk. tuentarve/äiti	-.15	-.35	-.22	.01	.15	.19	.04	
12. Hk. tuentarve/isä	.20	-.17	-.06	-.01	-.06	-.06	-.22	
13. Tukiverkko/äiti	.86**	.59*	.90**	.37	.26	.26	.09	
14. Tukiverkko/isä	.45	.84**	.45	.84**	-.03	.12	.12	
	ka	20.04	18.94	27.11	30.06	52.52	51.22	82,33
	s	7.17	7.05	8.43	7.33	8.91	7.91	6.73

Huom. N = 18 - 27

* p < .05 ** p < .01