

**ERITYISPÄIVÄHOIDOSSA OLEVIENTEN LASTEN
VANHEMPIEN PALVELUTYYTYVÄISYYS**

Annukka Töyri

**Annukka Töyri
Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma
Kevät 1998
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto**

TIIVISTELMÄ

Töyri, A. 1998. Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien palvelutyytyväisyys. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu-tutkielma.

Vanhempien palvelutyytyväisyyden arviointi on olennainen osa erityispäivähoidon kehittämistä. Palveluita arvioitaessa ja kehitettäessä on tärkeää saada tietoa käyttäjiltä palveluiden merkityksestä ja arvosta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien tyytyväisyyttä käyttämiinsä erityispäivähoitopalveluihin. Tutkimuksen tavoitteena oli myös selvittää erityispäivähoidossa olevan lapsen toiminnallisten kykyjen profiili. Työn tarkoituksena oli tutkia lapsen toimintakyvyn ja palvelutyytyväisyyden arviointien yhteyttä. Tavoitteena oli selvittää, miten toiveikkaita erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat ovat. Työssä tutkittiin myös vanhempien toiveikkuuden ja taustamuuttujien yhteyttä päivähoitopalveluiden arviointeihin.

Tutkimukseen osallistui 38 vanhempaa (24 äitiä ja 14 isää), joiden lapsi oli päiväkodin integroidussa tai erillisessä erityisryhmässä Jyväskylän kaupungissa. Tutkimusmenetelminä käytettiin EURLY AID-työryhmän Päivähoidon palvelutyytyväisyys-esikokeilumittaria, Toiveikkuus-mittaria ja lapsen toiminnallisten kykyjen profiilin yhdeksällä osaluella tuottavaa Toimintakyky-mittaria.

Tutkimustulosten mukaan erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat olivat suhteellisen tyytyväisiä käyttämiinsä erityispäivähoidon palveluihin. Vanhemmat olivat tyytyväisimpiä päivähoitopalvelun toimivuuteen, lapsen ohjaukseen sekä vanhempien ja henkilökunnan välisiin suhteisiin. Tyytymättöimpiä he olivat vanhempien ohjaukseen. Tuloksien mukaan vanhemmat olivat melko toiveikkaita. Toiveikkaimpia olivat kokopäivätoisissa olevat, alemman koulutuksen saaneet ja lievästi vammaisten lasten vanhemmat. Tuloksien mukaan toiveikkuus ei kuitenkaan vaikuttanut merkitsevästi palveluarviointeihin. Erityispäivähoidossa olevan jyväskyläläisen lapsen keikimääräisestä toimintakyvyn profiilista ilmeni toimintakyvyn olevan kokonaisuudessaan melko normaali. Lievää vaikeutta tai epäilyä ongelmista ilmeni ainostaan sosiaalisissa taidoissa ja käyttäytymisessä, älyllisessä toiminnassa ja tarkoituksellisessa viestinnässä. Erityispäivähoitopalvelun arviointeihin vaikutti lapsen toimintakyky. Vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat tyytymättömiä palveluihin. Erityispäivähoidon palveluarviointeihin vaikuttivat myös vanhempien arviot lapsen vamman vaikutuksesta hänen kehitykseensä ja yleinen päiväkotityytyväisyys.

HAKUSANAT

Erityispäivähoito
Erityislapsi
Perheen tukeminen
Perhekeskeisyys
Palvelutyytyväisyys

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 ERITYISPÄIVÄHOITO	4
2.1 Tavoitteet	5
2.2 Historiaa	5
2.3 Lainsäädäntö ja yleiset periaatteet	6
2.4 Erityistä tukea ja hoitoa tarvitsevat lapset	8
2.5 Toteuttaminen	9
2.6 Palvelut	14
2.7 Kuntoutussuunnitelma	17
3 VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN	21
3.1 Perheiden tukeminen ja vanhempien tuen tarve	21
3.2 Palveluiden perhekeskeisyys	29
3.3 Vanhempien palvelutyytyväisyys	36
4 TUTKIMUSONGELMAT	42
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	44
5.1 Tutkimusnäytteen valinta ja kokoaminen	44
5.2 Koehenkilöiden kuvaus	45
5.3 Muuttajat ja niiden mittaaminen	49
5.4 Tutkimuksen luotettavuus	52
5.4.1 Reliabiliteetti	52
5.4.2 Validiteetti	54
5.5 Tilastolliset analysointimenetelmät	58
6 TULOKSET	59
6.1 Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien toiveisuus	59

6.2 Erityispäivähoidossa olevien lasten toimintakyvyn profiili	61
6.2 Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien palvelutyytyväisyys	63
7 POHDINTA	70
LÄHTEET	79
LIIITTEET	

1 JOHDANTO

Erityispäivähoito, joka on suunnattu alle kouluikäisille, erityistä tukea ja kasvatusta tarvitseville lapsille, on keskeinen osa suomalaista hoito- ja kasvatustarvetta. Alle kouluikäiset lapset ja heidän vanhempansa ovat Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen merkittävä tutkimusalue tällä hetkellä. EURLY AID- nimisen työryhmän vuonna 1993 julkaisemaan manifestiin on koottu lasten varhaiskuntoutuksen ja kasvatuksen kehittämislinjaukset EU-maiden kuntoutuslainsäädäntöä uudistettaessa. Työryhmässä on jäseniä Suomen lisäksi muun muassa Belgiasta, Irlannista, Kreikasta, Ranskasta ja Saksasta. Työryhmän suomalaisena jäsenenä on erityispedagogiikan laitoksen yliassistentti Markku Leskinen, joka oli vastuussa tämän tutkimuksen suunnittelusta. EURLY AID-työryhmän tavoitteena on edistää vanhempien ja kuntoutuksen/opetuksen asiantuntijoiden välistä yhteistyötä eli kehittää päivähoitopalveluita ja yhteistyötä perhekeskeisempään suuntaan. (De Moor, Van Waesberghe, Hosman, Jaeken & Miedema 1993.).

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun. Tutkimuksessa tarkastellaan suomalaista erityispäivähoitojärjestelmää ja palveluita, vammaisten lasten perheiden tukemista, perhekeskeistä tukemisen mallia ja vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun.

Suomalaisten vammaisten lasten vanhempien ja perheiden tuen tarve on tutkimusten mukaan hyvin yksilöllinen ja moninainen (mm. Mäki & Rusanen 1991; Virpiranta-Salo 1992; Tauriainen 1994). Yhteiskunnassamme vammaisen lapsen ja hänen perheensä tukeminen on kuitenkin vielä hajanaista. Se on vielä suhteellisen lapsi- ja vammakeskeistä sekä perustuu ammattilaisten asiantuntijuuteen. Vammaisen lapsi ja hänen perheensä saa

tukea ja palveluita monilta eri tahoilta (ns. moniluukkumalli) ja tuki- ja palvelujärjestelmän koordinointi puuttuu. Yhdysvalloissa vammaisen lapsen perheen tukemisen lähtökohtana on ollut jo parinkymmenen vuoden ajan perhekeskeinen tukemisen malli. Yhdysvaltalainen käytäntö vammaisten lasten perheiden tukemisesta tarjoaa vision yhden palvelusuunnitelman mallista. Sen tarkoituksena on tukea ja auttaa perhettä sekä lapsen kuntoutuksessa ja kasvatuksessa että perheen selviytymisessä arkipäivästä. Vammaisen lapsen varhaiskuntoutuksen ja perheen tukemisessa korostetaan myös lääkinnällisen kuntoutuksen rinnalla varhaisia kasvatuksellisia tukitoimia. (Goldfarb, Brotherson, Summers & Turnbull 1986; Hutinger 1988; 1994.) Perhekeskeisen tukemisen mallissa perheitä tuetaan lapsensa ensisijaisina kasvattajina ja otetaan huomioon koko perheen tarpeet lapsen hyvinvoinnin perustana sekä korostetaan vanhempien ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä. Perhekeskeisessä palvelumallissa tavoitteena on perheen aktiivinen rooli lapsen arvioinnissa ja kuntouttavien palveluiden suunnittelemisessa ja toteuttamisessa (mm. Bailey, Buyesse, Edmonson & Smith 1992; Bailey 1991; McGonigel 1991; Mahoney & Filer 1996).

Arvioitaessa ja kehitettäessä varhaiskuntoutuksen ja erityispäivähoidon palveluja, on tärkeää saada tietoa ja palautetta palvelujen käyttäjiltä ja kuluttajilta. Ahvenaisen, Iksen ja Koron (1994, 41) mielestä yksilö nähdään palvelujärjestelmässä entistä selvemmin omaan elämäänsä vaikuttavana subjektina ja vammaisen lapsen varhaiskasvatuksessa tämä toteutuu eri tasoilla eri tavoin. Perske (1987, 83) on todennut, että vaikka vammaiset lapset itse ovat "todellisia kuluttajia", ovat vanhemmat kuitenkin useimmiten "kommunikoivia kuluttajia" (Ahvenainen ym. 1994, 41). Vanhempien palvelutyytyväisyyden arviointi on olennainen osa erityispäivähoidon kehittämistä, koska arvioimisella saadaan Simeonssonin (1988, 258) mukaan tärkeää informaatiota palveluiden merkityksestä ja arvosta vanhemmille.

Tutkimusongelmana on selvittää erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien palvelutyytyväisyyttä. Vanhempien palvelutyytyväisyyttä mitataan Päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarilla. EURLY AID-työryhmän kehittämässä kyselylomakkeessa on kahdeksan erillistä kysymystä, jotka liittyvät päivähoitoon palveluna. Yksilöllistä piirre-eroa arvioinneissa tutkitaan Toiveikkuus-mittarilla. (Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving, Sigmon, Yoshinobu, Gibb, Langelle & Harney 1991.) Vanhemman toiveikkuuden oletetaan vaikuttavan palvelutyytyväisyysarviointeihin. Yksi tutkimuksen tavoite on selvittää, millaisia ovat erityispäivähoidossa olevat lapset toimintakyvyn profiililtaan. Erityislasten funktionaalisten kykyjen profiilin yhdeksällä keskeisellä alueella tuottavana mittarina käytetään The Abilities Index-arviointimittaria. (Simeonsson & Bailey 1991.) Tutkimuksessa tarkastellaan myös miten vammaisen lapsen toimintakyky, vanhempien toiveikkuus ja taustamuuttajat selittävät vanhempien palvelutyytyväisyyden arviointeja. Tutkimuksen perusjoukkona on vanhemmat, joiden alle kouluikäinen lapsi on päiväkodin integroidussa tai erillisessä erityisryhmässä. Yksilöintegroituja lapsia ei otettu tutkimukseen. Tutkimuksen harkinnanvaraiseksi näytteeksi valittiin ne vanhemmat, joiden lapsi on päiväkodin erityisryhmässä Jyväskylän kaupungissa.

2 ERITYISPÄIVÄHOITO

Lasten päivähoito on keskeinen ja merkittävä hoito- ja kasvatustajärjestelmä alle kouluikäisille lapsille. Heillä on mahdollisuus saada korkeatasoisessa päivähoitossa sellaista hoitoa ja kasvatusta, joka vastaa yhteiskuntamme asettamia haasteita ja tavoitteita sekä tukee ja rikastuttaa lapsen kokonaisvaltaista kehitystä. Alle kouluikäisten lasten päivähoiton laki (36/73) ja asetus (239/73) tulivat voimaan 1973. Päivähoitolain tullessa voimaan huhtikuussa 1973, päivähoitopaikkoja oli noin 51 000. Vuoteen 1998 mennessä päivähoitomuotojen määrä on kasvanut niin, että päivähoitossa on nykyään noin 200 000 lasta (Rutonen 1998, 12). Päivähoitolaki on ns. puitelaki ja se antaa mahdollisuudet päivähoiton suunnitelmalliselle ja tarkoituksenmukaiselle kehittämiselle. Päiväkotitoiminta, perhepäivähoito, lasten leikin ja toiminnan ohjaus sekä erityispäivähoito määriteltiin kuuluvaksi päivähoitojärjestelmään. (Kauppinen 1991, 11-12.)

Erityispäivähoito perustuu lasten päivähoitosta annettuun lakiin (36/1973) ja (1119/1985) ja asetukseen (239/1973 ja 431/1986) sekä sosiaalihuollon ohjeisiin. (Koponen, Remes & Salminen 1987, 100.) Niissä selvitettiin ensimmäisen kerran perusteellisesti erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevien lasten erityispäivähoiton järjestämistä. Käsitteellä erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevilla lapsilla tarkoitetaan lapsia, jotka fyysisen, psyykkisen ja/tai sosiaalisen kehityksensä takia tarvitsevat erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia ja/tai opetuksellisia toimenpiteitä kehityksensä tueksi (Laki ja asetus lasten päivähoitosta 36/73; 239/73). Erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevasta lapsesta käytetään tässä tutkimuksessa termiä erityislapsi.

2.1 Tavoitteet

Päivähoidon tavoitteena on tukea päivähoitossa olevien lasten koteja näiden kasvatustehävässä ja yhdessä kotien kanssa edistää lapsen persoonallisuuden tasapainoista kehitystä (Laki lasten päivähoitosta 36/1973). Laki painottaa kasvatuksen perusedellytyksenä sitä, että päivähoiton tulee omalta osaltaan tarjota lapselle jatkuvat, turvalliset ja lämpimät ihmissuhteet, lapsen kehitystä monipuolisesti tukevaa toimintaa ja lapsen lähtökohdat huomioon ottaen suotuisa kasvu ympäristö.

Laissa ei aseteta odotuksia siitä, millaisiksi päivähoiton tulisi lapsia muovata, mutta se asettaa päivähoiton kasvattajille velvoitteita tukea lapsen kehitystä monipuolisesti: Lapsen iän ja yksilöllisten tarpeiden mukaisesti päivähoiton tulee yleinen kulttuuriperinne huomioon ottaen edistää lapsen fyysistä, sosiaalista ja emotionaalista kehitystä sekä tukea lapsen esteettistä, älyllistä, eettistä ja uskonnollista kasvatusta (Pulkinen 1992, 16-17). Lisäksi päivähoiton tulee edistäessään lapsen kehitystä tukea lapsen kasvua yhteisvastuuseen ja rauhaan sekä elinympäristön vaalimiseen. (Laki lasten päivähoitosta (36/1973); Päivähoitolain ja -asetuksen voimassaolevat osat 15.5.1997.) Erityispäivähoito perustuu päivähoiton yleiseen tavoitteeseen eli lapsen kokonaispersoonallisuuden tasapainoiseen kehittämiseen, johon kuuluvat fyysisen, motorisen, kognitiivisen ja sosioemotionaalisen kasvatuksen tavoitteet.

2.2 Historiaa

Ennen vuoden 1973 lakia erityislapsia oli sijoitettu tavallisiin lastentarhoihin (nykyisin

päiväkoteihin) jo niiden perustamisesta lähtien. Aluksi erityislasten sijoittamisen ehtona oli saada lapselle lastentarhapaikan myötä sosiaalisia kokemuksia ja virikkeellistä toimintaa (Lummelahti, 1989, 2). Ensimmäiset erityislastentarhat (erityispäiväkodit) perustettiin Suomeen 1950-luvun alussa. Helsinkiin perustettiin kuulovammaisten ja koululykkäystä saaneiden lasten (1952), aivovaurioisten (1954), emotionaalisesti häiriintyneitten sekä vaikeasti puhehäiriöisten lasten erityislastentarhat (1956). Erityislapset sijoitettiin yleensä tavallisiin lastentarharyhmiin (päiväkotiryhmiin). Erityislastentarhoissa otettiin huomioon lasten erityistarpeet, mutta lasten hoidosta ja kasvatuksesta huolehdittiin samalla tavalla kuin muissakin lastentarhoissa. Lisäksi erityislastentarhat huolehtivat osaltaan myös lasten kuntoutuksesta. Toiminnassa kiinnitettiin paljon huomiota erityislasten ja muiden lasten vuorovaikutteiseen yhteistoimintaan sekä yhteistyöhön vanhempien ja lasten hoitoon osallistuvien tai vaikuttavien laitosten ja henkilöiden kanssa. (Kauppinen 1991, 21-22.)

2.3 Lainsäädäntö ja yleiset periaatteet

Erityispäivähoidon järjestäminen selvitettiin siis ensimmäisen kerran perusteellisesti **vuoden 1973 lasten päivähoidon laissa ja asetuksessa** (36/1973 ja 239/1973). Lain (36/1973) mukaan päiväkotit tai sen osa voidaan järjestää lasten erityisen hoidon ja kasvatuksen perusteella erityispäiväkodiksi. Päivähoitoasetuksen (239/1973) mukaan lapsia päivähoitoon otettaessa on etusija annettava sosiaalisista ja kasvatuksellisista syistä päivähoitoa tarvitseville lapsille.

Erityispäivähoidon työryhmä (1978) teki ensimmäisen integraatio-linjauksen. Ehdotuksen mukaan suunniteltaessa erityislapsen sijoitusta päiväkotiin, on etusijalle asetettava lähin päiväkotit, mikäli siinä pystytään järjestämään lapsen tarvitsemia erityispalveluja.

Jos lapsen vamman vaikeusaste on sellainen, ettei tavallinen päiväkotiryhmä pysty tarjoamaan lapsen tarvitsemia erityispalveluja, hänet voidaan sijoittaa päiväkodin integroituun erityisryhmään. Tämä sijoitusvaihtoehto toteutetaan, jos se on käytettävissä ja jos sen erityispalvelut vastaavat lapsen tarpeita. Mikäli lapsi tarvitsee vielä yksilöllisempää erityistä hoitoa ja kasvatusta niin hänet voidaan sijoittaa erilliseen erityisryhmään. Lapsen päivähoitomuotoa valittaessa on huomioitava vanhempien mielipiteet ja toivomukset. Mikäli lapsi halutaan sijoittaa integroituun erityisryhmään, siihen tarvitaan vanhempien suostumus. (Erityispäivähoidon työryhmän muistio 1978, 55-56.) Työryhmä pohti muistiossaan myös, että lasta tulisi auttaa tiedostamaan vammansa ja auttaa hyväksymään sen tuomat mahdolliset toimintarajoitukset. Lasta tulisi auttaa kasvamaan aktiiviseksi ja tasapainoiseksi yksilöksi omien kykyjensä mukaan. Tavoitteena oli myös vaikuttaa muihin lapsiin, jotta he oppisivat hyväksymään erilaisuutta. (Erityispäivähoidon muistio 1978, 57.)

Lait ja asetukset vuosina 1983-1988 täydensivät erityispäivähoidon lakisääteistä toteuttamista. Vaikeasti vammaisen lapsen oppivelvollisuus alkaa jo kuusivuotiaana ja kestää 11 vuotta erityisopetuksessa ja siihen kuuluu enintään kaksivuotinen esiaste. Vaikeasti vammaisten esiopetus järjestyy yleensä erityiskouluissa, mutta myös päiväkodissa voidaan järjestää erityisopetusta, jos se on tarkoituksenmukaista lapsen terveydentilan, koulumatkan pituuden tai esimerkiksi paikkakunnan opetusjärjestelyiden kannalta (Peruskoululaki (476/1983; muutos 614/1985) ja peruskouluasetus (718/1984). Vuoden 1985 päivähoitolain (1119/85) mukaan erityislapselle tulee tehdä kuntoutussuunnitelma. (ks. 2.7)

Vuonna 1978 Sosiaalhallituksen erityispäivähoidon työryhmä määritteli muistiossaan erityispäivähoidon yleiset periaatteet. Vaikka nämä periaatteet ovat jo kaksikymmentä vuotta vanhoja, niitä pidetään edelleen lähtökohtana järjestettäessä alle kouluikäisen

lapsen kehitykseen ja oppimiseen liittyviä tukitoimia. Erityislasten päivähoitopalveluja on oltava tarjolla riittävän varhaisessa vaiheessa ja ensisijaisesti yhdessä muiden lasten kanssa, mutta samalla pitää huolehtia heidän tarvitsemastaan erityistuesta.

Erityislasten päivähoidon järjestämisessä noudatetaan seuraavia periaatteita: 1) Lapsella on oikeus käyttää muiden lasten kanssa samoja yhteiskunnan tarjoamia palveluita. 2) Lapsella on etuoikeus päivähoitopaikkaan, mikäli se edistää hänen kehitystään. 3) Lapsi sijoitetaan ensisijaisesti lähimpään päiväkotiin ja vasta toisijaisesti perhepäivähoitoon tai erityispäiväkotiin. 4) Lapsen päivähoidon järjestelyt ja toteutus hoidetaan joustavasti ja yhteistyössä lapsen vanhempien ja eri asiantuntijoiden kanssa. (Erityispäivähoiton työryhmän muistio, Sosiaalhallitus 1978; Lummelahti 1989; Määttä & Lummelahti 1996.)

2.4 Erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevat lapset

Vuoden 1973 lasten päivähoitolaissa (36/73) ja asetuksessa (239/73) käytetty käsite erityistä tukea ja kasvatusta tarvitseva lapsi, tarkoittamaan vammaista tai poikkeavaa lasta, on edelleen käytössä. (Lummelahti & Kaakkuriniemi, 1990, 1). Näistä erityisopetusta tarvitsevista alle kouluikäisistä lapsista käytettävä termi kuvaa Määttän ja Lummelahden (1996) mukaan lapsen tilannetta, jossa interventiota oleellisesti tarvitaan. (Määttä ym. 1996, 106.) Erityislapset on ryhmitelty seuraavasti: 1) sosioemotionaalisesti häiriintyneet, 2) aivovaurioiset, 3) aistivammaiset, 4) psyykkisesti häiriintyneet, 5) kehityksessään viivästyneet, 6) tuki- ja liikuntaelinvammaiset, 7) puhe- ja äänihäiriöiset ja 8) pitkäaikais-sairaat ja 9) vaikeasti monivammaiset lapset. (Lummelahti ym. 1990, 1.) Lahjakkaat lapset tarvitsevat myös erityistä huomiota kokonaisvaltaisen kehityksen tueksi, vaikka eivät kuulukaan suoraan edelliseen ryhmittelyyn. (Lummelahti, 1989, 5.)

Määrällisesti eniten tukea tarvitsevat lapset, joilla on sosioemotionaalisen, kielellisen ja motorisen kehityksen häiriöitä. Erityistä tukea tarvitsevat myös lapset, joiden laaja-alainen kokonaiskehitys on viivästynyt. (Määttä ym. 1996, 107.) Lummelahden ja Kaakkuri-
niemen (1990) koko maata koskevan tutkimuksen mukaan (N= 3 401) eniten erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsivat lapset, joilla on puhe- ja äänihäiriö (34.1 %), sosioemotionaalisesti häiriintyneet (17.8 %), pitkäaikaissairaat ja yliherkkysoireiset (17.1 %) sekä kehityksessään viivästyneet lapset (10.2 %). (Lummelahti ym. 1990, 23.)

Viitala on (1997) kartoittanut erityislapsia suomenkielisissä kunnissa. Kaikkiaan erityislapsia oli 5 227. Suurin ryhmä olivat lapset (N=1 172), joilla on kielellisen kehityksen viivästyminen tai dysfasia (22.4 %). Toiseksi suurin ryhmä oli lapset (N=845), jotka ovat kehityksessään viivästyneet (16.2 %) ja kolmanneksi suurin ryhmä oli lapset (N=745), joilla on sosioemotionaalisia häiriöitä (14.3 %). Koululykkäys-lapsia oli 11.1 % kaikista lapsista ja ryhmässä "muut" oli 11.7 % kaikista lapsista. Muiden lasten ryhmään kuuluvat esimerkiksi pitkäaikaissairaat, autistiset lapset tai lapset, joilla on erityisen hoidon tai kasvatuksen tarve vaikean perhetilanteen takia. (Viitala 1997.)

2.5 Toteuttaminen

Erityispäivähoitomuotoja ovat yksilöintegrointi tavalliseen päiväkotiryhmään, integroitu erityisryhmä, erillinen erityisryhmä ja perhepäivähoito (ks. taulukko 1). Erityislasten päivähoitojärjestelyissä pyritään normaalisuuteen ja lapset sijoitetaan ensisijaisesti kodin lähellä olevaan **tavalliseen päiväkotiryhmään**. Tällöin ryhmän kokonaismäärää voidaan vähentää yhdellä tai harvoissa tapauksissa kahdella yhtä erityislasta kohden. Isompien lasten (3-6v.) ryhmissä on tosin tämän jälkeenkin noin 20 lasta ja vähän alle ja pienten, alle

kolmivuotiaiden lasten ryhmissä on kymmenkunta lasta (Määttä ym., 1996, 109).

Perhepäivähoitoon sijoitetaan usein erityislapsia, joilla on emotionaalisia ongelmia ja vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Perhepäivähoitajan pienryhmässä on 1 erityislapsi ja 3 muuta lasta.

Integroituun erityisryhmään voidaan sijoittaa 3-5 erityislasta (ryhmässä yhteensä 12 lasta). Ryhmien toimintaperiaatteena on normaalisuus, lasten vuorovaikutussuhteiden luominen ja rikastuttaminen sekä samaistumismahdollisuuksien laajeneminen mallioppimista varten (Määttä ym. 1996, 111). Integroidun erityisryhmän muodostamisessa on tärkeää kiinnittää huomiota lasten valintaan ja näin ryhmän toimivuuteen. (Lummelahti 1989, 21.)

Erilliseen erityisryhmään sijoitetaan ainoastaan erityislapsia, joita ryhmässä voi olla 8. Yleensä nämä lapset ovat vaikeasti vammaisia ja monivammaisia. Helsingissä on myös koulunkäynnin lykkäystä saaneiden lapsien erillisiä erityisryhmiä (ns. O-luokka, 12 lasta). (Määttä ym. 1996, 112.)

Viitala on (1997) tarkastellut erityislasten jakaantumista eri päivähoitomuotojen kesken. Suomenkielisissä kunnissa (N=338) suoritetussa tutkimuksessa erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten osuus on 4.6 %. Heistä suurin osa on yksilöintegroitu tavalliseen päiväkotiryhmään (65.5 %). Perhepäivähoidossa hoidetaan lapsista 17.1 % ja integroiduissa erityisryhmissä 10.2%. Erillisissä erityisryhmissä hoidettavien lasten osuus on 5.7 % ja muualla kuin edellä mainituissa erityispäivähoidon muodoissa (esimerkiksi kotona, kerhossa tai kiertävässä päiväkodissa) 1.7 %. (Viitala 1997.)

Taulukkoon 1 on koottu erityispäivähoitomuodot, ryhmien koot, prosentuaalinen osuus kaikista erityislapsista vuonna 1997, eri päivähoitomuotoihin vaadittu henkilökunta sekä erityistyöntekijät, asiantuntijat ja erityispalveluiden antajat.

TAULUKKO 1. Erityispäivähoidon toteuttaminen

Erityispäivähoito- muoto	Ryhmän koko	%-kaikista erityis- lapsista (1997)	Henkilökunta
Yksilöintegraatio tavalliseen päivä- kotiryhmään	1-2 erityislasta ja muuta lapsia 18-19	65.8	Asetuksen mukainen hoidosta ja kasvatukses- ta vastaava henkilöstö
Perhepäivähoito	1 erityislapsi ja muuta lapsia 3	17.1	Koulutettu hoitaja, jolla perhepäivähoidon ohjaa- jan tuki
Integroitu erityis- ryhmä	3-5 erityislasta ja muuta lapsia 9-7	10.0	Kokopäiväryhmä: 2 ELTOa ja lastenhoitaja yms., osapäiväryhmä: 1 ELTO ja lastenhoitaja yms.
Erillinen erityis- ryhmä	8 erityislasta	5.5	Kokopäiväryhmä: 2 ELTOa ja lastenhoitaja yms., osapäiväryhmä: 1 ELTO ja lastenhoitaja yms.
Muu (kerho, koti)		1.6	

Erityistyöntekijät, asiantuntijat ja muut erityispalveluiden antajat

Puheterapeutti Toimintaterapeutti Fysioterapeutti Perheterapeutti
 Leikkiterapeutti Psykologi Foniatri Sosiaalityöntekijä
 Erikoislääkäri Terveystenhoitaja Kiertävä erityislastentarhanopettaja
 Kuntoutusohjaaja Kehitysvammaisten erityistyöntekijä Viittomakielen opettaja

(Lummelahti 1989; Määttä 1996; Viitala 1997)

Vammaisten lasten vanhempien päivähoitomuodon ratkaisu perustuu usein ajatukseen, että lapsi saa olla toisten lasten kanssa ja hänen täytyy oppia elämään vammattomien kanssa. Mäen (1993, 49) mielestä tätä ratkaisumallia kutsutaan päivähoidon integraation periaatteeksi. Moberg ja Ikosen (1980) mukaan integraatio perustuu normalisaation periaatteeseen, jolla tarkoitetaan sitä, että vammaisten ja vammattomien henkilöiden elämäntavat ja olosuhteet ovat mahdollisimman samankaltaiset ja, että vammaiset voivat käyttää mahdollisimman paljon yhteiskunnan normaalipalveluita (Mäki 1993, 49). Integraation käsite jaetaan Moberg (1983) mukaan fyysiseen, toiminnalliseen, sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen integraatioon: Fyysinen integraatio (fyysisen etäisyyden vähentäminen vammaisten ja vammattomien välillä). Toiminnallinen intergraatio (vammainen ja vammattomien toiminnallisen etäisyyden vähentäminen). Sosiaalinen integraatio (luonnollista vuorovaikutusta vammaisen lapsen ja muiden välillä, tässä yhteydessä siis päivähoiton henkilökunnan sekä toisten lasten kanssa). Yhteiskunnallinen integraatio (vammainen ja vammattoman yhdenmukaiset mahdollisuudet, oikeudet ja velvollisuudet yhteiskunnan jäsenenä). (Mäki 1993, 49-50.)

Tauriainen (1994) tutkimuksen mukaan perheiden (N=144) saamat päivähoitopalvelut tyydyttivät useimpia vanhempia. Vain joka kymmenes perhe oli tyytymätön lapsen ja perheen päivähoidolta saamaan tukeen. Heidän mielestään lasten päivähoitoympäristöön tulisi kiinnittää kriittistä huomiota siten, ettei integraatio toteutuisi pelkästään fyysisesti vaan myös sosiaalisesti. Vanhemmat toivoivat, että lasta ohjattaisiin nykyistä useammin toimimaan yhdessä muiden lasten kanssa. Vanhemmat olettivat, että lapsi oli hyötynyt päivähoitotoiminnasta erityisesti sosiaalisen kehityksen alueella ja oppineen muilta lapsilta asioita mallioppimisen avulla. He arvioivat myös, että lapsen omatoimisuus oli lisääntynyt päivähoitossa. (Tauriainen 1994, 102.)

Mäen (1993) monivammaisia lapsia (N=10), heidän vanhempiaan ja päivähoidon henkilökuntaa koskevan tutkimuksen mukaan vanhempien perusteluista lapsen päivähoitopaikan valinnalle nousi selkeästi esille kolme teemaa. Ensinnäkin, päiväkodin turvallisuus, johon liittyy vastuun jakaminen useille ihmisille. Päiväkotia pidettiin turvallisempana ja kontrolloidumpana kuin yksityistä perhepäivähoitoa. Luottamusta lisäsi erityisesti henkilökunnan koulutus ja ammattitaito. Toiseksi, vaikka vanhemmat pitivätkin tärkeänä, että vammaisen lapsi on vammattomien lasten kanssa, niin lapsi ei saa joutua syrjinnän kohteeksi. Lapsi sijoitetaan mieluummin erityisryhmään, jos arvellaan, että vammaiseen lapseen ei suhtauduttaisi samoin kuin vammattomaan lapseen. Vanhemmat eivät pelänneet toisten lasten syrjintää vaan nimenomaan aikuisten. Päivähoitopaikkaa ja erilaisia vaihtoehtoja pohtiessa vanhemmat olivat törmänneet päivähoidon henkilökunnan ennakkoluuloihin vammaisista lapsista. Kolmas tärkeä peruste päivähoitomuodon valinnalle oli, että lapsi saa olla toisten lasten kanssa, mikä on vanhempien mielestä lapselle hyväksi ja hänen täytyy joka tapauksessa oppia elämään vammattomien kanssa. Kolmannessa teemassa vanhemmat nostivat ryhmässä olemisen ja integraation keskeisiksi. Teema määrittelee integraation selvästi integraatioksi vammattomien joukkoon. Vanhemmat eivät perusteluissaan korostaneet päivähoidon kuntoutuksellisuutta vaan mahdollisuutta sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kaverisuhteisiin. Toiminnallisen ja sosiaalisen integraation toteutuminen päivähoidossa riippui suurelta osin siitä, miten sitoutuneita ryhmän kasvatuksesta vastaavat henkilöt olivat integraatioajatteluun. Integroidussa erityisryhmässä sosiaalinen integraatio onnistui parhaiten. (Mäki 1993, 41-59.)

Bailey ja Winton (1987) tutkivat vammaisten ja ei-vammaisten lasten vanhempien (N=46) näkemyksiä integraation hyödyllisyydestä päiväkotiryhmissä. Integraation suurin hyöty oli vanhempien mielestä integroituminen todelliseen elämään sekä vammaisten hyväksymisen lisääntyminen. Hyötytekijöitä esiintyi häirtatekijöitä enemmän, joista suurin

oli opetuksen tehottomuus. (Bailey ym. 1987, 73-88.)

Miller, Strain, Boyd, Hunsicker, McKinley ja Wu (1992) vertasivat sekä integroidussa että segregoidussa päiväkodissa olevien kehitysviivästyneiden ja normaalien lasten vanhempien (N=232) asenteita ja tyytyväisyyttä integraatiota kohtaan. Kaikkien lasten vanhemmat suhtautuivat myönteisesti päiväkot-integraatioon. Integroidussa ryhmässä olevien vammaisten lasten vanhemmat kokivat integraation edistävän vuorovaikutusta normaalien lasten kanssa ja vaikuttavan myönteisesti lapsen kehitykseen. Kaikki vanhemmat olivat tyytyväisiä osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksiinsa. (Miller ym. 1992, 230-246.)

2.6 Palvelut

Vastuu palveluiden järjestämisestä on 1990-luvulla siirtynyt uudella tavalla kunnille. Lainsäädännön muutoksen (1993) seurauksena kunnat päättävät, mihin varat suunnataan järjestettäessä palveluita kuntalaisille. Järjestelmä edellyttää kunnilta laajaa asiantuntemusta asetettaessa toimintoja tärkeysjärjestykseen. Lainsäädännössä on myös määritelty palveluita, jotka on järjestettävä kuntalaiselle, joka täyttää lain asettamat edellytykset palvelun saamiseksi (ns. subjektiivinen oikeus). (Svärd, 1996, 91-92.) Kaikkia erityislasten edistymistä tukevia palveluja järjestetään kunnissa palkkaamalla päiväkodin tai laajemmin päivähoiton piiriin erityistyöntekijöitä tai hankkimalla palveluja terveyskeskuksesta, kasvatus- ja perheneuvolasta tai jostain muusta laitoksesta (Lummelahti 1989, 24). Kansainvälisen Vammaisten Vuoden Suomen komitea on ryhmitellyt mietinnössään (1982: 35, 20-21) palvelut yksilön toimintaedellytysten mukaisesti:

- fyysiseen toimintakykyyn liittyvät palvelut (lähinnä terveystyöpalvelut)
- psyykkiseen toimintakykyyn liittyvät palvelut (lähinnä sosiaaliset palvelut)
- tiedolliseen ja taidolliseen toimintakykyyn liittyvät palvelut (lähinnä opetus)
- taloudelliseen toimintakykyyn liittyvät palvelut (sosiaaliturvapalvelut)

Lapsille ja heidän vanhemmilleen tarkoitettuja palveluista osa on ns. yleisiä palveluja ja osa erityispalveluja. Yleispalvelut ovat koko väestöä koskevia kunnan tai valtion järjestämiä ensisijaisia palveluja. Vammaisen lapsen perhe saa lisätukea vammaispalvelulain (380/1987) perusteella, joka säätelee kaikkien vammaisten tarvitsemia erityispalveluita, sekä kehitysvammaisten erityishuoltolain (519/1977; 484/1983) perusteella, joka on kohdennettu edellistä spesifimmin. Nämä palvelut ovat toissijaisia, yhteiskunnan yleisiä palveluita täydentäviä ja niitä erikoistuneempia. Pyrkimyksenä on normalisaatioperiaatteen mukaisesti edistää yleisten palveluiden käyttöä. (Ahvenainen, Ikonen & Koro 1994, 42-43; Tauriainen 1994, 23-24; Svärd 1996, 95-96.)

Terveydenhuollon tarjoamia erityispalveluita ovat esimerkiksi kuntoutusohjaus, kuntoutus, erilaiset terapiat, sopeutumisvalmennus ja apuvälineet. Sosiaalihuollon tarjoamia erityispalveluja ovat esimerkiksi sosiaalityö, kotipalvelut, kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut ja henkilökohtainen avustaja. Sosiaalihuollon palvelut ovat perhekeskeisiä; yksilö-, perhe- ja ryhmäterapia. Muita tarpeellisia palveluita ovat päiväkeskustoiminta ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseksi tarvittavat välineet, koneet ja laitteet sekä liikkumisvälineet. Kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluu muun muassa tutkimus, terveydenhuolto ja tarpeellinen opetus, ohjaus ja toiminnallinen valmennus, sopeutumisvalmennus ja apuvälineiden järjestäminen. Siihen kuuluu myös yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, lapsen vanhempien ja muiden perheenjäsenten ohjaus ja neuvonta. (Kauppinen 1991, 41-49.) Kuntoutustoimintaan kuuluvat muun muassa lääkinällinen ja kasvatuksellinen kuntoutus. Lääkinällisen kuntoutuksen eri toimintamuodoilla on keskeinen sija pienen vammaisen

lapsen kehityksen tukemisessa (Määttä ym. 1996, 103). Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat Lummelahden ja Kaakkuriniemen (1990) mukaan tarpeelliset fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista suorituskykyä aktivoivat, parantavat tai ylläpitävät toimenpiteet ja terapiat (mm. fysio-, toiminta-, puhe-, psykoterapia ja neurologinen kuntoutus), kuntoutusjaksot avo- tai laitoshoidossa, kuntoutustutkimustoiminta, apuvälinehuolto, sopeutumismennus ja kuntoutusohjaus (Määttä ym. 1996, 103). Erityispäivähoito palveluineen on Tauriaisen (1995) mukaan tavoitteiltaan kokonaisvaltaisin lapsen kehityksen tukija (Tauriainen, 1995, 97).

Mäen (1994) tekemä kysely alle kouluikäisten monivammaisten lasten perheille osoitti, että fysioterapia oli ylivoimaisesti yleisin kuntoutusmuoto. Lapsista oli 93 % saanut fysioterapiaa jossain vaiheessa ja 80 % lapsista sai fysioterapiaa jatkuvasti. Puheterapiaa oli saanut puolet lapsista ja kolmasosa sai sitä edelleen. Muiden terapioiden osuus oli selvästi vähäisempää. (Määttä & LummeLahti 1996, 104.) Tauriaisen (1994) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten tai kehityksessään viivästyneiden lasten tilanne oli toisenlainen; lapsista 45 % oli täysin ilman fysioterapiaa ja 36 % ilman puheterapiaa. (Tauriainen 1994, 90.)

Lummelahden ja Kaakkuriniemen (1990) kunnissa (N=30) tekemässä kartoituksessa kuntoutuspalveluiden käytöstä todettiin yleisimpänä olevan puheterapian. Seuraavaksi eniten käytettiin fysioterapiaa ja avohuollon ohjausta. Heidän tutkimuksestaan ilmeni, että kuntoutuspalveluiden tarve ja saatavuus eivät vastanneet toisiaan missään kunnissa. Esimerkiksi puhe- ja fysioterapiaa tarvittiin eniten, vaikka niitä on toisaalta eniten tarjolla. (LummeLahti ym. 1990, 31-35.)

2.7 Kuntoutussuunnitelma

Lapselle, joka tarvitsee kasvunsa ja kehityksensä tueksi erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia, pedagogisia tai kuntoutuksellisia toimenpiteitä, laaditaan hänen hoitonsa ja kasvatuksensa yhteensovittamiseksi toiminta- ja kuntoutussuunnitelma (Pihlaja 1996, 126). Kuntoutussuunnitelman käyttö erityislasten ohjauksen tukemisessa on ollut lakisääteistä vasta vuoden 1986 alusta lähtien. Lasten päivähoidosta annetun lain (1119/1985) mukaan yksilöllinen toiminta- ja kuntoutussuunnitelma tulee tehdä yhteistyössä lapsen vanhempien, asiantuntijoiden, päiväkodin henkilökunnan ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa. (Lasten päivähoidon vaihtoehdot 1988, 34.) Kuntoutussuunnitelmasta käytetään erilaisia nimityksiä; suunnitelma lapsen hoidosta ja kasvatuksesta, toimintasuunnitelma tai henkilökohtainen opetussuunnitelma (HOPS). Pihlajan (1996) mielestä kuntoutussuunnitelma on terminä kapea-alainen ja vammakeskeinen. Hänen mukaansa suunnitelma lapsen hoidosta ja kasvatuksesta-nimen taustalla on ajatus normaaliudesta ennemminkin kuin erityisyydestä. (Pihjala 1996, 126-127.)

Sosiaalihuollon (1978) mukaan kuntoutussuunnitelman lähtökohdaksi ovat päiväkodin yleinen toimintasuunnitelma ja lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaiset tavoitteet. Suunnitelman tulee palvella lapsen kasvamista, edistää hänen hyvinvointiaan, poistaa oppimisen esteitä ja toimia siten apuvälineenä erityislapsen kuntoutuksessa. Kuntoutussuunnitelmassa tulisi käsitellä lapsen kuntoutuksen tärkeimmät tavoitteet, itse kuntouttamiseen sisältyvät asiat, kuntoutuksessa käytettävät menetelmät ja saavutettujen tulosten seuranta. (Kauppinen 1991, 35-36; Pihlaja 1996, 126.)

Kuntoutussuunnitelman lähtökohdaksi on lausunto lapsen erityishoidon ja kasvatuksen

tarpeesta, lapsen kehitystason arviointi ja tilanteen erittely. Lapsen käyttäytymisessä, toiminnassa ja suorituksissa arvioidaan mahdolliset vaikeudet, joihin halutaan vaikuttaa. Lisäksi eritellään lapsen vahvat puolet ja kiinnostuksen kohteet, joita käytetään hyväksi lapsen motivoimisessa ja itsetunnon kohottamisessa. Tältä pohjalta suunnitellaan konkreettiset toimenpiteet, sisällöt, menetelmät ja tilanteet, joissa niitä käytetään eli kuntoutussuunnitelma ja määritellään lähitavoitteet, joihin ensin pyritään. Suunnitellaan myös henkilökunnan yhtenäinen toiminta lapsen ohjauksessa sekä erityistyöntekijöiden osuus. Suunnitelmaa tarkastetaan säännöllisesti ja lapsen tilannetta seurataan ja arvioidaan. Muutokset ja muut tulokset merkitään kuntoutussuunnitelmaan. Henkilökunnan ja muiden erityistyöntekijöiden tekemä arviointi on tärkeää. Lisäksi pyritään saamaan vanhemmat mukaan niin, että esimerkiksi lapsen käyttäytymistä ohjataan yhtenäisten tavoitteiden ja toimenpiteiden mukaan myös kotona. (Lummelahti 1989; Lummelahti ym. 1990; Pihlaja 1996.)

Erityislapsen toiminta- ja kuntoutussuunnitelma tulisi sisältää: 1) perustiedot lapsesta (henkilötiedot, perhe, mahdollinen diagnoosi, aikaisemmat tutkimukset ja toimenpiteet) 2) lapsen sen hetkinen kokonaistilanne (kehitystason, käyttäytymisen ja vaikeuksien kuvausta; fyysiset toiminnat, tunne-elämä, minäkäsitys, sosiaalinen käyttäytyminen, kielellinen kehitys, keskittyminen, ympäristön havaitseminen jne. sekä lapsen myönteiset ja vahvat puolet, harrastukset ja kiinnostuksen kohteet) 3) toimenpiteet päivähoidossa (lapsen vaikeudet, asetetut tavoitteet, toimenpiteet: sisältö ja menetelmät sekä seuranta tuloksineen). (Lummelahti 1989; Lummelahti ym. 1990; Kauppinen 1991; Pihlaja 1996.) Kuntoutussuunnitelma laaditaan asetuksen (1119/85) mukaan yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa päivähoitoa varten. Kuitenkaan käytännössä suunnitelmia ei aina laadita ja vielä useammin perheet jätetään suunnitteluprosessin ulkopuolelle (Mattus 1993, 51-52, 56).

Tauriainen (1994) tutkimuksen mukaan perheistä (N=144) 57 % tiesi, että heille oli laadittu jokin kuntoutus- tai palvelusuunnitelma. Suunnittelutyöhön oli osallistunut 47 % perheistä. Parhaiten yksittäisistä suunnitelmista oli laadittu päivähoidon toiminta -ja kuntotutssuunnitelma, joka tiedettiin olevan noin puolella päivähoitopalveluja saavista lapsista. Vuonna 1987 annettuun vammaispalvelulakiin (380/87) liittyvä sosiaalitoimen palvelusuunnitelma oli tuntemattomin. (Tauriainen 1994, 101.) Huttusen (1993) tutkimuksessa kysyttiin kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuneilta vanhemmilta kokemuksia yhteistyöstä päiväkodin henkilökunnan kanssa. Vanhemmat kokivat vuorovaikutussuhteen avoimeksi ja keskustelevalleksi. Vanhemmat arvioivat kuntoutussuunnitelmaa yksilölliseksi, tavoitteelliseksi ja konkreettiseksi toimintaohjelmaksi. Vanhempien mukaan se antoi myös tukea kodin kasvatustyölle. (Huttunen 1993, 29-32.)

Mänttärin (1983) mukaan alle kouluikäisten kehityksessään viivästyneiden lasten varhaiskuntoutuksessa on ilmennyt useita ongelmia. Perheen ohjaus ja lapsen kehityksen tukeminen usein viivästyy siitä, kun lapsen kehitysviivästyminen on todettu tai sitä epäillään. Sairaalat ja erityishuolto toimivat usein vammakeskeisesti ottamatta huomioon lapsen kokonaiskehitystä sekä ammattihenkilökunnan ammatillinen kehitys ja ajan tasalla pysyminen on ongelmallista. Vanhemmilla on usein vaikeuksia saada tietoa lapsensa kehityksen tukemiseksi ja hoitoratkaisujen tekemiseksi. Palveluiden tuottajat eivät hallitse perhekeskeisiä työskentelytapoja. Toiminta on asiantuntijakeskeistä, sillä perheiltä ei ole saatu riittävästi palautetta annetun tuen ja tarpeiden sekä mahdollisuuksien vastaavuudesta. Palvelut ovat hajaantuneet monelle eri taholle eikä yhteistyötä ja työnjakoa hallita riittävästi. (Mänttari, 1983, 4-9.) Määtä ja Lummelahden (1996) mukaan suomalainen varhaiskuntoutus- ja kasvatuskäytäntö on edelleen ammattikunta- ja palvelukeskeistä, jolloin asiantuntijat tilanteen arvioituaan tarjoavat vammaiselle lapselle ensisijaisesti

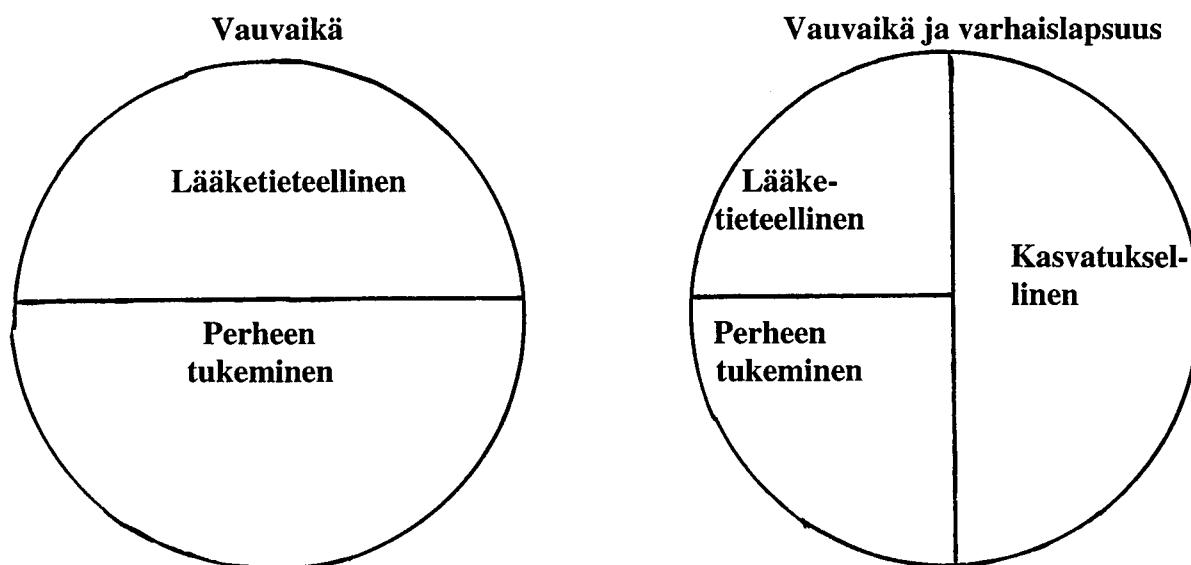
yksilöllisiä palveluja (Määttä ym. 1996, 103). Yhdysvalloissa ja EU-maissa on pienten vammaisten lasten ja heidän perheidensä tukemisessa asetettu tavoitteeksi, että saadaan aikaan moniammatilliseen arviointiin perustuva yksilöllinen palvelusuunnitelma, jonka laadinnassa vanhemmat ovat aina mukana (mm. De Moor, Van Waesberghe, Hosman, Jaeken & Miedema 1993; Määttä ym. 1996).

3 VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN

Koko perheen hyvinvointi ja selviytyminen päivittäisessä elämässä ovat olennaisesti lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. Vammaisten lasten kotona tapahtuvan hoidon ja kasvatuksen arvostuksen lisääntymisen myötä yhteiskunta on lisännyt tukeaan perheille ja laajentanut sitä sisällöllisesti. Pelkästään taloudellinen tuki ja lapselle suunnatut terapiat eivät riitä perheen tukemismuotoina. Vanhemmat tarvitsevat konkreettista hoitoapua, henkistä tukea sekä neuvontaa lapsen kuntoutuksessa ja hoidossa, päivittäisessä elämässä ja omien etujen ajamisessa. Integraation ja normalisaation periaatteet ohjaavat nykyistä tukipalveluiden tarjontaa ja palvelut pyritään järjestämään samojen järjestelmien kautta kuin muillekin lapsiperheille (Ahvenainen ym. 1994, 42; Tauriainen 1994, 64, 116). Mattuksen (1993) mukaan vammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseksi tulee lapselle ja lapsen perheelle ohjata parasta mahdollista tukea. Kuitenkin myös perheiden kanssa työskentelevillä on oltava objektiivista tietoa perheen sisäisestä toiminnasta ja elämäntilanteesta. Perheitä tuettaessa on lähdettävä niistä ongelmista ja tuen tarpeista, jotka koskettavat vammaista lasta ja hänen perhettään. (Mattus 1993, 102.)

3.1 Perheiden tukeminen ja vanhempien tuen tarve

Yhdysvalloissa varhaiskuntoutuksen ja perheen tukemisen yhtenä lähtökohtana pidetään Goldfarb, Brotherson, Summers ja Turnbullin (1986) mallia (kuvio 1), joka korostaa pienten vammaisten lasten ja riskilasten lääketieteellisen kuntoutuksen rinnalla myös varhaisia kasvatuksellisia tukitoimia.



KUVIO 1. Ammatillinen tuki vauvaiässä ja varhaislapsuudessa vammaisten ja riskilasten varhaiskuntoutuksessa (Goldfarb, Brotherson, Summers & Turnbull 1986)

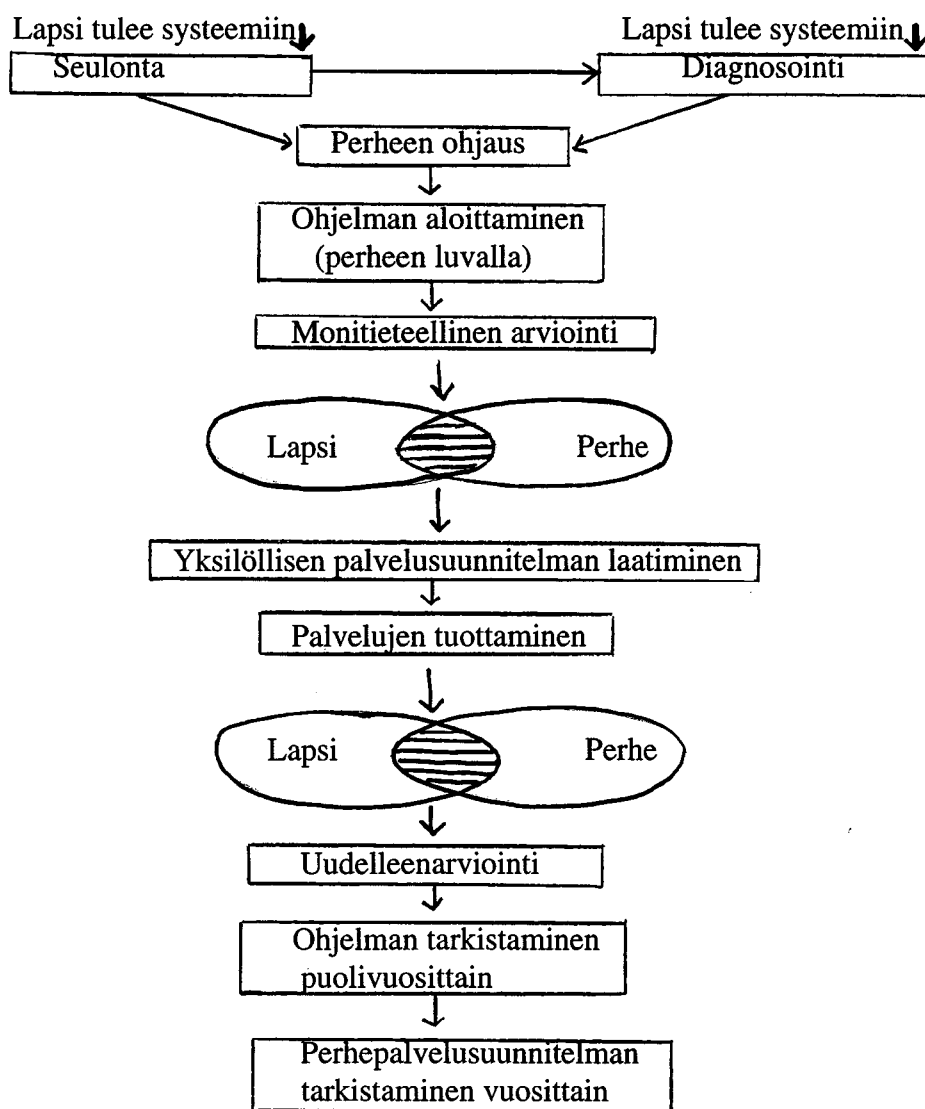
Jo hyvin varhain tulisi pienten vammaisten lasten ja riskilasten kuntoutusohjelmassa olla mukana kasvatuksellista/kasvatuksellisesti ohjauttua toimintaa (developmental education). Mahdollisen lääketieteellisen diagnosoinnin kanssa lähes samanaikaisesti tulee mukaan kuvaan lapsen kasvatuksellinen tukeminen ja/tai vanhempien kasvatustyön tukeminen (ks. kuvio 1). Lapsen diagnoosin tulee siis olla myös pedagoginen, ei vain lääketieteellinen. Vanhemmat ovat aktiivisesti mukana lapsen kehityksen tukemisessa yhdessä asiantuntijoiden kanssa laaditun suunnitelman mukaisesti. Yhdysvaltojen kuntoutustyöryhmissä on mukana vastuhenkilö (case manager), kuten erityisopettaja ja/tai pedagogisen täydennyskoulutuksen saanut terapeutti (early interventionist), jonka tehtävänä on olla perheen tukena sekä koordinoida yksittäisten terapeuttien asettamat kuntoutustavoitteet lasta

motivoivaksi, kasvatuksellisesti mielekkääksi kokonaisuohjelmaksi. (Määttä ym. 1996, 104; Mattus 1993, 75-76.)

Asiantuntijoiden käsityksien laajeneminen vanhemmuudesta vammaisten lasten perheissä edellyttää perinteisen asiantuntijakeskeisyyden väistymistä ja lääketieteelliseen ajatteluun perustuvan auttamismallin korvaamista näkemyksellä, jossa vammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa pedagoginen tuki on olennainen osa perheiden auttamista heti vauvaiästä lähtien (Määttä 1993, 53). Suomessa vammaisten lasten varhaiskuntoutus on korostuneesti lääkinällistä kuntoutusta. Asiantuntijat työskentelevät pääasiassa päivähoiton alueella ja kuntoutusryhmissä lääkäri kokoaa eri terapeuttien näkemykset lääkinällisen kuntoutuksen kokonaissuunnitelmaksi (Määttä ym. 1996, 104). Suomalaisessa kuntoutuskäytännössä harvoin oletetaan tai odotetaan vanhempien osallistumista vammaisen lapsensa kuntoutukseen. Mattuksen (1993, 76) mukaan suomalaisiin moniammatillisiin työryhmiin tarvitaan lääkinällisen kuntoutuksen asiantuntijoiden rinnalle erityispedagogeja luomaan lapsen ja perheen kokonaisuohjelmaa, jossa toteutuvat myös varhaisvuosien erityiskasvatuksen tavoitteet lapsen ja perheen osalta.

Yhdysvaltojen käytäntö lähtee siitä, että vammaisen lapsi ja hänen perheensä pääsee mukaan varhaisinterventio-ohjelmiin heti kun havaitaan kehityksellinen riski tai epäillään kehityspoikkeamaa. Tästä käynnistyy kuvion 2 mukainen prosessi, jonka tarkoituksena on tukea ja auttaa perhettä sekä lapsen kuntoutuksessa ja kasvatuksessa että perheen selviytymisessä arkipäivän rutiineista. Hutinger (1988) on laatinut mallin (kuvio 2) prosessista, jolla identifioidaan, arvioidaan ja järjestetään tarpeelliset palvelut ja tukimuodot. Seulonnan ja diagnosoinnin tehtävänä on tunnistaa ja ohjata jatkotutkimuksiin ne lapset, joilla on tai epäillään olevan kehityksen viivästymistä. Osa lapsista tulee diagnosoinnin ja jatkotutkimusten piiriin jo synnytyslaitoksella, mutta usein lasta ei voida diagnosoida ilman

pitkällisiä, moniammatillisia tutkimuksia ja seuranta. Amerikkalaisessa käytännössä ei edellytetä välitöntä diagnosointia, mutta taataan lapselle tarvittavat tukitoimet. Riskin olemassaoloa ja vaikutusta seurataan ja tukitoimista luovutaan tarvittaessa.



KUVIO 2. Pienten vammaisten ja riskilasten sekä heidän perheittensä tukeminen (Hutinger 1988)

Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja osa oman perheensä kokonaisuutta jokapäiväisessä elämässä. Vanhemmat ja muu perhe ovat lapsen parhaat asiantuntijat arkipäivän tilanteissa. Jo perheen ohjannan (ks. kuvio 2.) alkuvaiheessa pyritään löytämään perheen

voimavarat sekä ne perhelle ongelmallisimmat toiminnan alueet, joihin tarvitaan ulkopuolista apua ja tukea. Perheen ohjantavaiheessa kartoitetaan perheen tarpeet ja toiveet arkipäivän asioista selviytymiseen (esimerkiksi taloudelliset, lapsen hoitoon tai vapaa-aikaan liittyvät asiat), jonka jälkeen palvelut mahdollistetaan perheelle. Kuntoutusohjelma aloitetaan vanhempien luvalla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin taataan lapsen kasvu ja kehitykselle mahdollisimman hyvät lähtökohdat. Vanhemmat saavat ohjausta ja tukea vanhemmuuteen sekä arkipäivästä selviytymiseen. On todennäköistä, että vanhempien mukaantulo varhaisessa vaiheessa saa heidät sitoutumaan vammaisen lapsen kasvatukseen, opetukseen ja kuntoutukseen myöhemminkin.

Pienen vammaisen lapsen kuntoutuksen tulisi olla laaja-alaista ja kokonaisvaltaista. Vanhempia tulisi neuvoa ja ohjata havainnoimaan lapsensa toimintaa erilaisissa tilanteissa, arvioimaan ympäristöä sekä perheen tarpeita. Vanhemmat tarvitsevat myös tietoa kuntoutusta suunnittelevien työryhmien toiminnasta, tarkoituksesta sekä omasta roolistaan ryhmässä.

Varhaisinterventioajattelussa on lapsen kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen sekä perheen palvelujen perustana moniammatillinen arviointi (ks. kuvio 2), joka käytännössä voi olla monitieteistä (multidisciplinary), tieteidenvälistä (interdisciplinary) tai poikkitieteellistä (transdisciplinary). Vanhemmilla on mahdollisuus osallistua lastaan koskeviin tutkimuksiin ja arviointeihin eri vaiheissa. Heidän täytyy saada myös itse arvioida lastaan ja tämän kehitystä ja kasvatukseen liittyviä asioita. Vanhemmat ovat tasavertaisina työryhmän jäseninä päätettäessä lasta koskevista kuntoutus-, kasvatus- ja opetustoimenpiteistä. Vanhemmilla tulee olla mahdollisuus toteuttaa tarpeellista terapiolla täydennettävää lapselle yksilöllisesti laadittua kotiohjelmaa omien voimavarojensa mukaisesti. Prosessiin liittyy keskeisenä perheelle laadittava yksilöllinen palvelusuunnitelma (ks. kuvio 2), joka

sisältää kaikki ne koko perhettä koskevat palvelut, jotka vastaavat perheen toiveita ja tarpeita sekä tukevat ja edistävät vammaisen lapsen kehitystä (ks. luku 3.2). Suunnitelman yhtenä osana on lapselle laadittu yksilöllinen kuntoutus- ja kasvatussuunnitelma. Vanhempien ja perheen rooli on keskeinen arvioitaessa sitä, mitä yhteiskunnan apua, tukea ja palveluja tarvitaan. Palveluiden toteuttamisesta tulee sopia suunnitelmaa laadittaessa. Lapsen kuntoutusohjelman ja perheen yksilöllisen palvelusuunnitelman uudelleenarvioinnista ja tarkistamisesta (ks. kuvio 2) sovitaan aina etukäteen ja aikaväli voi olla ½ -1-vuotta. Tilanteessa kiinnitetään erityistä huomiota positiivisiin asioihin, lapsen hallitsemiin taitoihin ja toimimiseen, edistymiseen sekä vanhempien toteuttamaan, lapsen kehitystä edistävän toiminnan tukemiseen. Näitä pidetään kaiken toiminnan perustana, lähtökohtana ja tavoitteena. (Hutinger 1988; Mattus 1993; Hutinger 1994; Tauriainen 1994.)

Hutingerin (1988) mallin (ks. kuvio 2) perusta on Yhdysvaltojen lainsäädännössä (1986) ja sama ajattelutapa löytyy myös EURLYAID-työryhmän (1993) manifestista, johon on koottu lasten varhaiskuntoutuksen -ja kasvatuksen keskeiset kehittämissuunnitelmat EU-maiden kuntoutuslainsäädäntöä uudistettaessa. Manifestissa esitetyt periaatteet uudenlaisen ja yhtenäisen käytännön luomiseksi lasten varhaiskuntoutukseen (early intervention) noudattavat pitkälti yhdysvaltojen lainsäädännön linjauksia. Manifestin mukaan mahdollisimman varhain aloitettavan interventiotoiminnan piiriin kuuluu sekä lapsen kehityksellinen riski (developmental risk) että odotettu selvästi poikkeava kehitys (developmental disability). Vanhempien aktiivista osallistumista perustellaan sillä, että näin voidaan parantaa vanhempien ja lapsen varhaista vuorovaikutusta, luoda tasapainoisempi tunnesuhde ja tukea vanhempia kasvatuksessa. EURLYAID-työryhmän tavoitteena on edistää vanhempien ja kuntoutuksen/opetuksen asiantuntijoiden välistä yhteistyötä eli kehittää päivähoitopalveluita perhekeskeisempään suuntaan (Hutinger 1988; De Moor, van

Waesberghe, Hosman, Jaeken & Miedema 1993; Mattus 1993; Määttä 1995; Määttä ym. 1996.)

Suomalaisten tutkimusten mukaan vammaisen lapsen perheiden tuen tarve on hyvin yksilöllinen ja moninainen. Mäen ja Rusasen (1991) keski-suomalaisia vammaisten lasten perheitä (N=93) koskevassa tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat kokivat eniten ongelmia ja tuen tarvetta vammaisen lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Vammaisen lapsen päivittäinen hoito koettiin raskaaksi ja vaativaksi. Kasvatuksellisia ongelmia esiintyi useimmiten lapsen ja vanhemman välisessä kommunikaatiossa sekä lapsen kehitystason arvioimisessa ja kasvatustavoitteiden asettamisessa. Vanhemmat halusivat erityisesti tukea lapsen kasvattamisessa sekä kannustusta omalle, vaativalle kasvatustyölleen (vrt. kuvio 1). Tutkimuksen mukaan vanhemmat halusivat lisää tietoa lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyvistä erityispiirteistä sekä neuvoja kehityksen tukemiseksi. Myös Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksessa vammaisten lasten perheet (N=13) kaipasivat lisää tietoa yleensä vammaisuudesta ja vammaisen lapsen kanssa elämisestä. Tutkimuksessa ilmeni myös, että vammaisen lapsen perheet olisivat tarvinneet koordinoitumpaa tukemista, liittyen esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaan. (Virpiranta-Salo 1992, 5, 142.)

Tieto lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä lapsen kasvattamiseen liittyvistä tekijöistä antaa vanhemmille itseluottamusta kasvattajina. Vanhemmille annettu tuki ja heidän kasvatuksensa tieto-aidon lisääminen luo edellytykset lapsen myönteiselle kehitykselle. Päivähoitoon liittyviä ongelmia olivat päivähoidon puute, hoitopaikan saannin vaikeus tai päivähoitopaikan sopimattomuus lapselle. Vanhemmat tarvisivat myös taloudellista tukea. Koetut ongelmat perheen taloudellisessa tilanteessa koskivat yhteiskunnan tarjoamaa tukea, taloudellisten etuuksien anomista, tuen saamista ja riittävyttä. Ongelmat asioimisessa viranomaisten kanssa ja taloudelliset ongelmat muodostivat yhtenäisen ongelmakem-

tän. Perheet eivät saaneet tarpeeksi tietoa ja opastusta viranomaisilta eri tukimuotojen ja palveluiden hakemiseen. (Mäki ja Rusanen 1991, 85-93.)

Tauriaisen (1994) tutkimuksessa ilmeni, että psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden tai kehitysvammaisiksi diagnosoitujen 0-6-vuotiaiden lasten perheiden (N=194) tuen tarve vaihteli eri elämänvaiheissa. Tuen tarve vaihteli myös äitien ja isien kesken. Sekä äidit että isät olisivat ensitietovaiheessa tarvinneet enemmän rehellistä, selkeää ja perusteellisempaa tietoa lapsen vammasta ja kehitysmahdollisuuksista. Äidit korostivat emotionaalista tukea, isät taas tiedollista. Tietoa yhteiskunnallisista palveluista tarvittiin jatkuvasti. Alkuvaiheessa äidit kokivat tarvinneensa isiä enemmän apua ja neuvoja arkipäivän tilanteissa. Isät puolestaan korostivat alkuvaiheessa äitejä enemmän lääketieteellistä tietoa, jota molemmat pitivät tärkeimpänä asiana. Tutkimuksessa tarkasteltiin tarpeiden muuttumista ajan myötä ja todettiin, että lapsen hoitoa, kasvatusta ja kehitystä sekä palveluja koskevaa tietoa vanhemmat tarvitsivat aina, joskin tiedon tarve hiukan vähenee alkuvaiheesta. Tiedollisen tuen tarpeet koskivat erityisesti lapsen opettamista ja kehitystä. Myös arkipäivän elämään liittyvät neuvot ja äideillä myös konkreettinen apu ovat alussa tärkeitä, mutta niiden tarpeellisuus väheni ajan myötä. Emotionaalisen tuen tarve oli äideillä suurempi kuin isillä. Virkistäytymisen tarve lisääntyi äideillä ajan myötä. Äidit ja isät erosivat siinä, että äidit korostivat isiä enemmän henkilökohtaisen tuen tarpeita, kuten keskustelu- ja kokemustenvaihtomahdollisuuksia ja henkistä tukea sekä lepoa. Samoin he toivat useammin esiin perheen toimintaan liittyviä tarpeita, joskin perheen yhteisten harrastusten ja vapaa-ajan järjestämisen tarve esiintyi valtaosalla vanhemmista. (Tauriainen 1994, 109-124.)

3.2 Palveluiden perhekeskeisyys

Perheen ja vanhempien osallistumisen merkitystä lapsen kuntoutukseen on jo kauan pidetty ensiarvoisen tärkeänä vammaisen lapsen varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen (early intervention) onnistumisessa. Yhdysvalloissa on 1980-luvulta lähtien tapahtunut suuria muutoksia ammattilaisten ja asiantuntijoiden näkemyksissä perheestä ja vanhempien roolin merkityksestä vammaisen lapsen kuntoutuksessa (mm. Määttä, 1993; Beckman, Robinson, Rosenberg & Filer 1994; Minke & Scott, 1995; Mahoney & Filer, 1996).

Erityisesti juuri Yhdysvalloissa kuntoutus- ja palvelujärjestelmät ja ohjelmat ovat siirtyneet traditionaalisista, lapsi- ja vammakeskeisistä toimintamalleista kohti perhekeskeisempää toimintatapaa, joka painottaa perheiden tukemista ja vahvistamista. Vammaisten lasten varhaiskuntoutuksessa ja -kasvatuksessa etsitään perhekeskeisiä toimintatapoja, joissa tuetaan perheitä lapsensa ensisijaisina kasvattajina ja otetaan huomioon koko perheen tarpeet lapsen hyvinvoinnin perustana (mm. McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmit 1993; Beckman, Robinson, Rosenberg & Filer 1994; Johnson, 1994; Bailey 1991; McGonigel 1991; Mahoney & Filer, 1996).

Vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämäntilanne tulisi kuntoutuksen suunnittelu- vaiheessa huomioida monipuolisesti, jolloin kuntoutus olisi mahdollisimman kokonaisvaltainen. Perhekeskeinen toimintamalli pyrkii toteuttamaan kokonaisvaltaisen kuntoutuksen huomioimalla sekä lapsen että perheen yksilölliset tarpeet kuntoutuksessa. (Ferguson & Ferguson 1987; Dunst, Trivette & Hamby 1991; McGonigel, Woodruff & Rozmann-Millican 1994.)

Yhdysvaltojen lainsäädäntö (Public law 99-457) korostaa lapsen vanhempien roolin merkitystä kuntoutusprosessissa ja oikeuttaa vanhempien osallistumaan lapsensa kuntou-

tus- ja opetussuunnitelmien laadintaan sekä toteuttamiseen lapsen syntymästä lähtien. Vuonna 1986 tuli voimaan Education of the Handicapped Act Amendments (EHA)-lakimuutos, joka loi uuden ohjelman (Part H). Sen tarkoituksena oli tarjota vammaisille lapsille ja heidän perheilleen varhaiskuntoutuksen palveluita. Nimike muuttui vuonna 1991, jolloin siitä tuli The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). (Florian, 1995, 247.) Se asetti isoja haasteita ja mahdollisuuksia vammaisten lasten ja heidän vanhempien saamille palvelumuodoille, palveluiden kehittämiseksi ja täytäntöönpanolle. Se toi myös uudenlaisia haasteita asiantuntijoiden tapaan kommunikoida vanhempien kanssa. (Krauss, 1990; McGonigel & Johnson, 1991; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmit 1993; Johnson, 1994; Beckman, Robinson, Rosengerg & Filer, 1994; Mahoney & Filer, 1996.) Perhekeskeiseen interventioajatteluun ovat vaikuttaneet perheiden tukemisen yleiset periaatteet ja arvot, yhteiskunnan rakennemuutokset, lainsäädännön (IDEA: part H) mukanaan tuomat vaatimukset ja useat vammaisten lasten kehitystä ja perheiden toimintaa koskevat tutkimustulokset. (Kaiser & Hemmeter 1989; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmit 1993.)

Vanhempien ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä tulee helpottaa kaikilla terveydenhuollon tasoilla; lapsen hoidossa, palvelusuunnitelman kehittämisessä, täytäntöönpanossa ja arvioimisessa sekä toimintaperiaatteiden informoimisessa. Perhekeskeiseen tukemiseen kuuluu vaatimus, että perheiden kulttuurista, etnistä ja sosio-ekonomista erilaisuutta tulee kunnioittaa. Asiantuntijoiden tulee myös huomioida perheiden yksilöllisyys ja voimavarat sekä kunnioittaa erilaisia selviytymistapoja. Perhekeskeisen tukemisen peruselementteihin kuuluu myös, että eri perheiden välisiä tukiverkostoja pyritään luomaan ja tukemaan. Perheitä tuettaessa ja palveluita luotaessa pyritään sellaisiin menettelytapoihin, jotka ovat emotionaalista ja taloudellista tukea antavia. Terveystuoltopalvelut tulee suunnitella

siten, että ne ovat helposti saatavilla, joustavia ja perheiden erityyppisiä tarpeita vastaavia. (National center for family-centered care, 1990.)

Perhekeskeiset toimintamallit siirtyvät varhaiskasvatuksen käytännön työhön yleensä vaiheittain. Tutkijat Dunst, Johanson, Trivette & Hamby (1991) erottavat siirtymäprosessissa neljä vaihetta; ammattilaiskeskeinen (professional-centered), toiminta, jossa perhe otetaan liittolaiseksi (family-allied), perheeseen kohdistettu (family-focused) ja perhekeskeinen (family-centered) toiminta. *Ammattilaiskeskeisessä toiminnassa* huomion kohteena on ensisijaisesti lapsi. Vanhemmat eivät osallistu lapsen arviointiin, palvelusuunnitelmien tekemiseen tai toteuttamiseen. Asiantuntijat arvioivat perheen toimintaa omista lähtökohdistaan käsin eikä perheen oleteta saavuttavan parempaa toimintamallia vain ammattilaisten avulla. Kuntoutusohjaaja toimii kuntoutuksen käynnistäjänä ja koordinaattorina. *Toiminnassa, jossa perhe otetaan liittolaiseksi*, heidän odotetaan toimivan henkilökunnan ja ammattilaisten apuna. Tukitoiminta kohdistuu yhä ensisijaisesti lapsen kehitykseen. Asiantuntijat arvioivat tarpeet ja laativat suunnitelmat, jonka jälkeen kuntoutusohjaaja valitsee ja delegoi sopivia tehtäviä vanhemmille. *Perheeseen kohdistetussa toiminnassa* perheet osallistuvat enemmän arviointiin ja suunnitteluun. Perheiden saamien palveluiden määrä lisääntyy, mutta pääasiallisesti asiantuntijat vastaavat kuntoutuksesta. *Perhekeskeisessä toimintamallissa* perhe määrittelee itse tarpeensa ja toimii päätöksen tekijänä. Asiantuntijat huomioivat perheen voimavarat ja mahdollisuudet ratkaista ongelmansa. Perhekeskeisessä ajattelussa perheiden yksilölliset tarpeet ja elämäntyyli ovat lähtökohtana toiminnan suunnittelemisessa sekä asiantuntijoiden ja perheen välisten vuorovaikutusmallien kehittämisessä. (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby 1991, 118-119; Ahvenainen, Ikonen & Koro 1994, 40-41.)

Perhekeskeisen tukemisen filosofiaan liittyvät keskeisesti käsitteet *enabling ja emp-*

werment, jotka muodostavat Dunst, Trivette ja Dealin (1988) tulkinnan mukaan perhekeskeisen ajattelun ja palvelujen lähtökohdan. "*Enabling*" merkitsee, että vanhemmille luodaan mahdollisuuksia sekä keinoja osoittaa ja käyttää heillä jo olemassaolevia kykyjä ja taitoja. Se merkitsee myös, että vanhemmille tehdään mahdolliseksi niiden uusien taitojen hankkiminen, joita heidän lapsensa tai he itse tarvitsevat. (McGonigel, 1991, 7.) "*Empowerment*"- on sekä prosessi että seuraus, joka tapahtuu eri tavoin erilaisissa perheissä (McGonigel, 1991, 7). Dunst ym. (1988) mukaan termi tarkoittaa, että vuorovaikutus perheen kanssa on sellaista, että perhe tuntee säilyttävänsä kontrollin perheensä elämästä. Tässä tapauksessa perhe saavuttaa positiivisia tuloksia interventiosta, joka tapahtuu heidän omien voimiensa mukaan ja heidän kykyjensä ja tekojensa kautta. (McGonigel, 1991, 8.) Dunst ym. (1988) mielestä perheen kanssa toimiessa tärkeimpiä näkökohtia on olla positiivinen ja aktiivinen sekä tarjota apua perheen ongelmien selvittämiseen. Tarjotun avun tulisi vastata perheen tarpeita. Perheen tulee kuitenkin saada päättää, haluavatko he apua vai ei. Yhteistyön ja yhteisen vastuun sekä informatiivisen tuen korostaminen perheen tarpeiden kohtaamisessa on ensiarvoisen tärkeää. Perheen jäsenten tulisi kyetä näkemään itsensä aktiivisena muutoksen luojana. Näistä lähtökohdistakin käsin vanhempien ja perheen kontrolli (*family control*) säilyy palvelusuunnitelmaprosessissa. (McGonigel, 1991, 7-8.)

Yhdysvaltojen vuoden 1986 lain H-osassa edellytetään yksilöllisen palvelusuunnitelman (*Individualized Family Service Plan: IFSP*) laatimisesta jokaiselle lapselle ja perheelle, jotka saavat kuntoutuspalveluja. Sen tarkoitus on, että vanhemmat ja asiantuntijat tekevät yhteistyötä löytääkseen kaikki ne keinot ja toimintamallit, joilla autetaan perheitä saavuttamaan asettamansa päämäärät. Yksilöllinen palvelusuunnitelma ottaa huomioon perheen voimavarat ja vahvuudet, se kunnioittaa perheen uskomuksia, arvoja ja valintoja

sekä rohkaisee heidän pyrkimyksiään ja toiveitaan. Se tarjoaa vanhemmille ja asiantuntijoille "mekanismin" suunnitella koordinoituja ja yksilöityjä palveluja, jotka tukevat lapsen kehitystä perheen kontekstissa (McBride ym. 1993; Beckman, Robinson, Rosenberg & Filer 1994.) Dunst ja Trivetten (1989,87) mielestä "yksilöllinen palvelusuunnitelma on kaikkein merkittävin lain asettama vaatimus".

Yksilöllisen palvelusuunnitelman suunnitteleminen perustuu tiedoille, jotka on kerätty useista eri arviointilähteistä. Arviointien ja tietojen pohjalta pyritään luomaan mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva lapsesta; mitkä ovat lapsen vahvat alueet, kiinnostuksen kohteet, mitä fyysisiä rajoituksia lapsella on, mitä vanhemmat toivoisivat hänen osaavan jne. Tämän jälkeen koottu informaatio jaetaan päämääriksi, tavoitteiksi ja selektiivisiin toimintoihin, joita vanhemmat pitävät sopivina sekä lapselleen että heille itselleen. Perheen luonnehdintaan ja kuvailuun kiinnitetään erityistä huomiota. Tämä koko prosessi kulminoituu yksilöllisessä palvelusuunnitelmassa. (Hutinger 1994, 75.)

McGonigel (1991, 8-12) kokosi yksilöllisen palvelusuunnitelman periaatteet:

1. Vauvat ja pienet lapset ovat täysin riippuvaisia perheistään ja vanhemmistaan. Tämä vaatii perhekeskeistä suhtautumista lasten varhaiskuntoutukseen ja -kasvatukseen.
2. Yhteiskunnan tulee määritellä perhe siten, että se huomioi perheiden rakenteiden erilaisuuden.
3. Jokaisella perheellä on omat rakenteet, arvot, roolit, uskomukset ja selviytymistavat. Näiden kunnioittaminen ja hyväksyminen on perhekeskeisen varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen kulmakivi.
4. Interventiojärjestelmien ja strategioiden tulee kunnioittaa perheiden etnistä, kulttuurista ja sosio-ekonomista erilaisuutta.
5. Perheen autonomian, itsenäisyyden ja päätöksenteon kunnioittaminen merkitsee, että perheiden tulee voida valita perheeseensä vaikuttavan intervention luonteen ja tason.
6. Perheen ja asiantuntijoiden yhteistyö ja kumppanuus ovat perhekeskeisen intervention onnistumisen avainsanoja.

7. Asiantuntijoiden tulee tarkastaa omat työroolinsa ja käytäntönsä sekä tarvittaessa uudistaa ne sellaisiksi, jotka toteuttavat molemminpuolista kunnioitusta ja kumppanuutta vanhempien kanssa (vrt. enabling).
8. Varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen palvelut tulisivat olla joustavia, saatavilla olevia sekä perheiden tarpeita vastaavia.
9. Palvelut tulee tarjota normaalisaatio-periaatteen mukaisesti.
10. Perheillä on monenlaisia erityistarpeita ja niiden kohtaamiseen ja tuen antamiseen tarvitaan useita eri asiantuntijoita ja luonnollisesti vanhempia sekä perhettä. Sen vuoksi yksilöllisen palvelusuunnitelman suunnittelu ja toteuttaminen vaatii yhteistyötä (team-approach).

Yksilöllisen palvelusuunnitelman kehittämisen ja toteuttamisen edellytyksenä on vanhempien ja asiantuntijoiden välinen vuorovaikutus, yhteistyö, kumppanuus sekä perhekeskeinen ajattelu- ja toimintamalli, mikä on prosessin onnistumisen kannalta ensiarvoisen tärkeää (McGonigel & Johnson, 1991, 1-6). Olennainen osa perheiden tukemisprosessia sekä asiantuntijoiden ja perheiden välistä yhteistyötä on positiivisten ihmissuhteiden rakentaminen. Bailey'n (1991) mukaan todellinen yhteistyö perheiden kanssa vaatii uudenlaista suhtautumista perhekäsitykseen palveluiden suunnittelemisessa ja arvioimisessa (Bailey, 1991, 29). Yksilöllisen palvelusuunnitelman prosessin onnistuminen riippuu paljon asiantuntijoiden yhteistyö- ja kommunikointitaidoista (Winton 1988; Minke & Scott 1995; Kaczmarek 1996; Mahoney & Filer 1996). Perheen ja asiantuntijoiden välisen kommunikoinnin ja yhteistyön tarkoitus on tiedon vaihtaminen, kerääminen ja tulkitseminen. Vanhemmilla tulee olla riittävästi tietoa ja tukea tehdessään päätöksiä lapselleen ja perheelle tulevista palveluista. Perheiden ja asiantuntijoiden välinen kommunikointi voi olla usein problemaattista. Jokaisella ihmisellä, riippuen paljolti hänen kulttuuritaustastaan, on erilaiset arvot, asenteet, uskomukset, jopa ennakkoluulot. Yhteistyön malli ja kommunikointiyhteyden löytyminen

vaatii kaikilta osapuolilta yksilöllisen erilaisuuden hyväksymistä. Toiseksi, ennakkosenteet, pelot ja väärinkäsitysten mahdollisuus saattavat vaikeuttaa vuorovaikutusta ja yhteistyötä. (Winton 1988, 207; Bailey 1991, 29-30.)

Vanhempien ja asiantuntijoiden välisen yhteistyön elementtejä on useita. Onnistukseen yhteistyö vaatii molempien osapuolten avoimuutta, alttiutta ja halua. Molempien osapuolten tieto-taidon kunnioittaminen ja ymmärtäminen sekä empatia on tärkeää. Onnistuneeseen yhteistyöhön vaaditaan myös informaation avointa jakamista sekä rehellistä ja selkeää kommunikointia. Yhteinen suunnitteleminen ja päätöksen tekeminen on olennaista. Yhteistyöhön elementteihin kuuluu ehdottomasti yhteisesti sovitut päämäärät ja tavoitteet sekä prosessin yhteinen evaluointi. Asiantuntijoilta vaaditaan tehokkaita kommunikointitaitoja, perhekeskeistä ajattelua ja halua vuorovaikutteiseen yhteistyöhön vanhempien kanssa. (Bailey 1991, 31.)

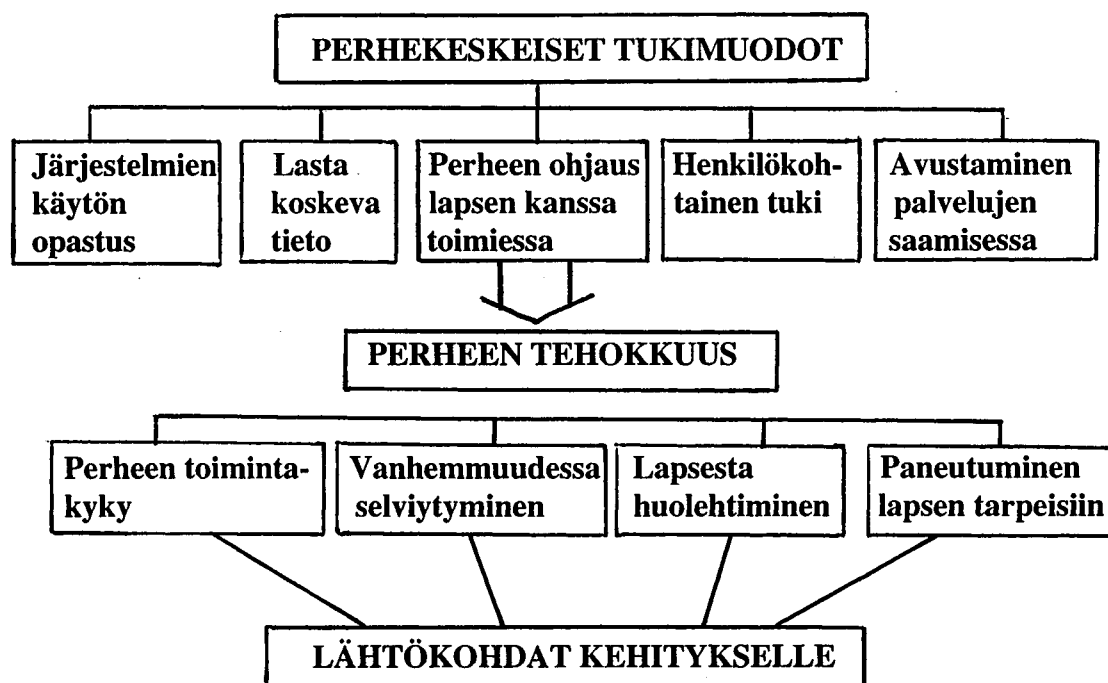
Bailey (1991) kokosi vanhempien toiveita niistä hyvän vuorovaikutussuhteen piirteistä, joita he toivovat asiantuntijoiden puolelta. Vanhemmat toivoivat, että asiantuntijat kuuntelisivat heitä aktiivisesti ja kohtelisivat heitä kunnioittavasti. Vanhempien mielestä asiantuntijoiden tulisi arvostaa perheen tapoja ja arvoja sekä kunnioittaa heidän valintojaan. Asiantuntijoilta toivottiin myös, että he ottaisivat huomioon vanhempien huolet, tarpeet ja voimavarat. Lapsesta annettu tieto tulisi olla vanhempien mielestä puolueetonta ja yksityiskohtaista. Vanhemmat toivoivat myös, että asiantuntijat keskustelisivat heidän kanssaan rehellisesti ja avoimesti. Lisäksi vanhemmat toivoivat asiantuntijoiden avustavan heitä prosessin aikana, mikäli vanhemmat kokevat sen hyödylliseksi itselleen ja lapselleen. (Bailey 1991, 31-32.) Suomessa on 1990-luvulla käynnistynyt useita eri kehittämis- ja kokeilutoimintaa sekä projekteja, joissa keskeisenä periaatteena on perhekeskeisyys eli vanhempien aktiivinen

osallistuminen lapsen kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen sekä lasta motivoiva, arkipäivän toimintatilanteisiin integroitu ohjelma (ks. myös luku 7).

3.3 Vanhempien palvelutyytyväisyys

McBride ym. (1993, 415) mielestä perhekeskeisillä käytännöillä ja palveluilla on kolme periaatetta, jotka kuvaavat parhaiten nykyisiä arvoja. Heidän mukaansa perhe on palveluiden keskipiste. Perheen yksilöllistä päätöksentekoa tulisi tukea ja kunnioittaa ja perheen toimintaa tulisi vahvistaa varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen palveluilla.

Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum (1990) analysoivat perheille tarjottavia palveluita ja muodostivat perhekeskeisiä palveluja koskevan käsitteellisen mallin (kuvio 3). Sisältöjen tarkemmat kuvaukset ovat liitteessä 1.



KUVIO 3. Perhekeskeisten palveluiden käsitteellinen malli (Mahoney, O'Sullivan & Dennebaum 1990)

Perhekeskeisten palvelujen mallissa on sekä käytännön toimintaa tukevia palvelumuotoja että emotionaalisen ja asennetason tukimuotoja (ks. kuvio 3 ja liite 1). Vanhempien omaa aktiivisuutta ja elämänhallintaa tukevia palveluja ovat järjestelmien käyttöön opastavat palvelut. Näitä ovat muun muassa vanhempien auttaminen palvelujen käytössä, tiedon antaminen lapsen päivähoido- tai koulunkäyntimahdollisuuksista ja neuvottelut eri terapeuttien kesken. Perhekeskeisissä palveluissa vanhempia aktivoidaan osallistumaan vanhempainryhmiin sekä kasvatustoiminnan suunnitteluun sekä toteutukseen. Osallistumiseen vaikuttavat perheen voimavarat ja oma motivaatio. Lasta koskevaa tietoa annetaan keskustelemalla lapsen kehityksestä ja vammasta sekä vanhempien kanssa heidän arkipäivän selviytymisestään. Viikottaisen opetus-/ kuntoutussuunnitelman laatiminen, vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen arvioiminen sekä vanhempien mukaanottaminen lapsen arviointiin ja testaukseen on tärkeää. Perheille annetaan perheneuvontaa, keskustellaan vanhempien ongelmista ja luodaan vanhemmille mahdollisuuksia jakaa tunteitaan muiden vanhempien kanssa. Perheitä myös avustetaan palvelujen saamisessa, kuten esimerkiksi rahoituksessa, kuljetusten järjestämisessä ja lääkäreiden puoleen ohjaamisessa. Perheiden yksilöllisyyttä korostettaessa lähdetään siitä, että myös palvelujärjestelmä tuki- ja toimintamuotoineen sovitetaan jokaiselle perheelle sopivaksi (Mahoney ym. 1990; Tauriainen 1994).

Simeonsson (1988, 257) mukaan vanhempien tyytyväisyyden mittaaminen on olennainen osa varhaiskuntoutuksen ja kasvatuksen arviointia. Vanhempien äänet pääsevät kuitenkin vain harvoin kuuluviin tutkittaessa varhaiskuntoutuksen- ja kasvatuksen vaikutuksia (McNaughton, 1994, 26). Tyytyväisyyden arvioimisella saadaan tietoa palveluiden merkityksestä ja arvosta vanhemmille. Tyytyväisyyden arvioinnin tärkeitä elementtejä ovat kommunikointi, asiantuntijoiden ja henkilökunnan pätevyys ja em-

paattisuus, palveluiden laatu sekä sopivuus. Palvelutyytyväisyyden arvioinnissa vanhempien tulisi voida arvioida saamiaan palveluita yksilöllisesti eikä yleiseltä pohjalta sekä arvioida palveluita erikseen. Tämä varmistaa sen, että vanhemmat voivat ilmaista suhteellisen tyytyväisyyden asteen palveluista ja näin saadaan tietoa palvelujärjestelmän mahdollisista ongelmista sekä vahvoista puolista. (Simeonsson, 1988, 258-259.) McNaughton (1994) mielestä on neljä pääsyitä, miksi vanhempien palvelutyytyväisyyttä tulisi tutkia ja miksi tyytyväisyydestä saatu tieto on tärkeää: a) vanhemmilla on päävastuu ja kontrolli lapsensa kehityksestä ja heidän päätöksensä palveluista ovat etusijalla, b) vanhempien tyytyväisyydestä ja/tai tyytymättömyydestä saatu informaatio auttaa kehittämään parempia palveluita, c) vanhempien osallistuminen kuntoutukseen saattaa lisääntyä kun heidät otetaan mukaan päätöksentekoprosessiin ja d) palvelutyytyväisyydestä saatua tietoa voidaan käyttää palveluohjelmien tarpeellisuuden korostamisessa muille hallinnollisille ja päättävälle tahoille. (McNaughton, 1994, 26-28.)

Romer & Umbreit (1998) tutkimuksessa tarkasteltiin vanhempien tyytyväisyyttä silloin kun palvelut toteutettiin perhekeskeisesti. Tulokset osoittivat korkeaa tyytyväisyyttä ja alhaista tyytymättömyyttä, mikäli palveluiden koordinoijat toteuttivat palvelusuunnitelmaa perhekeskeisen mallin mukaisesti. Vastaavasti vanhemmat olivat erittäin tyytymättömiä mikäli perhekeskeisyyden toimintamalli ei toteutunut palveluita koordinoitaessa. (Romer & Umbreit, 1998, 95-104.) McNaughtonin (1994, 26) tutkimuksen (14 tutkimusartikkelia) mukaan vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä palveluihin.

McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins ja Underdown (1995) tutkimustulosten mukaan vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä suurimpaan osaan palveluista. Vanhempien (N=539) haastatteluista ilmeni, että positiiviset kokemukset syntyivät usein

yksittäisen asiantuntijan perhettä tukevan suhtautumisen ansioista. Tyytymättömyyttä aiheuttivat usein ongelmat palveluiden saatavuudessa ja tiedon hankinnassa. (McWilliam ym. 1995, 47-51.) McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt (1993) tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat yleisesti ottaen erittäin tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Vanhemmat olivat tyytyväisiä omiin päätöksentekijä-rooleihinsa, asiantuntijoiden empaattisuuteen ja koko perheen hyvinvoinnista huolehtimiseen. Lisäksi asiantuntijat huomioivat vanhempien mielestä perheen rutiinit, arvot ja toiveet. Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä lapsensa kehityksen edistymiseen. (McBride ym. 1993, 419-424.)

Mattuksen (1993) mukaan kuntotuspalveluiden tarjonta on lapsen ja perheen näkökulmasta pirstaleista, monen eri ammatti-ihmisen kanssa tehtävää yhteistyötä. Tyytymättömyys kuntotuspalveluiden pirstaleisuuteen ja vanhempien sivussaoloon on synnyttänyt paineita uusien kokeilujen ja käytäntöjen kehittämiseen ja tämän vuoksi 1990-luku on ja on ollut myös Suomessa lasten kuntotuspalveluiden uudelleenarvioinnin aikaa. Määtän ja Karvosen mukaan osa palveluihin tyytymättömistä vanhemmista on hakeutunut ulkomaisille klinikoille saadakseen konkreettisia ohjeita kotona toteutettavaan intensiiviseen kuntoutukseen (mm. Delaco-klinikka ja Kerland-klinikka) (Mattus 1993; Määttä & Karvonen 1996, 104-105). Lummelahti ja Kakkuriniemen (1990) tutkimuksen mukaan vanhemmat olivat tyytyväisimpiä sopedumisvalmennuksen ja viriketoiminnan saatavuteen. Kuntotuspalveluiden käytön esteistä yleisimmäksi ilmoitettiin pitkät matkat ja palveluiden puute. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 23-29.) Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksen perheet (N=91) olivat tyytyväisiä saamaansa lääketieteelliseen tietoon lapsen vammasta, mutta tietoa yleensä vammaisuudesta ja vammaisen lapsen kanssa elämisestä kaivattiin lisää. Yleensä vanhemmat

olivat tyytyväisiä saamaansa taloudelliseen tukeen, ainakaan useimmat eivät osanneet odottaa muuta. Tutkimuksen seurantavaiheessa monivammaisten lasten perheissä koettiin saatu tuki ja neuvonta vammaisuuteen liittyvissä asioissa lähes riittämättömäksi. (Virpiranta-Salo 1992, 124-127.)

Tauriainen (1994) tutkimuksessa todettiin perheiden (N=194) olevan erittäin tyytyväisiä päivähoitopalveluihin. Kunnallinen päivähoito tarjoaa lapsille ja perheille kattavasti palvelujaan normaalisaatioperiaatteen mukaisesti. Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä lapsen kasvuun sekä kehitykseen liittyvään erityispalveluiden asiantuntemukseen. Lapsen kommunikointikyvyn kehittyminen oli alue, jossa erityisesti odotettiin lisää ulkopuolista tukea. Useimmat vanhemmat eivät osanneet eritellä kasvatuksellisen tuen tarpeitaan, vaan katsoivat tarvitsevansa neuvoja ja ohjeita lapsen koko kehityksen tukemisessa. Monien vanhempien oli myös vaikea eritellä, millaisia palveluja lapsi ja perhe tarvitsevat ja useimmat vanhemmat oli jätetty palveluja koskevan suunnittelun ulkopuolelle. Tutkimuksessa perheiden yleisen tyytyväisyyden kartoittamiseksi pyydettiin vanhempia arvioimaan, miten riittävänä he pitivät lapsen kasvatukseen ja hoitoon liittyvää tukea ja hoitoa. Yli puolet vanhemmista piti saamiaan palveluita riittävinä tai jokseenkin riittävinä. Varhaiskuntoutus- ja kasvatuspalveluiden tarjonnassa perhekeskeisyys ja vanhempien täysivaltaisuus ei ollut vielä toteutunut tyydyttävällä tavalla. (Tauriainen, 1994, 63-102.)

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksen mukaan vammaisten lasten perheistä (N=93) vain neljäsosa piti lapsen hoitoon ja kasvatukseen saamaansa tukea riittävänä. Perheiltä tiedusteltiin tutkimuksessa myös sitä, minkälaisen tuen he olivat kokeneet parhaimpana. Avoimen kysymyksen vastaukset jakaantuivat sisällöltään viidelle alueelle; 1) henkinen tuki, 2) tieto, ohjaus, neuvonta, 3) tuki toisilta perheiltä, 4) talouden ja hoidon tuki ja 5)

muu tuki. Kysymykseen oli vastannut 65 perhettä ja heistä noin puolet oli tyytyväisimpiä saamaansa henkiseen tukeen. Vanhemmat arvostivat sitä, että heitä kuunneltiin, heidän ongelmiinsa suhtauduttiin myönteisesti ja heitä kannustettiin lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Tukea antoi myös avoin keskustelu lähiympäristön ja asiantuntijoiden kanssa. Melkein yhtä usein kuin saamaansa henkistä tukea vanhemmat arvostivat asiallista tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Tyytyväisimpiä oltiin muun muassa lähityöntekijöiltä, kuten kotihoidonohjaajalta, erityistyöntekijältä ja päiväkodin henkilökunnalta saatuun ohjaukseen lapsen kanssa toimisessa ja lapsen kehityksen tukemisessa. Talouden ja hoidon tukea piti parhaana 15 perhettä. Yli puolet perheistä piti kuntoutusohjaajaa tai erityistyöntekijää sekä lastenneuvolaa tarkoituksenmukaisimpana tuen ja neuvonnan antajana. Noin puolet perheistä piti tarkoituksenmukaisimpana toisilta vammaisten lasten perheiltä saatavaa tukea ja neuvoja. Vanhempien perusteluissa korostettiin samanlaisten kokemusten jakamisen tärkeyttä, toisilta perheiltä sai rohkaisua itselleen ja toiset perheet välittivät hankkimaansa tietoa samassa tilanteessa eläville. Noin kolmasosa perheistä arvioi keskussairaalan tarkoituksenmukaisimmaksi tuen ja neuvon antajaksi. He olivat tyytyväisiä keskussairaalan henkilökunnan antamaan tietoon ja asiantuntemukseen lapsen vammasta ja hoidosta. (Mäki & Rusanen 1991, 94-99.)

4 TUTKIMUSONGELMAT

Svärdin (1996, 99) mielestä erityispäivähoito on parhaimmillaan päivittäinen tuki lapsen kuntouttamisessa ja edellytysten luomisessa mahdollisimman itsenäiseen ja täysipainoiseen tulevaisuuteen. Erityispäivähoitomuotoja ovat integroitu tai erillinen erityisryhmä, perhepäivähoito tai yksilöintegrointi tavalliseen päiväkotiin. Suomalainen erityispäivähoitojärjestelmä tarjoaa omalta osaltaan tukea vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen. Vanhemmat ja perheet olivat aikaisempien suomalaisten ja ulkomaisten tutkimuksien mukaan yleisesti ottaen tyytyväisiä erityispäivähoitojärjestelyihin ja lapsen sosiaalisen integraation onnistumiseen (mm. Lummelahti ym. 1990; McBride ym. 1993; Tauriainen 1994; McWilliam ym. 1995).

Edellä on osoitettu, että vammaisen lapsen varhaiskuntoutuksessa etsitään perhekeskeisiä toimintatapoja, joissa tuetaan perheitä lapsensa ensisijaisina kasvattajina ja otetaan huomioon koko perheen tarpeet lapsen hyvinvoinnin perustana (mm. Bailey 1991; McGonigel 1991; Mahoney & Filer 1996). Vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistyö on olennainen osa perheen tukemisen onnistumista. Vanhempien arvostus vammaisen lapsensa ensisijaisina kasvattajina ja kuntouttajina sekä parhaina asiantuntijoina on lisääntynyt.

Tässä tutkimuksessa selvitetään erityislapsien vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun. Lähtökohtana on ollut EURLY AID-työryhmän kehittämä päivähoiton palvelutyytyväisyys-esikokeilulomake. Vanhempien palvelutyytyväisyyden mittaamisen yksilöllisenä piirre-erona on toiveikkuus. Leskisen (1994) tutkimuksen mukaan toiveikkuus ja hyvinvointi vaikuttavat selvästi keskenään. Taustaoletuksena on, että yksilöllinen toiveikkuus selittää, miten vanhempi arvioi käyttämäänsä

erityispäivähoitopalvelua. Yksi tutkimuksen tavoite on kuvailla, millainen on erityispäivähoidossa olevien lasten toimintakyvyn profiili. Oletuksena on, että lapsen vammaisuuden aste vaikuttaa arviointiin. Lapsen funktionaalista toimintakykyä arvioidaan The Abilities Indexin avulla, joka tuottaa lapsen toiminnallisten kykyjen profiilin yhdeksällä keskeisellä osa-alueella (Simeonsson & Bailey 1991). Tutkimuksessa tarkastellaan myös miten vammaisen lapsen toimintakyky, vanhempien toiveikkuus ja taustamuuttajat selittävät vanhempien erityispäivähoidon palvelutyytyväisyyden arviointeja.

Tutkimuksen ongelmat ovat seuraavat:

- 1) Miten toiveikkaita erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat ovat?
- 2) Millainen on erityispäivähoidossa olevien lasten toimintakyvyn profiili?
- 3) Miten tyytyväisiä erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat ovat käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimusnäytteen valinta ja kokoaminen

EURLYAID-työryhmän yhteisenä tavoitteena on edistää vanhempien ja kuntoutuksen/ope- tuksen asiantuntijoiden välistä yhteistyötä eli kehittää päivähoitopalveluita ja yhteistyötä perhekeskeisempään suuntaan. EURLYAID-työryhmässä on jäseniä Suomen lisäksi muun muassa Alankomaista, Belgiasta, Irlannista, Kreikasta, Ranskasta ja Saksasta. Suomalaise- na jäsenenä työryhmässä on yliassistentti Markku Leskinen, joka oli vastuussa tämän tutki- muksen suunnittelusta. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun. Tutkimukseen valittiin Jyväskylän kaupungin päiväkotien erityisryhmät (N=9). Tutkimukseen ei valittu yksilöintegroituja lapsia. Tutki- muksessa käytetyt mittarit ovat liitteenä (liite 2). Erityispäivähoidossa olevien lasten per- heille lähetettiin kyselylomakkeistoja kaksi kappaletta, sekä äidille että isälle. Vanhemmat täyttivät erikseen taustatietolomakkeen, toiveikkaus-kyselyn ja päivähoiton palvelutyyty- väisyys-lomakkeen. Tämän lisäksi jompi kumpi vanhemmista tai molemmat yhdessä täyttivät lapsen toimintakykyisyyden arviointi-lomakkeen. Tutkimuksen perusjoukkona on vanhemmat, joiden alle kouluikäinen lapsi on päiväkodin erityisryhmässä. Tämän tutki- muksen harkinnanvaraiseksi näytteeksi valittiin ne vanhemmat, joiden lapsi on päiväkodin erityisryhmässä Jyväskylän kaupungissa.

Tutkimusaineiston kokoaminen aloitettiin syyskuussa 1997 ottamalla yhteyttä Jyväskylän kaupungin Sosiaali- ja terveystalokeskukseen, joka myönsi luvan tutkimuksen suorittamiseen. Seuraavaksi otettiin puhelimitse yhteyttä Jyväskylän kaupungin päiväko- teihin, joissa on erityisryhmä/erityisryhmiä (N=9). Päiväkodeilta (N=7) tiedusteltiin lupaa

tutkimukseen ja yhteistyöhalukkuutta. Tässä vaiheessa sovittin myös käytännön järjestelyistä; jokaiseen päiväkotiin vietiin tarvittava määrä kyselylomakkeistoja palautuskuorineen ja päiväkodin henkilökunta toimitti ne edelleen lasten perheille (N=53). Kyselylomakkeistokuorissa oli saatekirjeen (liite 3) lisäksi taustatietolomake, toiveikkaus-mittari, päivähoidon palvelutyytyväisyyttä mittaava kysely ja lapsen toimintakykyisyyden arviointilomake (ks. liite 2). Kuoressa oli kyselylomakkeet molemmille vanhemmille. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, ja kyselyyn oli mahdollista vastata nimettömänä. Tutkimuksen kohderyhmänä oli Jyväskylän kaupungin alueella erityispäivähoitopalvelua käyttävien alle kouluikäisten lasten vanhemmat. Ensimmäisen kyselyn jälkeen vastauksia tuli 20:lta perheeltä (31 vanhempaa) ja päätettiin tehdä uusintakysely (liite 3). Päiväkoteihin vietiin lisää kyselylomakkeistokuoria ja pyydettiin päiväkodin henkilökuntaa toimittamaan ne vanhemmille, jotka eivät olleet vielä osallistuneet tutkimukseen. Vastauksia tuli uusintakyselyn jälkeen vielä 4:lta perheeltä (7 vanhempaa). Aineisto oli koossa lokakuussa 1997 ja lopullinen osallistumisprosentti oli 45,3 % .

5.2 Koehenkilöiden kuvaus

Kyselyyn vastanneita vanhempia oli Jyväskylän kaupungissa yhteensä 38. Heistä äitejä oli 24 ja isiä 14. Kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat keskimäärin 33-vuotiaita (s=5.86). Heidän ikänsä vaihteli 25-59-vuoteen (ks. taulukko 2).

TAULUKKO 2. Perheiden taustatiedot

Taustamuuttajat	N	%	ka	s
VANHEMMAT				
sukupuoli				
nainen	24	63.2		
mies	14	36.8		
ikä			32.85	5.86
elämäntilanne				
kokopäivätyö	17	44.7		
osa-aikatyö	4	10.5		
työtön	8	21.1		
opiskelija	1	2.6		
eläkkeellä	2	5.3		
muu	6	15.8		
koulutus				
ei koulutusta	3	7.9		
ammattikoulu/ ammattikurssi	9	23.7		
oppilaitos/opisto	19	50.0		
yliopisto	7	18.4		
perhetilanne				
parisuhde	33	86.8		
yksinhuoltaja	5	13.2		
lasten lukumäärä			2.47	0.73
1 lapsi	3	7.9		
2 lasta	16	42.1		
3 lasta	17	44.7		
4 lasta	2	5.3		
päiväkodissa olevien lasten lukumäärä			1.47	0.69
1 lapsi	24	63.2		
2 lasta	10	26.3		
3 lasta	4	10.5		

(jatkuu)

TAULUKKO 2. (jatkuu)

Taustamuuttujat	N	%	ka	s
päiväkoti-aika			11.55	11.52
0-1 kuukautta	2	5.3		
1 kuukausi	7	18.4		
2 kuukaut.	11	28.9		
10 "	1	2.6		
14 "	3	7.9		
24 "	10	26.3		
29 "	2	5.3		
30 "	2	5.3		
päivähoidon kuntoutus- suunnitelma				
kyllä	25	65.7		
ei	8	21.1		
ei tiedä	5	13.2		

Vanhemmista suurin osa, noin 87 %, eli parisuhteessa ja yksinhuoltajia oli noin 13 %. Puolet vanhemmista oli suorittanut oppilaitos/opistotason tutkinnon. Ammatillisen tutkinnon suorittaneita vanhempia oli noin 24 % ja yliopistollisen koulutuksen saaneita oli noin 18 % . Vanhemmista kokopäivätyössä oli vajaa puolet ja osa-aika työssä noin 11 %. Vanhemmista noin viidesosa oli työttömiä. Perheissä oli keskimäärin 2.5 lasta ($s = 0.73$). Noin 42 %:lla perheistä oli 2 lasta ja noin 45 %:lla 3 lasta. Päivähoidossa olevien lasten lukumäärän keskiarvo oli 1.47 ($s = 0.69$). Yli 60 %:lla perheistä oli 1 lapsi päivähoidossa. Noin 26 %:lla oli 2 lasta ja 11 %:lla 3 lasta päivähoidossa. Keskimäärin lapsi oli vastaamishetkeen mennessä ollut 11.5 kuukautta erityispäivähoidossa ($s = 11.52$). Noin 63 % lapsista oli ollut erityispäivähoidossa 14 kuukautta tai vähemmän. Suurimmalle osalle lapsista (noin 66 %) oli laadittu erityispäivähoidon kuntoutussuunnitelma. Noin vii-

desosalla lapsista ei ollut kuntoutussuunnitelmaa ja noin 13 % vanhemmista ei tiennyt, onko lapsella kuntoutussuunnitelmaa (ks. taulukko 2).

Erityispäivähoidossa olevia lapsia oli yhteensä 24. Heistä tyttöjä oli 5 ja poikia 18, yhden lapsen sukupuolta ei ilmoitettu (ks. taulukko 3). Lasten ikä oli keskimäärin 58 kuukautta (s =11.51). Lasten ikä vaihteli 30 kuukaudesta ja 78 kuukauteen. Lähes 85 %:lla lapsista oli lääketieteellinen diagnoosi. Noin 16 %:lla lapsista oli diagnosoitu kuulovamma, noin 18 %:lla viivästynyt puheen kehitys, noin 11 %:lla dysfasia ja noin 16 %:lla autismi. Kuudella lapsella ei ollut lääketieteellistä diagnoosia (ks. taulukko 3).

TAULUKKO 3. Lasten taustatiedot

Taustamuuttujat	N	%	ka	s
LAPSET				
sukupuoli				
tyttö	5	24.3		
poika	18	75.7		
ikä kuukauksina			57.70	11.51
diagnoosi				
ei diagnoosia	6	15.8		
kuulovamma	6	15.8		
viiväst. puheen kehitys	7	18.4		
dysfasia	4	10.5		
autismi	6	15.8		
muu diagn.	9	23.7		

5.3 Muuttujat ja niiden mittaaminen

Toiveikkuus

Äidin ja/tai isän toiveikkuutta mitattiin Toiveikkuus (HOPE)-mittarilla (Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving, Sigmon, Yoshinobu, Gibb, Langelles & Harney 1991). Toiveikkuus-mittarissa on kaksitoista osiota. Ne jakaantuvat kahdeksaan toiveikkuus-osioon ja neljään täyteosioon. Mittarin kahdeksan osiota jakaantuvat kahteen eri ulottuvuuteen: 1) Yksilö toimijana (millainen yksilö on toimijana) eli miten päättäväinen ihminen on päämääriensä toteuttamisessa (agency-component). 2) Yksilö ratkaisutapojen löytäjänä (millainen yksilö on suunnittelijana) eli miten ihminen löytää ratkaisutapoja saavuttaakseen päämääriensä (pathways-component). (Snyder ym. 1991, 570-572.) Äitiä ja/tai isää pyydettiin valitsemaan asteikosta (1= täysin väärin, 2= enimmäkseen väärin, 3= enimmäkseen totta, 4= täysin totta) numero, joka parhaiten kuvasi häntä itseään ja merkitsemään se osion eteen (ks. myös liite 2). Ihminen toimijana-ulottuvuudessa (agency) arvioitiin äidin ja/tai isän toiveikkuutta esimerkiksi seuraavasti:

Tavoittelen tarmokkaasti päämääriäni.

Saavutan ne päämäärät, jotka asetan itselleni.

Ihminen ratkaisutapojen löytäjänä-ulottuvuudessa (pathways) toiveikkuutta mitattiin esimerkiksi seuraavasti:

Voin ajatella useita tapoja päästä pois jumiutuneesta tilanteesta.

Jokaiseen ongelmaan on olemassa useita eri ratkaisutapoja.

Täyteosiota olivat esimerkiksi:

Olen huolissani terveydestäni.

Minut päihitetään helposti väittelyssä. (ks. liite 2).

(Snyder ym. 1991, 581-585.)

Toiveikkuuden ja luokitteluasteikollisten sekä jatkuvien taustamuuttujien välisiä yhteyksiä tutkittiin t-testillä ja tulomomenttikorrelaatiokertoimella. Luokitteluasteikollisia muuttujia

olivat vastaajan ja lapsen sukupuoli, vastaajan elämäntilanne (kokopäivätyö, osa-aikatyö, työtön, opiskelija, eläkkeellä, muu) sekä vastaajan koulutus (ei koulutusta, ammattikoulu/ammattikurssi, oppilaitos/opisto, yliopisto). Jatkuvinä muuttujina olivat vastaajan ikä, lapsen ikä kuukausina, päiväkotiaika, lasten lukumäärä, vanhempien yleinen päiväkotityytyväisyys, vanhempien arviot kuntoutuksen vaikutuksesta ja vamman vaikutuksesta lapsen kehitykseen.

Lapsen toimintakykyisyys: The Abilities Index

Erityispäivähoidossa olevan lapsen toimintakykyisyyttä mitattiin The Abilities Index-mittarilla. Lapsen toiminnallisten kykyjen profiilin tuottavan Toimintakyvyn arviointimittarin ovat kehittäneet Rune J. Simeonsson ja Donald B. Bailey. Vanhempia pyydettiin arvioimaan lapsen toiminnallista kyvykkyyttä ja rajoituksia yhdeksällä keskeisellä alueella. Näitä ovat kuuloaisti, sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen, älyllinen toiminta, raajat, kommunikaatio, lihasjänteys, fyysinen terveys, näköaisti ja kehon rakenne. (Simeonsson & Bailey, 1991.) Toimintakyvyn arvioinnit mitattiin seuraavalla asteikolla: 0= normaali kyky, 1= mahdollinen, epäily olemassa, 5=erittäin merkittävä kyvyn puuttuminen. Mittarilla saadut summapistemäärät voivat vaihdella välillä 0-95 (ks. liite 2).

Päivähoidon palvelutyytyväisyys

Vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun mitattiin Päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarilla. Tämä kysely oli yksi esikokeilu EURLY AID-työryhmän jäsenmaissa. Päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarissa oli kahdeksan ulottuvuutta, jotka liittyivät päivähoitoon palveluna. Ulottuvuudet olivat seuraavat: 1) vanhempien ohjaus, 2) lapsen ohjaus, 3) lähiympäristön huomionti, 4) vanhempien ja henkilökunnan suhde, 5)

ohjauksen muoto, 6) vanhempien oikeudet, 7) tietämys ja palveluverkosto sekä 8) palvelun toimivuus. Ulottuvuudet jakaantuivat edelleen yhteensä 66:een osioon (ks. liite 2). Äitiä ja /tai isää pyydettiin valitsemaan mielipidettään kuvaava väittämä likert-asteikosta

++ / + / - / -- .

++ = täysin samaa mieltä/ erittäin hyvä

+ = jonkin verran samaa mieltä/ hyvä

- = jonkin verran samaa mieltä/ huono

-- = täysin eri mieltä/erittäin huono

Päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarin ulottuvuudet ja esimerkki-osiot:

Ulottuvuus 1) Vanhempien ohjaus

osio-esimerkki: Olen tyytyväinen minulle tarjottuun ohjaukseen.

Ulottuvuus 2) Lapsen ohjaus

osio-esimerkki: Mielestäni lapseni ohjauksen laatu on yleisesti ottaen.

Ulottuvuus 3) Lähiympäristön huomionti

osio-esimerkki: Pystyn keskustelemaan henkilökunnan kanssa lapsen sisarusten esittämistä kysymyksistä ja reaktioista

Ulottuvuus 4) Vanhempien ja henkilökunnan suhde

osio-esimerkki: Minusta tuntuu, että henkilökunta ymmärtää minua.

Ulottuvuus 5) Ohjauksen muoto

osio-esimerkki: Perhettämme ohjaaavan henkilökunnan lukumäärä on mielestäni.

Ulottuvuus 6) Vanhempien oikeudet

osio-esimerkki: Henkilökunta kykenee tiedottamaan minulle kaikista oikeuksistani, joihin olen oikeutettu lapsen vanhempana.

Ulottuvuus 7) Tietämys ja palveluverkosto

osio-esimerkki: Mielestäni palvelun saatavuus on.

Ulottuvuus 8) Palvelun toimivuus

osio-esimerkki: Lapseni ryhmän koko on mielestäni sopiva. (ks. liite 2.)

Lisäksi vanhemmilta kysyttiin taustatietolomakkeessa seuraavat kysymykset ja pyydettiin heitä valitsemaan sopiva vaihtoehto.

Miten paljon lapsesi vamma vaikuttaa mielestäsi hänen kehitykseensä?

ei lainkaan _ _ _ _ _ erittäin ratkaisevasti

Miten paljon kuntoutuksella voidaan mielestäsi vaikuttaa lapsesi toimintakykyisyyteen?

erittäin vähän _ _ _ _ _ erittäin ratkaisevasti

Miten tyytyväinen olet lapsesi saamaan kuntoutukseen?

erittäin tyytymätön _ _ _ _ _ erittäin tyytyväinen

Miten tyytyväinen olet lapsesi päivähoitopalveluun?

erittäin tyytymätön _ _ _ _ _ erittäin tyytyväinen

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa on kaksi eri näkökulmaa, reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän tai mittauksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliabiliteetti on sitä parempi, mitä vähemmän tuloksissa on sattumanvaraisuutta. (Karma 1983, 54-56.) Mittarin ja mittausten validiteetilla tarkoitetaan niiden päätelmien sopivuutta, mielekkyyttä ja käyttökelpoisuutta, joita mittaustuloksista tehdään (Nummenmaa, Konttinen, Kuusinen & Leskinen 1997, 203).

5.4.1 Reliabiliteetti

Tutkimuksen suummamuuttujina olivat toiveikkuus ja päivähoiton palvelutyytyväisyyden kahdeksan ulottuvuutta, joiden sisäistä reliabiliteettia mitattiin. Cronbachin alphan vaihteluväli oli .68 (päivähoiton palvelutyytyväisyyden vanhempien oikeudet-ulottuvuus) .97 (lapsen ohjaus-ulottuvuus). *Toiveikkuus*. Toiveikkuus-mittarin väittämät 4. ja 9. korreloivat hyvin alhaisesti ($r = .11$) muiden osioiden kanssa, joten ne poistettiin summa-

muuttujasta. Tämän seurauksena Cronbachin alphan reliabilitetikerroin (ks. taulukko 4) parani arvosta .74 arvoon .81.

TAULUKKO 4. Summamuuttujien sisäinen reliabiliteetti

Reliabiliteetti	Cronbachin alpha
Toiveikkaus	.81
Päivähoidon palvelutyytyväisyys	
1. vanhempien ohjaus	.93
2. lapsen ohjaus	.97
3. lähiympäristön huomionti	.92
4. vanhempien ja henkilökunnan suhde	.91
5. ohjauksen muoto	.94
6. vanhempien oikeudet	.68
7. tietämys ja palveluverkosto	.73
8. palvelun toimivuus	.80

Päivähoidon palvelutyytyväisyys. Päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarin vanhempien ohjaus-ulottuvuuden osio 9 (Mielestäni minulla on riittävästi mahdollisuuksia tavata muita vanhempia) ja osio 15 (Mielestäni vanhemmille järjestetään riittävästi yhteisiä tapahtumia) poikkesivat muista osioista. Osio 9 ei korreloinut lainkaan muiden kanssa ($r = .02$) ja osio 15 korreloi käänteisesti ($r = -.19$). Tämän jälkeen vanhempien ohjaus-ulottuvuuden reliabiliteettikertoimeksi tuli .93. Ohjauksen muoto-ulottuvuuden osio 39 (Koska henkilökunta odottaa minun olevan aktiivinen lapseni kanssa työskentelyssä, minulle ei jää riittävästi aikaa itselleni ja muulle perheelleni) korreloi vain vähän muiden osioiden kanssa ($r = .11$), joten se poistettiin summamuuttujasta. Reliabiliteettikertoimeksi tuli .94. Muiden

päivähoidon palvelutyytyväisyys- ulottuvuuksien kohdalla summamuuttujissa ei poistettu osioita. Kokonaisuutena summamuuttujien sisäinen reliabiliteetti oli hyvä. Ulkoinen reliabiliteetti tarkoittaa tulosten pysyvyyttä. Toiveikkuus-mittarin ja päivähoidon palvelutyytyväisyys-mittarin summamuuttujien pysyvyydestä ei ole empiiristä tietoa käytävissä.

5.4.2 Validiteetti

Tutkimuksen hyvä reliabiliteetti ei yksinään ole taakka siitä, että mittari on hyvä. Se on osoitus, että mitataan luotettavasti jotain (Karma 1983, 56). Tutkimusmenetelmän toinen osatekijä on validiteetti. Mittausten validiteetti määritellään tavallisesti mittauksen kyvyksi antaa tietoa siitä, mitä todella halutaan mitata (Erätuuli ym. 1994, 104). Sisältövaliditeetillä tarkoitetaan sitä, missä määrin mittarit (osiot, tehtävät, kysymykset jne.) edustavat sitä sisältöaluetta, jota oli tarkoitus mitata (Nummenmaa ym. 1997, 204).

Lapsen toimintakyky: Useiden tutkimuksien mukaan Toimintakyvyn arviointi-mittarilla on riittävä sisäinen validiteetti. Lapsen vanhempien suorittamista arvioinneista on ilmennyt, että vanhemmat arvioivat lastaan positiivisemmin ja toimintakyvyltään paremmaksi kuin esimerkiksi lapsen opettajat ja muut asiantuntijat. Toimintakyvyn arviointimittarin yhdeksän osa-aluetta (kuulo- ja näköaisti, sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen, älyllinen toiminta, raajat, kommunikaatio, lihasjänteys, fyysinen terveys ja kehon rakenne) arvioivat tutkimuksien perusteella kokonaisvaltaisesti lapsen toiminnallista kyvykkyyttä ja rajoituksia. (Bailey, Simeonsson, Buyesse & Smith 1993; Buyesse, Smith, Bailey & Simeonsson 1993; Bailey, Buyesse, Simeonsson, Smith & Keyes 1995; Simeonsson, Bailey, Smith & Buyesse 1995).

Toiveikkuus. Toiveikkuus on Snyder ym. (1991, 570-572) mukaan kognitiivinen malli, joka muodostuu kahdesta ulottuvuudesta liittyen yksilön onnistumisen tunteesta suhteessa asettamiinsa päämääriin: yksilö toimijana, toisin sanoen miten päättäväinen ihminen on päämääriensä toteuttamisessa (agency-omponent) ja yksilö ratkaisutapojen löytäjänä, toisin sanoen miten ihminen löytää ratkaisutapoja saavuttaakseen päämääränsä (pathaways-component). Tutkimusten mukaan (mm. Gibb 1990; Holleran & Snyder 1990; Irving, Crenshaw, Snyder, & Gentry 1990; Snyder, Irving & Anderson 1991) Toiveikkuusmittarilla on riittävä rakenne- ja erotteluvaliditeetti (Snyder ym. 1991, 570).

Päivähoidon palvelutyytyväisyys. EURLY AID-työryhmän manifestissa (1993) tavoitteeksi asetettiin kehittää perhekeskeisiä päivähoitopalveluita ja yhteistyötä. Päivähoidon palvelutyytyväisyysmittarissa oli kahdeksan ulottuvuutta, joista ensimmäiset seitsemän ulottuvuutta olivat yleisiä päivähoidon ja varhaiskuntoutuksen palveluja käsitteleviä. Kahdeksas ulottuvuus osioineen mukautettiin kunkin kokeilumaan palvelujärjestelmälle sopivaksi. Tyytyväisyyden arvioinnilla saadaan tietoa palveluiden merkityksestä ja arviosta vanhemmille. Simeonssonin (1988, 258) mielestä arvioinnin tärkeitä elementtejä ovat muun muassa kommunikointi ja vuorovaikutussuhteet sekä palveluiden laatu ja sopivuus. Päivähoitopalvelutyytyväisyysmittarin henkilökunnan ja vanhempien välinen suhde- ulottuvuus, palvelun toimivuus ja palvelutietämys ovat keskeisiä määriteltäessä vanhempien päivähoitopalvelutyytyväisyyttä. Useissa ulkomaisissa tutkimuksissa (mm. McBride 1993; McNaughton 1994; McWilliam ym. 1995; Romer ym. 1998) on vanhempien palvelutyytyväisyyttä mitattaessa käytetty päivähoitopalvelutyytyväisyysmittarin ulottuvuuksia vastaavia ulottuvuuksia. Vanhempien ohjaus, lapsen ohjaus ja ohjauksen muoto ovat olleet keskeisiä ulottuvuuksia tyytyväisyyden määrittelyssä.

Taulukossa 5. on esitetty palvelutyytyväisyys-ulottuvuudet ja niiden väliset tulomo-

menttikorrelaatiokertoimet. Vanhempien ohjaus oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä lapsen ohjaukseen ($r = .78, p < .001$), ympäristön huomiontiin ($r = .57, p < .001$) ja ohjauksen muotoon ($r = .68, p < .001$) (ks. taulukko 5). Vanhempien ohjaus ei ollut tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä vanhempien palvelutietämykseen ($r = .18$). Lapsen ohjaus korreloi voimakkaasti ympäristön huomionnin ($r = .82$) henkilökuntasuhteen ($r = .81$), ohjauksen muodon ($r = .90$) ja vanhempien oikeuksien ($r = .61$) kanssa. Ne olivat kaikki tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ($p < .001$). Mitä tyytyväisempiä vanhemmat olivat lapsen ohjaukseen, sen tyytyväisempiä he olivat henkilökuntasuhteeseen, ohjauksen muotoon ja vanhempien oikeuksiin. Ympäristön huomionti oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä henkilökuntasuhteeseen ($r = .89, p < .001$), ohjauksen muotoon ($r = .83, p < .001$) ja vanhempien oikeuksiin ($r = .54, p < .001$). Ympäristön huomionti ja henkilökuntasuhde eivät myöskään olleet yhteydessä vanhempien palvelutietämykseen. Henkilökuntasuhde oli kuitenkin tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ohjauksen muotoon ($r = .80, p < .001$) ja vanhempien oikeuksiin ($r = .58, p < .001$). Ohjauksen muoto vaikutti erittäin merkitsevästi vanhempien oikeuksiin ($r = .84, p < .001$), palvelutietämykseen ($r = .56, p < .001$) sekä palvelun toimivuuteen ($r = .78, p < .001$). Mitä tyytyväisempiä vanhemmat olivat ohjauksen muotoon, sen myönteisemmin he suhtautuivat vanhempien oikeuksiin, palvelutietämykseen ja palvelun toimivuuteen. Vanhempien palvelutietämys vaikutti myös erittäin merkitsevästi palvelutoimivuuteen ($r = .64, p < .001$) (ks. taulukko 5). Ulottuvuuksien keskinäinen korrelaatio oli melko korkea.

TAULUKKO 5. Palvelutytyväisyyso-lottuvuudet ja niiden väliset tulomomenttikorrelaatiokertoimet, keskiarvot ja keskihajonnat.

Summamuuttujat	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Vanhempien ohjaus	-							
2. Lapsen ohjaus	.78****	-						
3. Ympäristön huomiointi	.57****	.82****	-					
4. Henkilökuntasuhde	.55****	.81****	.89****	-				
5. Ohjauksen muoto	.68****	.90****	.83****	.80****	-			
6. Vanhempien oikeudet	.52****	.61****	.54****	.58****	.84****	-		
7. Palvelutietämys	.18	.43**	.30	.29	.56****	.50****	-	
8. Palvelun toimivuus	.42*	.70***	.56**	.41*	.78****	.74****	.64****	-
Ka	2.55	3.19	3.00	3.18	3.04	3.04	2.92	3.23
s	0.75	0.67	0.88	0.77	0.66	0.76	0.59	0.53

* p < .10

** p < .05

*** p < .01

**** p < .001

Ulkoisen validiteetti tarkoittaa sitä varmuutta, todennäköisyyttä, jolla tutkimusoloissa tehty päätelmä voidaan yleistää laajempaan populaatioon, muihin olosuhteisiin, toisiin ajankoh-
tiin sekä yleisimpiä teoreettisia käsitteitä koskevaksi (Moberg & Tuunainen 1989, 64).
Ulkoista validiteettia kutsutaan myös empiiriseksi tai kriteeripohjaiseksi validiteetiksi.
(Erätuuli, Leino & Yli-Luoma 1994, 105). Selektion ja käsittelyn vuorovaikutus on yksi
ulkoista validiteettia vaarantava tekijä. Perusjoukosta selektiivisesti valikoituneesta
kohderyhmästä saatua sisäisesti validia tutkimustulosta ei voida yleistää toisenlaista
kohderyhmää eikä perusjoukkoa koskevaksi. (Moberg & Tuunainen 1989, 65.) Tässä
tutkimuksessa näyte on valikoitunut kolmesta syystä.; aineiston keräämisessä ei käytetty
satunnaisotantamenetelmää, aineiston koko oli pieni ja kaikki vanhemmat eivät osallistu-
neet tutkimukseen. Kaikki Jyväskylän kaupungin erityistä tukea ja kasvatusta tarvitsevien
lasten perheet eivät osallistuneet kyselyyn; osallistumisprosentti oli 45,3 %. Tulokset ovat
suuntaa antavia ja tulosten yleistettävyyteen täytyy suhtautua kriittisesti.

5.5 Tilastolliset analysointimenetelmät

Aineiston tilastollinen tietojen käsittely tehtiin SPSS 7.5.2 Windows-ohjelmalla. Asetettu-
jen ongelmien vastaamiseen tarkoitetut menetelmät esitetään taulukossa 6.

TAULUKKO 6. Aineiston tilastolliset analysointimenetelmät

Tarkoitus	Menetelmä
sisäinen reliabiliteetti muuttujien kuvailu ryhmäerojen tarkastelu muuttujien yhteydet	Cronbachin alpha keskiarvo, keskihajonta, frekvenssit, prosenttiarvot t-testi tulomomenttikorrelaatio

6 TULOKSET

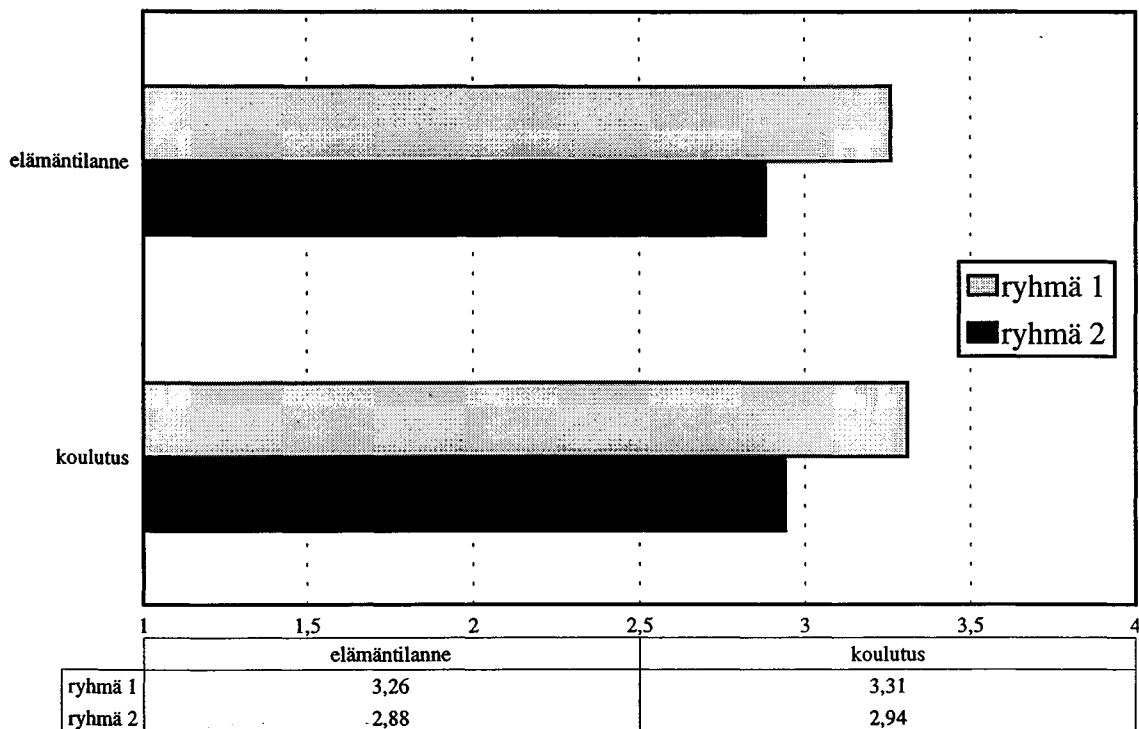
6.1 Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien toiveikkuus

Tuloksien mukaan vanhemmat olivat melko toiveikkaita ($ka=3.06$, $s=0.51$). Luokittelustaiteikollisia taustamuuttujia tutkittiin kahden riippumattoman otoksen t-testillä. Toiveikkuudella ja vastaajan sukupuoliella ($t(35)=0.21$, $p=ns$) tai lapsen sukupuoliella ($t(34)=0.42$, $p=ns$) ei ollut yhteyttä. Vastaajan elämäntilanne ($t(35)=2.40$, $p<.05$) ja koulutus ($t(35)=2.13$, $p<.05$) olivat sen sijaan tilastollisesti merkittävästi yhteydessä toiveikkuuteen. Mitä alempi koulutustaso, sen toiveikkaampi vastaaja oli. Kokopäivätoisissa olevat vanhemmat olivat toiveikkaampia kuin esimerkiksi osa-aikaisessa työssä olevat tai työttömät vanhemmat (ks. taulukko 7 ja kuvio 4).

TAULUKKO 7. Taustamuuttujien yhteys toiveikkuus arviointeihin

Taustamuuttuja	n	ka	s	t	df
Sukupuoli					
nainen	24	3.07	0.41		
mies	14	3.04	0.64	0.21	35
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	21	2.88	0.55		
muu	17	3.26	0.38	2.40**	35
Koulutus					
alempi	26	2.94	0.51		
ylempi	12	3.31	0.44	2.13**	35
Lapsen sukupuoli					
tyttö	8	3.01	0.51		
poika	28	3.01	0.53	0.42	34

Kuviossa 4. elämäntilanteen osalta ryhmä 1. merkitsee kokopäivätoissa olevia vanhempia ja ryhmä 2. osa-aikaisessa työssä, työttömiä tai opiskelevia vanhempia. Koulutuksen osalta ryhmä 1. merkitsee alemmaa koulutustasoa ja ryhmä 2. ylempää koulutustasoa.



KUVIO 4. Toiveikkuuden keskiarvot luokiteltuna vanhemman elämäntilanteen ja koulutuksen mukaan

Jatkuvia muuttujia tutkittiin tulomomenttikorrelaatiokertoimella (ks. liite 4). Vastaajan ikä ($r = -.01$, $p = ns$), lapsen ikä ($r = .04$, $p = ns$), päiväkotiaika ($r = .18$, $p = ns$), kuntoutuksen vaikutus ($r = -.10$, $p = ns$) ja yleinen päiväkotityytyväisyys ($r = -.24$, $p = ns$) eivät olleet tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä toiveikkuuteen. Lasten lukumäärä oli kuitenkin tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä toiveikkuuteen ($r = .30$, $p < .10$). Mitä enemmän

lapsia, sen toiveikkaampia vanhemmat olivat. Myös vamman vaikutus lapsen kehitykseen oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä toiveikkuuteen ($r = -.29$, $p < .10$). Mitä vähemmän vanhemmat arvioivat vamman vaikuttavan lapsen kehitykseen, sen enemmän toiveikkaita he olivat.

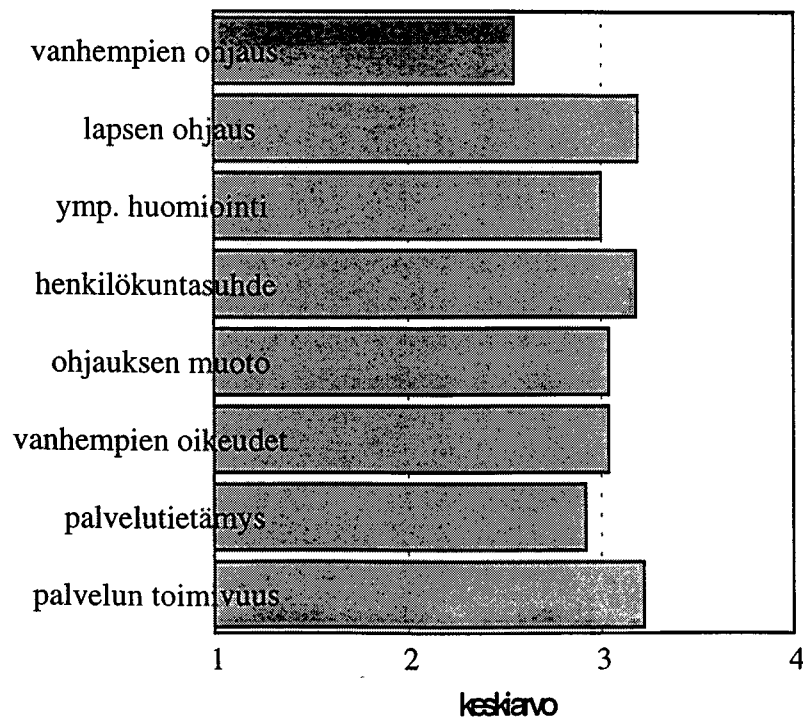
6.2 Erityispäivähoidossa olevan lapsen toimintakyvyn profiili

Jyväskylän kaupungin erityispäivähoidossa olevan lapsen keskimääräinen toimintakyvyn profiili yhdeksällä keskeisellä osa-alueella on esitetty kuviossa 5 (ks. liite 5). Profiili osoitti, että keskimääräisesti lapsen toimintakyky oli melko normaali. Toimintakyvyn profiilin mukaan lapsen kuulo- ja näkökyky oli keskimäärin normaali. Lapsella oli hyvä fyysinen terveys. Lapsen kehon muoto ja rakenne oli normaali. Lapsen kyky käyttää käsiään, käsivarsiaan ja jalkojaan (raajojen käyttö) päivittäisessä toiminnassa oli keskimäärin täysin normaalia. Lapsen toonisuus (jäykkyys ja velttous) oli normaali.

Sen sijaan erityispäivähoidossa olevan lapsen sosiaalisten taitojen suhteen (kyky toimia toisten ihmisten kanssa) epäiltiin ongelmien olemassaoloa (ks. kuvio 5). Keskimäärin hänellä esiintyi myös sopimatonta käytöstä, kuten lyömistä ja huutamista. Ajattelun ja päättelyn (älyllinen toiminta) suhteen lapsella epäiltiin ongelmien olemassaoloa. Erityispäivähoidossa olevalla lapsella oli keskimäärin lievää viestintävaikeutta (viestiminen toisten kanssa). Lapsella epäiltiin myös olevan toisten ymmärtämisen suhteen viestinnän vaikeutta (ks. kuvio 5 ja liite 5).

6.3 Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien palvelutyytyväisyys

Tuloksien mukaan vanhemmat olivat tyytyväisiä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun (ks. kuvio 6). Tyytyväisimpiä vanhemmat olivat päivähoitopalvelun toimivuuteen (ka=3.23, s=0.53). Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä lapsen ohjaukseen (ka=3.19, s=0.67) sekä henkilökunnan ja vanhempien väliseen suhteeseen (ka=3.18, s=0.77). Vanhempien olivat melko tyytyväisiä ohjauksen muotoon (ka= 3.04, s=0.66) ja vanhempien oikeuksiin (ka=3.04, s=0.76). Vanhemmat olivat jokseenkin tyytyväisiä lähiympäristön huomiontiin (ka=3.00, s=0.87) ja tietämykseen sekä palveluverkoston (ka=2.92, s=0.60). Vähiten tyytyväisiä oltiin vanhempien ohjaukseen (ka=2.55, s=0.75) (ks. liite 6).



KUVIO 6. Päivähoidon palvelutyytyväisyys ulottuvuuksien keskiarvot

Osiotasolla tuloksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että joissakin osioissa esiintyi vaihtelua keskiarvoihin verrattuna. Vanhempien ohjaus-ulottuvuudessa esiintyi vaihtelua yksittäissä

osioissa. Vanhemmat olivat ulottuvuuden keskiarvoon ($ka=2.55$) verrattuna tyytyväisimpiä terapioista annettuun tietoon ($ka= 3.26, s=0.99$) (4. *Tieto olemassa olevista terapiamuodoista on auttanut minua ymmärtämään paremmin, millaista terapiaa lapseni tarvitsee*). Vanhemmat pitivät kuitenkin huonona tiedon saantia lasta ja perhettä koskevista hallinnollisista kysymyksistä päivähoitopalvelun kautta ($ka=1.94, s=0.80$) (12. *Saan palvelun kautta tietoa lastani ja perhettäni koskevista hallinnollisista kysymyksistä*).

Vanhemmat olivat tuloksien mukaan tyytyväisiä lapsen ohjaukseen päivähoitossa ($ka=3.19$). He pitivät erityisen hyvänä lapsen ohjauksen laatua ($ka=3.39, s=0.75$) (16. *Mielestäni lapseni ohjauksen laatu on yleisesti ottaen*). Ulottuvuuden keskiarvoon verrattuna tyytyväisyys oli korkeampi myös arvioinnissa lapsen ja henkilökunnan suhteesta ($ka=3.37, s=0.71$) (27. *Mielestäni henkilökunnan vuorovaikutus lapseni kanssa on*) sekä lapsen opastuksesta päivittäisissä toimissa tarvittavien taitojen opettelussa ($ka= 3.37, s=0.75$) (22. *Lapseni neuvonta ja/tai opastus päivittäisissä toimissa (peseytyminen, nukkuminen, jne.) tarvittavien taitojen opettelussa on*). Vanhemmat olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä henkilökunnan ja vanhempien suhteeseen ($ka=3.18$). Keskiarvoon verrattuna vanhemmat olivat erityisen tyytyväisiä siihen, että henkilökunta vastasi heidän esittämiin kysymyksiin aktiivisesti ($ka=3.47, s=0.86$) (36. *Henkilökunta vastaa kysymyksiini*).

Päivähoitopalvelun tarjoaman ohjauksen muotoon vanhemmat olivat jokseenkin tyytyväisiä ($ka=3.04$). Vanhemmat luottivat erityisesti henkilökunnan pätevyyteen ($ka=3.42, s=0.86$) ja pystyivät mielestään esittämään henkilökunnalle erilaisia kysymyksiä ($ka=3.37, s=0.94$). Vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsen taitojen huomioimiseen arvioinneissa ($ka=3.37, s=0.85$) (47. *Lapseni kehityksen arvioinnissa ja/tai raportissa otetaan huomioon tai vähintään mainitaan myös hänen kykynsä*). Vanhempien oikeudet-ulottuvuudessa ($ka=3.04$) yhden osion keskiarvo poikkesi muista. Vanhemmat olivat tyytyväisiä

siihen, että tiesivät voivansa kääntyä ainakin yhden henkilökunnan jäsenen puoleen, mikäli heillä olisi ongelmia ($ka=3.46$, $s=0.80$). Vanhemmat olivat tyytyväisimpiä päivähoitopalvelun toimivuuteen ($ka=3.23$). He olivat erityisen tyytyväisiä palvelun hintalaatu suhteeseen ($ka=3.43$, $s=0.63$) sekä lapsen ryhmän kokoon ($ka=3.61$, $s=0.59$) verrattuna ulottuvuuden yleiseen keskiarvoon.

Vanhempien toiveikkuus oli merkitsevästi yhteydessä vain vanhempien ja henkilökunnan väliseen suhteeseen ($r= .35$, $p < .05$) ja vanhempien oikeuksiin ($r= .34$, $p < .05$). *Lapsen toimintakyky* oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ohjauksen muotoon ($r= -.63$, $p < .001$) sekä vanhempien oikeuksiin ($r= -.60$, $p < .001$). Mitä vaikeampi lapsen vamma oli, sen tyytymättömämpiä vanhemmat olivat palveluihin (ks. taulukko 8). Vanhempien arviot *vamman vaikutuksesta lapsen kehitykseen* olivat tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ohjaukseen muotoon ($r= -.47$, $p < .001$), vanhempien oikeuksiin ($r= -.53$, $p < .001$) sekä palvelun toimivuuteen ($r= -.53$, $p < .001$). Lisäksi lapsen vamman vaikutus kehitykseen oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä vanhempien ohjaukseen ($r= -.52$, $p < .001$). Mitä enemmän lapsen vamma vaikutti vanhempien mielestä lapsen kehitykseen, sen tyytymättömämpiä vanhemmat olivat erityispäivähoidon palveluihin. *Vanhempien yleinen tyytyväisyys päivähoitopalveluihin* oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ohjauksen muotoon ($r= .68$, $p < .001$) ja vanhempien ($r= .58$, $p < .001$) sekä lapsen ($r= .76$, $p < .001$) ohjaukseen. Se vaikutti myös erittäin merkitsevästi vanhempien palvelutietämykseen ($r= .58$, $p < .001$). Mitä tyytyväisempiä vanhemmat olivat yleisesti ottaen lapsensa päivähoitoon, sen tyytyväisempiä he olivat erityispäivähoitopalveluiden eri muotoihin. *Lasten lukumäärä* oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä ainoastaan vanhempien ohjaukseen ($r= -.52$, $p < .001$). Lapsen iällä ei ollut yhteyttä vanhempien palveluarviointeihin (ks. taulukko 8).

TAULUKKO 8. Palvelutytyväisyyso- lottuvuoksien ja taustamuuttujien väliset tulomomenttikorrelaatiokertoimet

	Ikä	Toivei- kuus	Vamman vaikutus kehityk- seen	Kuntou- tuksen vaikutus	Päiväkoti- tyytyväi- syys	Päiväkoti- aika	Lasten luku- määrä	Ikä kuu- kauk- sina	Toimintakyky
Vanhempien ohjaus	-.25	.10	-.31****	-.10	.58****	.02	-.52****	-.38*	-.46****
Lapsen ohjaus	-.33*	.19	-.33*	-.24	.76****	-.12	-.79	-.18	-.46****
Ympäristön huomionti	-.38*	.28	-.12	-.46**	.47**	-.03	-.12	.22	-.40****
Henkilökuntasuhde	-.33*	.35**	-.07	-.33*	.51***	-.21	.10	.06	-.26
Ohjauksen muoto	-.40**	.22	-.47****	-.34****	.68****	.08	-.11	-.24	-.63****
Vanhempien oikeudet	-.28	.34**	-.52****	-.19	.43****	-.00	.14	-.34*	-.60****
Palvelutietämys	-.41**	-.08	-.37**	-.20	.58****	.01	-.01	-.31	-.35****
Palvelun toimivuus	-.42**	.04	-.53****	-.18	.54****	.00	-.10	-.25	-.60****

* p < .10

** p < .05

*** p < .01

**** p < .001

Tabachnick ja Fidellin (1989, 129) mukaan regressioanalyysissä tulisi olla vähintään viisinkertainen määrä tapauksia suhteessa riippumattomien muuttujien lukumäärään nähden. Tässä tutkimuksessa on 11 riippumatonta muuttujaa, joten minimivaatimus ei toteudu. Riippumattomien muuttujien yhteisiä selitysosuuksia ei siis tutkittu regressioanalyysillä.

T-testillä suoritetussa analyysissä palvelutyytyväisyys-muuttujien ja luokittelusteikollisten taustamuuttujien suhteesta ilmeni seuraavat tilastolliset merkitsevät yhteydet. Lapsen sukupuoli ($t(28) = -2.30, p < .05$) oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä vanhemman ohjaukseen. Poikien vanhemmat olivat tyytyväisempiä kuin tyttöjen vanhemmat. Vastaajan sukupuoli ($t(28) = 2.1, p < .05$) oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä lapsen ohjaukseen. Äidit olivat tyytyväisempiä lapsen ohjaukseen kuin isät. Vastaajan sukupuoli ($t(32) = 2.62, p < .01$) oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä henkilökuntasuhteeseen. Äidit olivat tyytyväisempiä henkilökuntasuhteeseen kuin isät. Ainoastaan vanhempien koulutus ($t(34) = 2.30, p < .05$) oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä vanhempien oikeuksiin. Alemmin koulutetut vanhemmat olivat tyytyväisempiä oikeuksiinsa kuin korkeammin koulutetut vanhemmat. (ks. taulukko 9).

TAULUKKO 9. Taustamuuttujien yhteys palvelutyytyväisyys ulottuvuuksien arviointeihin

	n	ka	s	t	df
VANHEMPIEN OHJAUS					
Vast.sukupuoli					
nainen	20	2.68	0.67		
mies	11	2.31	0.86	1.36	29
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	14	2.37	0.86		
muu	17	2.70	0.63	-1.24	29
Koulutus					
alempi	12	2.54	0.73		
ylempi	19	2.56	0.78	-0.72	29
Laps.sukupuoli					
tyttö	7	2.01	0.67		
poika	23	2.72	0.72	-2.30**	28
LAPSEN OHJAUS					
Vast.sukupuoli					
nainen	20	3.36	0.50		
mies	10	2.84	0.86	2.11**	28
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	13	3.00	0.88		
muu	17	3.33	0.44	-1.25	16.57
Koulutus					
alempi	10	3.18	0.83		
ylempi	20	3.20	0.60	-0.78	28
Laps.sukupuoli					
tyttö	7	2.93	1.01		
poika	23	3.23	0.58	-9.80	27
YMPÄRISTÖN HUOMIONTI					
Vast.sukupuoli					
nainen	19	3.16	0.71		
mies	8	2.63	1.12	1.49	25
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	12	2.18	1.05		
muu	15	3.16	0.69	-1.04	25
Koulutus					
alempi	9	3.07	1.04		
ylempi	18	3.08	0.80	0.38	25
Laps.sukupuoli					
tyttö	5	2.47	1.10		
poika	23	3.08	0.79	-1.46	24
HENKILÖKUN KUTASUHDE					
Vast.sukupuoli					
nainen	23	3.40	0.59		
mies	11	2.71	0.93	2.62****	32
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	14	3.00	0.90		
muu	20	3.33	0.65	-1.35	22.03
Koulutus					
alempi	10	3.13	0.91		
ylempi	24	3.20	0.73	-0.21	32
Laps.sukupuoli					
tyttö	9	3.02	0.84		
poika	24	3.20	0.76	-0.60	31

(jatkuu)

TAULUKKO 9. (jatkuu)

	n	ka	s	t	df
OHJAUKSEN MUOTO					
Vast.sukupuoli					
nainen	21	3.18	0.54		
mies	12	2.80	0.80	1.65	31
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	15	2.86	0.83		
muu	18	3.19	0.44	-1.38	20.26
Koulutus					
alempi	12	3.20	0.81		
ylempi	21	3.00	0.56	1.02	31
Laps.sukupuoli					
tyttö	7	2.71	0.86		
poika	25	3.11	0.59	-1.43	30
VANHEMPIEN OIKEUDET					
Vast.sukupuoli					
nainen	24	3.10	0.75		
mies	12	3.00	0.82	.20	34
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	15	2.93	0.77		
muu	21	3.11	0.77	-.68	34
Koulutus					
alempi	11	3.45	0.58		
ylempi	25	2.85	0.77	2.30**	34
Laps.sukupuoli					
tyttö	7	2.76	0.71		
poika	28	3.10	0.78	-1.02	33
PALVELUTIE-TÄMYS					
Vast.sukupuoli					
nainen	22	2.94	0.55		
mies	12	2.89	0.69	.23	32
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	15	2.82	0.58		
muu	19	3.00	0.61	-.87	32
Koulutus					
alempi	11	3.10	0.58		
ylempi	23	2.84	0.59	1.16	32
Laps.sukupuoli					
tyttö	6	2.67	0.70		
poika	27	3.00	0.57	-1.10	31
PALVELUN TOIMIVUUS					
Vast.sukupuoli					
nainen	16	3.23	0.53		
mies	8	3.21	0.56	0.78	22
Elämäntilanne					
kokopäivätyö	12	3.10	0.52		
muu	12	3.36	0.52	-1.23	22
Koulutus					
alempi	5	3.54	0.43		
ylempi	19	3.14	0.53	1.56	22
Laps.sukupuoli					
tyttö	6	3.07	0.48		
poika	17	3.30	0.56	-.83	21

7 POHDINTA

Tämän pro gardu-tutkielman tarkoituksena oli selvittää erityispäivähoidossa olevien lasten vanhempien palvelutyytyväisyyttä käyttämiinsä erityispäivähoitopalveluihin. Tutkimustuloksien mukaan erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat olivat suhteellisen tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Tyytyväisimpiä he olivat päivähoitopalvelun toimivuuteen, lapsen ohjaukseen sekä vanhempien ja henkilökunnan välisiin suhteisiin. Vanhemmat olivat tyytymättömiä vanhempien ohjaukseen. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat melko toiveikkaita. Kokopäivätoisissa olevat, alemman koulutuksen saaneet ja lievästi vammaisten lasten vanhemmat olivat toiveikkaimpia. Toiveikkaus ei kuitenkaan vaikuttanut merkitsevästi palvelutyytyväisyysarviointeihin. Erityispäivähoidossa olevan lapsen keskimääräinen toimintakyvyn profiili yhdeksällä osa-alueella oli kokonaisuudessaan suhteellisen normaali. Lievää vaikeutta tai epäilyä ongelmista ilmeni ainostaan sosiaalisissa taidoissa ja käyttäytymisessä, älyllisessä toiminnassa sekä tarkoituksellisessa viestinnässä. Lapsen toimintakyky vaikutti palvelutyytyväisyysarviointeihin ja vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat tyytymättömiä. Vanhempien arviointeihin palveluista vaikuttivat myös vanhempien arviot vamman vaikutuksesta lapsen kehitykseen ja yleinen päiväkotityytyväisyys.

Tämä tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia kuin teoriataustassa esiteltyt (ks. 3.2) aikaisemmat suomalaiset ja ulkomaiset tutkimustulokset, joiden mukaan vanhemmat ovat yleisesti ottaen tyytyväisiä erityispäivähoitopalveluihin (mm. Mäki & Rusanen 1991; Virpisalo-Ranta 1992; McBride 1993; Tauriainen 1994; McWilliam ym. 1995; Romer & Umbreit 1998). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat olivat suhteellisen tyytyväisiä käyttämiinsä erityispäivähoitopalveluihin. EURLY AID-työryhmän päivähoiton

palvelutyytyväisyys-mittarin eri ulottuvuuksissa (vanhempien ohjaus, lapsen ohjaus, ympäristön huomiointi, henkilökuntasuhde, ohjauksen muoto, vanhempien oikeudet, palvelutietämys ja palvelun toimivuus) ilmeni eroavaisuuksia tyytyväisyydessä. Tyytyväisimpiä vanhemmat olivat päivähoitopalvelun toimivuuteen. Vanhemmat esimerkiksi olivat erittäin tyytyväisiä palvelun hinta-laatu suhteeseen ja lapsen ryhmän kokoon. Tyytyväisimpiä oltiin myös lapsen ohjaukseen sekä vanhempien ja henkilökunnan suhteeseen. Heidän mielestään lapsen ohjaus oli laadukasta ja henkilökunnan vuorovaikutus lapsen kanssa erittäin hyvää. Vanhemmat olivat tyytyväisiä myös heidän ja henkilökunnan väliseen suhteeseen. Vanhemmat olivat erityisen tyytyväisiä siihen, että henkilökunta vastasi heidän esittämiinsä kysymyksiinsä avoimesti ja aktiivisesti. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat jokseenkin tyytyväisiä ohjauksen muotoon. He luottivat henkilökunnan pätevyyteen. Tyytymättömämpiä he olivat vanhempien ohjaukseen. Vanhemmat pitivät huonona muun muassa tiedon saantia lasta ja perhettä koskevista hallinnollisista kysymyksistä päivähoitopalvelun kautta. Vanhempien palvelutyytyväisyysarviointeihin vaikutti lapsen toimintakyky. Vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä erityispäivähoitopalveluihin. Vanhempien arviot lapsen vamman vaikutuksesta hänen kehitykseensä olivat yhteydessä palvelutyytyväisyysarviointeihin. Mitä enemmän vamma vaikutti lapsen kehitykseen, sen tyytymättömämpiä vanhemmat olivat palveluihin. Vaikeammin vammaisten lasten vanhemmilla tuen ja palveluiden tarve on luonnollisesti suurempi kuin lievemmin vammaisten lasten vanhemmilla. Tämä tutkimus osoitti, että vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä palveluihin, joten vanhempien tuen ja palveluiden tarve selittää palvelutyytyväisyysarviointeja. Tutkimuksessa ei arvioitu tuen ja palveluiden tarvetta erikseen. Yleinen päiväkotityytyväisyys oli selvästi yhteydessä arviointeihin. Mitä tyytyväisempiä vanhem-

mat olivat yleisesti ottaen lapsensa päivähoitoon, sen tyytyväisempiä he olivat erityispäivähoitopalvelujen eri muotoihin. Aika, jonka lapsi oli ollut päiväkodissa, lasten lukumäärä, lapsen sukupuoli tai ikä eivät vaikuttaneet vanhempien tyytyväisyysarviointeihin. Vanhemman sukupuoli vaikutti arvioihin henkilökuntasuhteesta ja lapsen ohjauksesta. Äidit olivat tyytyväisempiä henkilökunnan ja vanhempien suhteeseen sekä lapsen ohjaukseen kuin isät.

Toiveikkuus ei vaikuttanut juurikaan vanhempien palvelutyytyväisyysarviointeihin. Toiveikkuus vaikutti ainostaan arviointeihin vanhempien ja henkilökunnan suhteesta ja vanhempien oikeuksista. Mitä toiveikkaampia vanhemmat olivat, sen parempana he pitivät oikeuksiaan vanhempina sekä suhdettaan henkilökuntaan. Erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat olivat melko toiveikkaita. Vanhemman elämäntilanteella ja koulutuksella oli yhteyksiä toiveikkuuteen. Kokopäivätoisissa olevat vanhemmat olivat toiveikkaampia kuin esimerkiksi osa-aikaisessa työssä olevat, opiskelevat tai työttömät vanhemmat. Alemman koulutuksen saaneet olivat toiveikkaampia kuin korkeammin koulutetut vanhemmat. Muista tutkimuksen taustamuuttujista toiveikkuuteen vaikutti lasten lukumäärä ja vammaisuus lapsen kehitykseen. Mitä enemmän perheessä oli lapsia, sen toiveikkaampia vanhemmat olivat. Vanhempia pyydettiin arvioimaan lapsensa vammaisuuden vaikutusta lapsen kehitykseen. Tuloksien mukaan mitä vähemmän vanhemmat arvioivat vammaisuuden vaikuttavan lapsen kehitykseen, sen toiveikkaampia he olivat. Sen sijaan vanhempien arviot kuntoutuksen vaikutuksesta lapsensa toimintakykyyn eivät selittäneet toiveikkuutta. Myöskään lapsen päiväkotiaika tai vanhempien yleinen tyytyväisyys päiväkotiiin eivät selittäneet vanhempien toiveikkuuteen. Tuloksien mukaan lapsen tai vanhemman sukupuoli ei vaikuta vanhempien toiveikkuuteen. Lapsen tai vanhemman ikä ei vaikuttanut

vanhempien toiveikkuuteen. Vanhempien toiveikkuuteen vaikutti lapsen toimintakyky. Lievemmin vammaisten lasten vanhemmat olivat toiveikkaampia kuin vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat. Taustaoletuksena tutkimuksessa oli, että toiveikkuus vaikuttaa vanhempien palvelutyytyväisyysarviointeihin. Vanhempien toiveikkuudella ei kuitenkaan ollut yhteyttä tyytyväisyysarviointeihin.

Erityispäivähoidossa olevan jyvaskyläläisen lapsen funktionaalisen toimintakyvyn keskimääräinen profiili yhdeksällä keskeisellä osa-alueella osoitti lapsen yleisen toimintakyvyn olevan melko normaali. Lapsella ilmeni lievää vaikeutta tai ongelmien olemassaolon epäilyä ainostaan sosiaalisissa taidoissa ja käyttäytymisessä, älyllisessä toiminnassa sekä tarkoituksellisessa viestinnässä. Lapsen kyvyssä toimia toisten ihmisten kanssa (sosiaaliset taidot) ilmeni mahdollista vajetta. Keskimäärin lapsella esiintyi myös sopimatonta käytöstä, kuten lyömistä ja huutamista. Ajattelun ja päättelyn (älyllinen toiminta) suhteen erityispäivähoidossa olevalla lapsella epäiltiin ongelmien olemassaoloa. Keskimääräisesti lapsella epäiltiin olevan viestinnän vaikeutta toisten ymmärtämisen suhteen. Lisäksi erityispäivähoidossa olevalla lapsella oli lievää vaikeutta viestimisessä toisten kanssa. Jyvaskyläläisten erityislasten diagnoosit (ks. s. 49) tukevat toimintakyvyn keskimääräistä profiilia, sillä suurimmalla osalla lapsista oli diagnosoitu kuulovamma, viivästynyt puheen kehitys ja/tai dysfasia. Kuulovammaisuuteen, dysfasiaan ja viivästyneeseen puheen kehitykseen kuuluvat puheen tuottamisen, ymmärtämisen ja vastaanottamisen vaikeudet. Kuulovammaiselle tai kielellisistä erityishäiriöistä kärsivälle lapselle viestiminen toisten kanssa ja ymmärretyksi tuleminen on vaikeampaa kuin muille lapsille, joiden kielellinen ilmaisukyky on ikätasoa vastaava. Kommunikoinnin vaikeus saattaa aiheuttaa ongelmia toimimisessa toisten kanssa (sosiaaliset taidot). Suurin osa lapsista oli 4-5-vuotiaita (ikä kuukauksina: $ka=57.70$), jolloin oppimisvaikeudet sekä ongelmanratkaisuu-

ja päättelykykyyn liittyvät (älyllinen toiminta-osa-alue) ongelmat yleensä havaitaan. Lisäksi suurin osa Jyväskylän kaupungin erityisryhmistä on dysfaattisille tai kielellisistä erityishäiriöistä kärsiville lapsille suunnattuja.

Suomalainen erityispäivähoitojärjestelmä on osoittautunut hyväksi tukimuodoksi vammaiselle lapselle ja hänen vanhemmilleen. Erityislapset voidaan sijoittaa integroituun tai erilliseen erityisryhmään, perhepäivähoitoon tai yksilöintegroida tavalliseen päiväkotiryhmään. Kehitysuuntauksena on ollut integraatio- ja normalisaatioperiaatteiden toteuttaminen ja erityislapset integroidaan ensisijaisesti kodin lähellä olevaan tavalliseen päiväkotiryhmään. Tauriaisen (1994, 139) tutkimuksessa vanhemmat painottivat sosiaalisen integroitumisen tärkeyttä päivähoitossa. Vanhempien tuen tarve on yksilöllinen ja moninainen. Suurin osa vanhemmista tarvitsi useimpien tutkimusten (mm. Mäki & Rusanen 1991; Taurianen 1994) mukaan eniten tukea lapsensa kasvatukseen, hoitoon ja opetukseen. Lisäksi vanhemmat toivoivat saavansa enemmän tietoa ja neuvoja lapsensa vammaisuudesta ja kehityksestä. He toivoivat myös enemmän tietoa yhteiskunnallisista palveluista ja tukitoimista. Erityispäivähoidon palvelut ja tukimuodot ovat monipuolisia, mutta ongelma ei useinkaan ole Mäen (1992, 104) mielestä palveluiden järjestämisessä vaan siinä, kohtaako tukea tarvitseva perhe sopivat palvelut ja tukimuodot. Vammaisten lasten perheiden tukemisen malleissa (mm. Goldfarb ym. 1986; Hutingen 1988;1994) korostetaan vanhempien ja henkilökunnan välisen avoimen kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen merkitystä, jotta perheen todelliset tuen tarpeet hyvinvoinnin ja arjen sujumisen auttamiseksi tulisivat esille. Suomalaisessa lainsäädännössä ei edellytä tasavertaista yhteistyötä asiantuntijoiden ja vanhempien välillä, vaan siinä kehoitetaan tarvittaessa kuulemaan vanhempia (Määttä 1993, 50). Esimerkiksi kuntoutussuunnitelman laatiminen tulisi tehdä yhteistyössä vanhempien kanssa, mutta tämän tutkimuksen vanhemmista yli 13

% ei tiennyt, oliko lapsella päivähoiton kuntoutussuunnitelmaa.

Suomalaisessa erityispäivähoidossa ja perheen tukemisessa kehittämissuuntauksina on 1990-luvulla ollut nähtävissä perhekeskeisen toimintamallin laajeneminen, palveluiden kehittäminen sekä voimavarojen yhdistäminen. Suomessa on jonkin verran kehittämis- ja kokeilutoimintaa sekä projekteja, joiden lähtökohtana on perhekeskeinen ajattelu. Tällaisia projekteja ovat esimerkiksi Lapin erityishuoltopiirin "Perhe ja asiantuntijuus"-projekti, Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologisen osaston "Leikkiprojekti" sekä Honkalampi-säätiön AKIVA-projekti autististen ja kehityksessään viivästyneiden lasten kuntoutukseen. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen, Perhetutkimusyksikön ja Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen tutkimusprojekti "Varhaisvuodet ja erityiskasvatus" (VARHE-projekti) kouluttaa varhaiskuntoutuksen- ja kasvatuksen henkilöstöä perhekeskeiseen ajatteluun (Perhekeskeisyys lasten kuntoutuksessa-koulutusohjelma). VARHE-projektin hanke "Kunnassa kuntoon" (1996-1999) kouluttaa kuntien varhaisvuosien erityiskasvatuksen ammattilaisia (julkisen ja yksityisen sektorin terapeutit, kuntouttajat ja kasvattajat) moniammatilliseen perhekeskeiseen työhön. Siinä myös kooordinoidaan sairaalan kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät eri ammattikunnille tarkoitetut erillisohjelmat kunnalliseksi kokonaisuohjelmaksi, joka perustuu uudelleen ajatteluun ja yhteistyömalliin. Kehitysvammaliitto toi jo 1980-luvulla Suomeen Portaati-ohjelman, joka perustuu lapsen kehityksen eri osa-alueiden samanaikaiseen arviointiin. Arvioinnin pohjalta lapselle laaditaan varhaiskuntoutusohjelma. Vuonna 1995 Kehitysvammaliitto käynnisti "Pikkuportaati"-varhaiskuntoutusohjelman alle 3-vuotiaille lapsille ja heidän perheilleen. Tässä interventiota ohjaa perhe ja varhaiskuntoutuksen ytimen muodostaa vanhemman ja lapsen aktiivinen vuorovaikutus. Interventio nivelletään perheen tapoihin ja päivittäisiin toimintoihin. Kuntoutuspäätökset tehdään kirjattujen havaintojen sekä vanhempien ja ohjaajien

välisen keskustelujen perusteella. (Määttä ym. 1996, 104-106.)

Ahvenaisen ym. (1994, 43) mukaan tavoitteena on vammaisen lapsen ja hänen perheensä integroituminen ympäristöönsä sellaisen tuen avulla, joka voidaan mahdollisimman pitkälle tarjota yhteiskunnan yleisten palvelumuotojen yhteydessä. Palvelut suunnataan lapsen tarpeiden ohella myös perheen tukemiseen. Erityisesti Yhdysvalloissa, mutta myös Suomessa on tapahtunut merkittävää kehitystä ja uudelleenarviointia vammaisten lasten vanhempien ja asiantuntijoiden välisestä yhteistyöstä. Vammaisten lasten varhaiskuntoutuksessa ja kasvatuksessa etsitään perhekeskeisiä toimintapoja, joissa tuetaan perheitä lapsensa ensisijaisina kasvattajina ja otetaan huomioon koko perheen tarpeet hyvinvoinnin perustana (mm. Johnson 1994; Bailey 1991; Mahoney & Filer 1996).

Ekologinen teoria korostaa perheen ja ympäröivän yhteiskunnan vuorovaikutuksen merkitystä yksilön kehityksen säätelijänä ja merkitystä arkipäivästä selviytymisessä. Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan tavoitteeksi perheen tukemisessa asetetaan perheen konkreettisen avun saaminen vammaisen lapsen hoitamiseen ja kuntouttamiseen sekä huomioidaan vanhempien voimavarat vammaisen lapsen kasvattamisessa. Asiantuntijoiden ja henkilökunnan työn tärkein näkökulma tulisi ekokulttuurisen teorian mukaan olla perheen arkipäivän rutiinit ja päivittäisen elämän sujuminen. Heidän tehtävänä on selvittää, miten perhe haluaa järjestää arkipäivänsä, jotta sekä vammaisen että muun perheen tarpeet otettaisiin huomioon. (Mäki & Rusanen 1991; Määttä 1993; Tauriainen 1994; Bernheimer & Keogh 1995.) Palvelut on tarjottava vanhempien toivomusten pohjalta, koska he tietävät parhaiten, millaista tukea tarvitsevat selviytyäkseen vammaisen lapsen vanhemmuudesta (Määttä 1993, 52). Vammaisten lasten perheiden hyvinvointia ja tarpeita tukevia palveluita kehitettäessä ja toteutettaessa on tavoitteena perheen aktiivinen rooli. Vanhemmilta, "kommunikoivilta kuluttajilta" (ks. s. 3), saatu palaute käyttämis-

tään palveluista edistää erityispäivähoitopalvelujen kehittämistyötä. Palvelujärjestelmien kehittyminen perheiden tuen tarpeen mukaiseksi lisää perheiden hyvinvointia ja helpottaa arjen sujumista. Kuten McNaughton (1994, 26-28) totesi, vanhemmilla on päävastuu ja kontrolli lapsensa kehityksestä ja heidän päätöksensä palveluista ovat etusijalla. Vanhempien tyytyväisyydestä ja/tai tyytymättömyydestä saatu informaatio auttaa kehittämään parempia palveluita (ks. 3.2).

Tässä tutkimuksessa tulokset olivat vain suuntaa antavia ja yleistettävyyteen on suhtauduttava kriittisesti. Tutkimuksen näyte oli valikoitunut, koska aineiston keräämisessä ei käytetty satunnaisotantamenetelmää, aineiston koko oli huomattavan pieni (N=38) ja kaikki Jyväskylän kaupungin erityispäivähoidossa olevien lasten vanhemmat eivät osallistuneet kyselyyn; osallistumisprosentti oli vain 45,3 %.

Muutamia jatkotutkimuksen aiheita on tullut esille työn aikana. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella ei voida arvioida perhekeskeisyyden onnistumista tai tarkastella sen merkitystä perheen arjen sujumisessa. Tulosten perusteella ei voida myöskään arvioida vammaisten lasten vanhempien ja perheiden tuen ja palveluiden tarvetta. Jatkotutkimuksena näiden asioiden tarkasteleminen olisi kiinnostavaa. Kiinnostavaa olisi myös tutkia vammattomien lasten vanhempien palvelutyytyväisyyttä ja sitä, millä tavalla vanhempien arviot käyttämistään päivähoitopalveluista eroavat vammaisten lasten vanhempien arvioista erityispäivähoitopalveluista, joita tässä tutkimuksessa tarkasteltiin. Tulosten yleistettävyyden parantamisen kannalta olisi tärkeää tutkia erityispäivähoidossa olevien vanhempien palvelutyytyväisyyttä huomattavasti tätä tutkimusta (N=38) isommalla aineistolla. Olisi myös mielenkiintoista tarkastella samanlaisia kohderyhmiä muissa kaupungeissa ja tehdä vertailevaa tutkimusta. Jatkotutkimuksena voisi olla myös laadullinen haastattelututkimus ja selvittää vielä yksityiskohtaisemmin erityispäivähoidon

tilannetta ja palvelutyytyväisyyttä tähän tutkimukseen osallistuneiden vanhempien näkökulmasta.

LÄHTEET

- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Porvoo: WSOY.
- Asetus lasten päivähoidosta. 1973. Suomen asetuskokoelma 239/73.
- Asetus lasten päivähoidosta. 1986. Suomen asetuskokoelma 431/86.
- Bailey, D.B., Buysse, V., Edmonson, R. & Smith, T. 1992. Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.
- Bailey, D.B., Buysse, V., Simeonsson, R.J., Smith, T. & Keyes, L. 1995. Individual and team consensus ratings of child functioning. *Developmental Medicine and Child Neurology* 37, 246-259.
- Bailey, D.B., Simeonsson, R.J., Buysse, V. & Smith, T. 1993. Reliability of an index of child characteristics. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 806-815.
- Bailey, D.B. & Winton, P.J. 1987. Stability and change in parents expectations about mainstreaming. *Topics in Early Childhood Special Education* 7(1), 73-88.
- Bailey, D.B. 1991. Building positive relationship between professionals and families. Teoksessa M.J. McGonigel, R.M. Kaufman & B.H. Johnson (toim.) Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan. Bethesda, MD: Association for the care of children`s health, 29-36.
- Beckman, P.J., Robinson, C.C., Rosenberg, S. & Filer, J. 1994. Family involment in early intervention. The evolution of family-centered services. Teoksessa L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan, P.L. Hutinger, J.L. Gallagher & M.B. Karnes (toim.) Meeting early intervention challenges: Issues

from birth to three. Baltimore: Paul H., 13-32.

Buyesse, V., Smith, T., Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. 1993. Consumer validation of an index characterizing the functional abilities of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 17(3), 224-238.

De Moor, J.H.M., Van Waesberghe, B.T.M., Hosman, J.B.L., Jaeken, D. & Miedema, S. 1993. Early intervention for children with developmental disabilities: Manifesto of the Eurllyaid Working Party. *International Journal of Rehabilitation Research* 16, 23-31.

Bernheimer, L.P. & Keogh, B.K. 1995. Weaving interventions into the fabric of every day life. An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education* 15, 415- 433.

Dunst, C.J. & Trivette, C.M. 1989. An enablement and empowerment perspective of case management. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8(4), 87-102.

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, 115-126.

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten päivähoito. Erityispäivähoidon työryhmän muistio. Sosiaalhallitus 1978.

Erätuuli, M., Leino, J. & Yliluoma, P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä. Rauma: Kirjapaino Oy West Point.

Florian, L. 1995. Part H early intervention program: Legislative history and intent of the law. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), 247-262.

Ferguson, P.M. & Ferguson, D.L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (toim.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brown,

346-391.

Goldfarb, L. Brotherson, M. Summers, J. & Turnbull, A. 1986. Meeting the challenges of disability or chronic illness- a family guide. Baltimore: Brookes Pub. Co.

Hutinger, P.L. 1988. Linking, screening, identification and assessment with curriculum. Teoksessa J. Jordan, J. Gallagher, P. Hutinger & M. Karnes (toim.) Early childhood special education: Birth to three. Reston, Virginia: The council for exceptional children, 29-66.

Hutinger, P.L. 1994. Integrated program activities for young children. Teoksessa L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan, P.L. Hutinger, J.L. Gallagher & M.B. Karnes (toim.) Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three. Baltimore: Paul H. Brookes publishing co, 61-75.

Huttunen, T. 1993. Vanhempien kokemuksia kuntoutussuunnitelma työskentelystä päiväkodissa. Erikoistyö. Erilliset erityisopettajan opinnot. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Johnson, J. 1994. Challenges facing early intervention. An overview. Teoksessa L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan, P.L. Hutinger, J.L. Gallagher & M.B. Karnes (toim.) Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three. Baltimore: Paul H., 1-12.

Kaczmarek, L. 1996. Valued services: Communication and collaboration. Journal of Early Intervention, 20(2), 107-110.

Kaiser, A.P. & Hemmeter, M.L. 1989. Value-based approaches to family intervention. Topics in Early Childhood Special Education 8, 72-86.

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö 1982: 35, 21-22.

Karja, K. 1983. Käyttäytymistieteiden metodologian perusteet. Helsinki: Otava.

- Kauppinen, M-L. 1991. Päivähoito. Teoksessa M-L. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo:WSOY, 11-36.
- Kauppinen, M-L. 1991. Yhteiskunnan tuki. Teoksessa M-L. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo:WSOY, 41-49.
- Koponen, R., Remes, M-L. & Salminen, J. 1987. *Päivähoidon hallinnon käsikirja*. Rauma: Kirjayhtymä.
- Krauss, M. W. 1990. New precedent in family policy: individualized service plan. *Exeptional Children* 56, 388-399.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977; 484/1983.
- Laki lasten päivähoitosta 36/73. 1973. Suomen lakikokoelma 36/73.
- Laki lasten päivähoitosta annetun lain muuttamisesta 1119/1985. Suomen lakikokoelma.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Lasten päivähoidon vaihtoehdot. 1988. Opas 1/1988. Sosiaalhallitus. Helsinki: Valtion painatuskeskus oy.
- Leskinen, M. 1994. Parents' causal attributions and adjustment to their child's disability. University of Jyväskylä. Studies in education, psychology and social research 109.
- Lummelahti, L. 1989. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten erityispäivähoito- ja kuntoutustoiminta Suomessa. Sosiaalhallituksen raporttisarja. Helsinki.
- Lummelahti, L. & Kaakkuriniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.

- Mahoney, G. & Filer, J. 1996. How responsive is early intervention to the priorities and needs of families? *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 435-449.
- Mahoney, G., O`Sullivan, P. & Dennebaum, J. 1990. Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 1-15.
- Mattus, M.-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". *Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Research reports 43. Department of special education. University of Jyväskylä.*
- McBride, S.L., Brotherson, M.J., Joanning, H., Whiddon, D. & Demmit, A. 1993. Implementation on family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17(4), 415-429.
- McGonigel, M.J. 1991. Philosophy and conceptual framework. *Teoksessa M.J. McGonigel, R.M. Kaufman & B.H. Johnson (toim.) Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan. Bethesda, MD: Association for the care of children`s health, 8-12.*
- McGonigel, M.J., Woodruff, G. & Roszmann-Millican, M. 1994. The transdisciplinary team. A model of for family-centered early intervention. *Teoksessa L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan, P.L. Hutinger, J.L. Gallagher & M.B. Karnes (toim.) Meeting early intervention challenges: issues from birth to three. Baltimore: Paul H. Brookes, 95-132.*
- McNaughton, D. 1994. Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-45.

- McWilliam R.A., Lang, L., Vandivere, P., Angell, R., Collins, L. & Underdown, G.
1995. Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention* 19(1), 47-59.
- Miller, L.J. & Strain, P.S. & Boyd, K. & Hunsicker, S. & McKinley, J. & Wu, A.
(1992). Parental attitudes toward integration. *Topics in Early Childhood Special Education* 12(2), 230-246.
- Minke, K.M. & Scott, M.M. 1995. Parent-professional relationship early intervention: A qualitative investigation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), 333-348.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. *Erityispedagogiikan metodologian perusteet*.
Jyväskylä: Gummerus.
- Mäki, I. 1993. *Monivammaisen lapsen arkipäivä*. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. *Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve*. Research reports 31, Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.
- Mänttari, R. 1983. Alle kouluikäisten lasten varhaiskuntotusprojekti. *Keiju*, 19(6), 4-9.
- Määttä, P. 1993. *Vanhemmuus vammaisen lapsen perheessä. Missä asiantuntijuus?*
Teoksessa E. Saksala (toim.) *Kasvun paikka*. Lapsuus, vanhemmuus, päivähoito, esi- ja alkuopetus, yhteistyö. Oy Yleisradio Ab. Opetusjulkaisut. Jyväskylä: Gummerus, 49-55.
- Määttä, P. & Lummelahti, L. 1996. *Varhaiskasvatus*. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saaresmaa & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. Arviointi 2/96. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 103-112.

- Nummenmaa, T., Konttinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1997. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY.
- Pihlaja, P. 1996. Suunnitelma lapsen hoidosta ja kasvatuksesta. Teoksessa P. Pihlaja & P.-L. Svärd (toim.) Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY, 126- 133.
- Pulkkinen, L. 1992. Kuusivuotiaana 90-luvulla. Teoksessa Y. Yrjönsuuri & M. Siniharju (toim.) Esiopetus. Keskustelua koulusta ja varhaiskasvatuksesta. Opetushallitus. Helsinki: Vap-kustannus, 12-24.
- Päivähoitolain ja -asetuksen voimassaolevat osat 15.5.1997. R. Semi (toim.)
- Romer, E.F. & Umbreit, J. 1998. The effects of family-centered service coordination: A social validity study. *Journal of Early Intervention*, 21(2), 95-107.
- Rutonen, M. 1998. Päivähoitolailla suuri yhteiskunnallinen merkitys. *Opettaja* 14, 10-13.
- Simeonsson, R.J. 1988. Evaluating the effects of family-focused intervention. Teoksessa D.B. Bailey & R.J. Simeonsson (toim.) Family assessment in early intervention. Ohio: Merrill publishing company, 251-267.
- Simeonsson, R.J. & Bailey, D.B. 1991. The Abilities Index. Frank Porter Graham Child development center. University of North Caroline. Chapel Hill.
- Simeonsson, R., Bailey, D., Smith, T. & Buyesse, V. 1995. Young children with disabilities: Functional assessment by teachers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. Vol. 7, No. 4, 267-284.
- Snyder, C.R., Harris, C., Anderson, J.R., Holleran, S., Irving, L., Sigmon, S., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C. & Harney, P. 1991. The will and the ways: Development and validation of an Individual-Differences Measure of Hope.

Journal of Personality and Social Psychology, 60(4), 570-585.

Svärd, P.L. 1996. Erityisopetus ja kuntotus osana suomalaista varhaiskasvatusta.

Teoksessa P. Pihlaja & P.-L. Svärd (toim.) Erityiskasvatus varhaislapsuudessa.

Porvoo: WSOY, 91-99.

Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. 1989. Using multivariate statistics. California: Harper Collins publishers.

Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Tauriainen, L. 1995. Pedagogiset perusmallit varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Erilainen oppija 1. Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä. Porvoo, 97-108.

Viitala, R. 1997. Integraatiotilanteen toimivuus lastentarhaopettajien arvioimana. Licensiaatintutkimus. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos (käsikirjoitus).

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä.

Research reports 37. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.

Winton, P.J. 1988. Effective communication between parents and professionals.

Teoksessa D.B. Bailey & R.J. Simeonsson (toim.) Family assessment in early intervention. Ohio: Merrill publishing company, 207-228.

LIITTEET

Liite 1. Perhekeskeisten palvelujen käsitteellisen mallin palvelukuvaukset

(Mahoney, O`Sullivan & Dennebaum 1990).

Perhekeskeisten palvelujen sisällöt on faktorianalyysin pohjalta ryhmitelty faktoreittain.

Kussakin faktorissa osiot on järjestetty latausten suuruuden mukaiseen tärkeysjärjestykseen (Tauriainen 1994).

Järjestelmien käytön opastus

Vanhempien kehottaminen hankkimaan lakitietoutta.

Vanhempien auttaminen palveluiden käytössä.

Tiedon antaminen lapsen päivähoito- tai koulunkäyntimahdollisuuksista.

Tarvittavan oikeusavun hankkimisessa opastaminen.

Lapsen tulevaisuuden suunnittelu.

Neuvottelut eri terapeuttien kesken.

Vanhempien ohjaaminen toimimaan päätöksentekijöinä omissa asioissaan.

Vanhempairyhmien toimintaan tutustuttaminen.

Vanhempien kuntoutustoimintaan osallistumisen muodoista keskustelu.

Neuvonta avun saamiseksi muilta kuntoutusjärjestelmiltä.

Ympäristön virallisten ja epävirallisten tukitahojen ohjaaminen auttamaan perhettä.

Lasta koskeva tieto

Keskustelu lapsen kehityksestä.

Keskustelu lapsen vammaisuudesta.

Keskustelu kuntoutus- ja kasvatustoiminnan filosofista lähtökohdista.

Tunteista puhuminen henkilökunnan kanssa.

Keskustelu vanhempien kanssa heidän arkipäivän selviytymisestään.

Lapsen terveydestä keskustelu.

Lapseen liittyvien tarpeiden tiedustelu vanhemmilta.

Testitulosten ja lapsen kehityksen arvioinnin tulkinta vanhemmille.

Perheen ohjaus lapsen kanssa toimimisessa

Esimerkkien antaminen vanhemmille siitä, miten lapsen kanssa voi leikkiä.

Viikottaisen opetus-/kuntoutussuunnitelman laatiminen.

Kodinhoitovälineiden ja taloustavaroiden opetuksellisen käytön neuvonta.

Vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen arvioiminen.

Vanhempien mukaanottaminen lapsen arviointiin ja testaukseen.

Lapsen leikkivälineiden valitsemisessa avustaminen.

Kirjallisuuden tarjoaminen vanhemmille.

Henkilökohtainen tuki

Vanhempien auttaminen henkilökohtaisissa ongelmissa.

Perheneuvonta.

Keskustelu perheen ongelmista.

Stressin hallintaan ohjaus.

Luoda vanhemmille mahdollisuus jakaa tunteitaan ystävien kanssa.

Vanhempien ohjaaminen kertomaan tunteistaan muille.

Luoda vanhemmille mahdollisuus jakaa tunteitaan muiden vanhempien kanssa.

Vanhempien kehottaminen varaamaan aikaa itselleen.

Palvelujen saamisessa avustaminen

Lääkäreiden puoleen ohjaaminen.

Kuljetusten järjestäminen.

Rahoituksen saamisessa auttaminen.

Sosiaalityöntekijöiden ja muiden neuvonantajien luokse ohjaaminen.

Lomakkeiden täytössä avustaminen.

Liite 2. Tutkimuksen taustatietolomake ja mittarit (Toiveikkuus, Toimintakyvyn arviointi ja Päivähoidon palvelutyytyväisyys)

TAUSTATIETOLOMAKE: Vastaa jokaiseen kysymykseen kirjoittamalla vastauksesi sille varattuun tilaan tai rastittamalla (X) sopiva vastausvaihtoehto.

1. Sukupuoli: ___ nainen ___ mies

2. Ikä vuosina: _____

3. Elämäntilanne: ___ kokopäivätoisissä ___osa-aikatoisissa ___työtön ___opiskelija
___ eläkkeellä ___ muu

4. Ammattitutkinto ja oppilaitos, jossa suoritettu (jos useita niin kaikki):

5. Perhetilanne: ___ parisuhteessa ___ yksinhuoltaja

6. Miten tyytyväinen olet perhhesi tämän hetken taloudelliseen tilanteeseen?

erittäin tyytymätön _____ erittäin tyytyväinen

7. Lasten lukumäärä: _____

8. Päivähoidossa olevien lasten lukumäärä: _____

9. Mikä on erityisryhmässä olevan lapsesi lääketieteellinen diagnoosi?

10. Kuinka monta vuotta tai kuukautta olette käyttäneet nykyistä erityispäivähoitopalvelua?

11. Miten paljon lapsesi vamma vaikuttaa mielestäsi hänen kehitykseensä?

ei lainkaan _____ erittäin ratkaisevasti

12. Onko lapsellesi laadittu päivähoidon kuntoutussuunnitelma?

___ kyllä ___ ei ___ en tiedä

13. Miten paljon kuntoutuksella voidaan mielestäsi vaikuttaa lapsesi toimintakykyisyyteen?

erittäin vähän _____ erittäin ratkaisevasti

14. Miten tyytyväinen olet lapsesi saamaan kuntoutukseen?

erittäin tyytymätön _____ erittäin tyytyväinen

15. Miten tyytyväinen olet lapsesi päivähoitopalveluun?

erittäin tyytymätön _____ erittäin tyytyväinen

16. Mitä kuntoutusta ja miten paljon lapsesi saa päiväkodissa?

Kuntotutusmuoto	kertaa viikossa
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

17. Mitä muuta ja miten paljon lapsellasi on muuta kuntoutusta?

Kuntoutusmuoto	kertaa viikossa
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

ELÄMÄNASENNE: Lue jokainen kohta tarkasti. Käyttäen alla olevaa asteikkoa, valitse numero, joka parhaiten kuvaa sinua sille varatulle tyhjälle paikalle kysymyksen eteen.

1 täysin väärin

2 enimmäkseen väärin

3 enimmäkseen totta

4 täysin totta

- ___ 1. Voin ajatella useita tapoja päästä pois jumittuneesta tilanteesta.
- ___ 2. Tavoittelen tarmokkaasti päämääriäni.
- ___ 3. Olen väsynyt suurimman osan ajasta.
- ___ 4. Jokaiseen ongelmaan on olemassa useita menettelytapoja.
- ___ 5. Minut päihitetään helposti väittelyssä.
- ___ 6. Voin ajatella useita menettelytapoja saavuttakseni ne asiat elämässäni, jotka ovat minulle tärkeitä.
- ___ 7. Olen huolissani terveydestäni.
- ___ 8. Vaikka muut lannistusivat, tiedän että voin löytää ratkaisun ongelmaan.
- ___ 9. Menneet kokemukseni ovat valmistaneet minut hyvin tulevaisuutta varten.
- ___ 10. Olen menestynyt elämässäni aika hyvin.
- ___ 11. On tavallista, että huomaan olevani huolissani jostain.
- ___ 12. Saavutan ne päämäärät, jotka asetan itselleni.

TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

(The ABILITIES Index)

VARHE

Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos
1997

Rune J. Simeonsson
Donald B. Bailey

Frank Porter Graham Child Development Center
University of North Carolina at Chapel Hill
©1991

Toimintakyvyn arviointi tuottaa lapsen tai nuoren toiminnallisten kykyjen profiilin yhdeksällä keskeisellä osa-alueella. Arvioinnin tekevien henkilöiden tulee tuntee lapsi tai nuori ja perustaa arvionsa omaan tietoonsa hänestä sekä mahdollisesti myös testituloksiin.

Kunkin alueen arvioinnit tehdään asteikolla 0 - 5, jossa 0 osoittaa normaalia kykyä, 1 (mahdollinen, epäily olemassa) osoittaa joihinkin kysymyksiä liittyen lapsen kykyyn ja 5 osoittaa äärimmäistä tai erittäin merkittävää kyvyn puuttumista. Tehdessäsi kutakin arviota vertaa lasta muihin samanikäisiin lapsiin. Lapsella tarkoitetaan tässä myös nuorisoiäikäistä. Seuraavat ohjeet tukevat kunkin arviointisi tekemistä. Tarvittaessa voit käyttää lomakkeen takana olevaa tilaa antaaksesi lisätietoja arvioinneista.

1. Kuulo

Arvioi lapsen kykyä kuulla päivittäisissä toiminnoissa. Pisteytä kuulo erikseen molemmille korville. Pistemäärä 5 (erittäin merkittävä kuulon vaje) tarkoittaa, että lapsi ei kuule lainkaan. Arvioi lapsen kuulo ilman kuulolaitetta. Jos lapsi käyttää kuulolaitetta, niin ilmoita tämä tieto lomakkeen takasivulla.

2. Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen

Tällä alueella tehdään kaksi arviointia, toinen sosiaalisista taidoista ja toinen sopimattomasta tai epätavallisesta käyttäytymisestä. Sosiaaliset taidot tarkoittavat lapsen kykyä toimia toisten ihmisten kanssa tarkoituksenmukaisesti. Sopimattonta tai epätavallista käyttäytymistä on esimerkiksi lyöminen, huutaminen, heijautuminen, käsien taputtelu, itsensä pureminen, jne.

3. Älyllinen toiminta (ajattelu ja päättely)

Tämä arviointi liittyy lapsen kykyyn ajatella ja päättellä. Arvioi lapsen tapoja ratkaista ongelmia ja hänen leikkejään lelujen kanssa ja vertaa tätä muihin samanikäisiin lapsiin.

4. Raajat (kästen, käsivarsien ja jalkojen käyttö)

Arvioi lapsen kykyä käyttää käsiään, käsivarsiaan ja jalkojaan päivittäisissä toiminnoissaan. Pisteytä vasemman ja oikean puolen raajat erikseen. Pistemäärä 5 (erittäin merkittävä käytön vaikeus) tarkoittaa, ettei lapsi pysty käyttämään raajaansa.

5. Tarkoituksellinen viestintä (ymmärtäminen ja viestiminen toisten kanssa)

Arvioi erikseen lapsen kykyä ymmärtää toisia ja kykyä viestiä toisten kanssa. Tämä arviointi sisältää yritykset viestiä muillakin kuin puheen keinoin (viittomat, eleet, kuvataulut). Vertaa lapsen kykyä muihin samanikäisiin lapsiin.

6. Toonisuus (lihasjänteys)

Arvioi lapsen lihasjänteystä. Normaali tarkoittaa, että lapsen lihakset eivät ole jäykkä tai velttoja. Jos lapsen lihasjänteys ei ole normaalin rajoissa, niin merkitse "X" siihen laikkoon, joka osoittaa jäykkyyden tai velttouden tai molemmat. On tehtävä kaksi arviointia, koska joidenkin lasten jäykkyys tai velttoisuus voi vaihdella kehon eri osissa tai eri ajankohdassa toiseen.

7. Fyysinen terveys (kokonaisterveys)

Arvioi lapsen yleistä terveyttä. Normaali tarkoittaa tavallisia terveysongelmia ja sairauksia, jotka ovat tyyppisiä tämän ikäisillä lapsilla.

Jos lapsella on terveysongelma, niin arvioinnin tulee osoittaa, missä määrin terveysongelmat rajoittavat toimintoja. Jatkuvia terveysongelmia ovat esim. kohtaukset, diabetes, lihassurkastumat, syöpä, jne.

8. Silmät (näkö)

Arvioi lapsen näkökykyä päivittäisissä toiminnoissa. Pisteytä sekä vasen että oikea silmä. Pistemäärä 5 tarkoittaa, että lapsi ei näe lainkaan. Pisteytä lapsen näkökyky ilman silmalaseja. Jos lapsi käyttää silmalaseja, niin ilmoita tämä tieto lomakkeen takasivulla.

9. Kehon rakenne

Arvioi lapsen kehon muotoa ja rakennetta. Normaali tarkoittaa, että lapsella ei ole mitään eroja liittyen kehon osien muotoon tai rakenteeseen. Erot muodossa sisältävät esimerkiksi suulakihalkion tai kampu rajalan; rakenne-erot sisältävät esimerkiksi selkärangan, käsien tai jalkojen epämuodostumat. Arviointien tulee osoittaa, miten paljon nämä erot rajoittavat lap-

TOIMINTAKYKYVN ARVIOINTI (The ABILITIES Index)

Jyväskylän yliopisto/VARHE
Rune J. Simeonsson (UNC-CH)
Donald B. Bailey (UNC-CH)

Arviointipäivä: ____/____/____

Arvioija: ____ äiti ____ isä
Lapsen sukupuoli: ____ tyttö ____ poika

OHJEET: Merkitse X kussakin sarakkeessa siihen paikkaan, joka parhaiten kuvaa lastasi. Huomioi, että kohdissa 1 (Kuulo), 2 (Käyttätyminen), 4 (Raajat), 5 (Tarkoituksellinen viestintä), 6 (Toonisuus) ja 8 (Silmät) tulee merkitä useita X:itä. Kunkin sarakkeen alareunassa on tila, johon tulee merkitä arvioinnin peruste (esim. havainnointi, kokemus, testitulokset).

1 Kuulo	2 Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen		3 Älyllinen toiminta		4 Raajat				5 Tarkoituksellinen viestintä		6 Toonisuus (lihasjänteys)		7 Fyysinen terveys	8 Silmät (näkö)		9 Kehon rakenne	
	Vasen korva	Oikea korva	Vasen käsi ja varsi	Oikea käsi ja varsi	Vasen jalka	Oikea jalka	Vasen käsi ja varsi	Oikea käsi ja varsi	Vasen jalka	Oikea jalka	Toisten ymmärtäminen	Viestiminen toisten kanssa	Jäykkyyks	Veltoisuus	Kokonaisterveys	Vasen silmiä	Oikea silmiä
0	Normaali	Kuunki käytetty/minen lapsen ikätaidoille tyypillistä ja soptvaa	Itänsaa vasaava	Tujsin normaali käyttö					Itänsaa vasaava kielellinen ja eläinlajien			Normaali	Hyvä yleinen terveydentila	Normaali	Normaali	Normaali	Normaali
1	Mahdollinen kuulon vaje	Mahdollinen vaje	Epätily ongelminen olemassaolosta	Epätily käyttöön vaikeudesta					Epätily viestinnän vaikeudesta			Epätily olemassa	Epätily terveys-ongelmista	Epätily näkökyvyn vajeesta	Epätily näkökyvyn vajeesta	Epätily erillisuudesta tai rajoittavuudesta	Epätily erillisuudesta tai rajoittavuudesta
2	Lievit kuulon vaje	Lievit vaje	Lievit toiminnan vaje	Lievit käyttöön vaikeus					Lievit viestinnän vaikeus			Lievit	Vähäisiä jakuvia terveysongelmia	Lievit näkökyvyn vaje	Lievit näkökyvyn vaje	Lievit erillisuus tai rajoittavuus	Lievit erillisuus tai rajoittavuus
3	Kohtalainen kuulon vaje	Kohtalainen vaje	Kohtalainen toiminnan vaje	Kohtalainen käyttöön vaikeus					Kohtalainen viestintävaikeus			Kohtalainen	Jakuvia ilmiinnällisesti hallittuja terveysongelmia	Kohtalainen näkökyvyn vaje	Kohtalainen erillisuus tai rajoittavuus	Kohtalainen erillisuus tai rajoittavuus	Kohtalainen erillisuus tai rajoittavuus
4	Merkitävä kuulon vaje	Merkitävä vaje	Merkitävä toiminnan vaje	Merkitävä käyttöön vaikeus					Merkitävä viestintävaikeus			Merkitävä	Jatkuvia heikosti hallittuja terveysongelmia	Merkitävä näkökyvyn vaje	Merkitävä erillisuus tai rajoittavuus	Merkitävä erillisuus tai rajoittavuus	Merkitävä erillisuus tai rajoittavuus
5	Erittäin merkitävä	Erittäin	Erittäin	Erittäin merkittäviä käyttöön vaikeis					Erittäin merkittäviä viestintävaikeus			Erittäin	Vakavia terveys-ongelmia, toiminta lähes	Erittäin merkittävä näkökyvyn vaje	Erittäin merkittävä erillisuus tai rajoittavuus	Erittäin merkittävä erillisuus tai rajoittavuus	Erittäin merkittävä erillisuus tai rajoittavuus

Käytä tätä tilaa lisätietojen kirjaamiseen.

TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

Toimintakyvyn arviointia (The ABILITIES Index) voidaan käyttää, kopioida ja välittää eteenpäin tutkimustarkoituksiin, palvelujen suunniteluun tai arviointiin huomioiden sen alkuperäinen lähde. Kaikki yhteydenotot tulee suunnata Suomessa: VARHE, Jyväskylän yliopisto, Erityspedagogiikan laitos, PL 35, 40351 JYVÄSKYLÄ, USA:ssa osoitteeseen: The ABILITIES Project, Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill, Campus Box #8180, Chapel Hill, NC 27599-8180, USA.

PÄIVÄHOIDON PALVELUTYYTYVÄISYYS

Seuraavaksi esitetään väittämiä, jotka liittyvät päivähoitoon palveluna. Ympäriökää mielipidettänne kuvaava kohta asteikolla ++ / + / - / --. Jättäkää vastaamatta ne kysymykset, jotka eivät sovi perheenne tilanteeseen (esim. sisarukset).

++ täysin samaa mieltä
+ jonkin verran samaa mieltä
- jonkin verran eri mieltä
-- täysin eri mieltä

A. VANHEMPIEN OHJAUS

1. Olen tyytyväinen minulle tarjottuun ohjaukseen.	++	+	-	--
2. Saamani ohjaus on auttanut minua muuttamaan käsitystäni lapses- tani:	++	+	-	--
3. Saamani ohjaus on auttanut minua käsittelemään tunteitani:	++	+	-	--
4. Tieto olemassa olevista terapiamuodoista on auttanut minua ym- märtämään paremmin, millaista terapiaa lapseni tarvitsee:	++	+	-	--
5. Saamani ohjaus on auttanut minua ymmärtämään lapseni kehityk- seen liittyviä mahdollisuuksia ja vaikeuksia:	++	+	-	--
6. Saamani ohjauksen ansiosta tunnen itseni varmemmaksi lapseni kanssa toimiessani:	++	+	-	--
7. Saamani ohjauksen ansiosta nautin enemmän yhdessäolosta lapse- ni kanssa:	++	+	-	--
8. Olen ohjauksessa saanut uusia ajatuksia lapseni päivittäiseen kas- vatukseen ja opetukseen:	++	+	-	--
9. Mielestäni minulla on riittävästi mahdollisuuksia tavata muita vanhempia:	++	+	-	--
10. Kontaktit muihin vanhempiin auttavat minua:	++	+	-	--
11. Saan palvelun kautta tietoa taloudellisesta tuesta:	++	+	-	--
12. Saan palvelun kautta tietoa lastani ja perhettäni koskevista hal- linnollisista kysymyksistä:	++	+	-	--

++ täysin samaa mieltä
 + jonkin verran samaa mieltä
 - jonkin verran eri mieltä
 -- täysin eri mieltä

13. Saan palvelun kautta tietoa muista palvelumuodoista, joita lapseni voisi käyttää:	++	+	-	--
14. Saan palvelun kautta tietoa lapseni vammaisuudesta:	++	+	-	--
15. Mielestäni vanhemmille järjestetään riittävästi yhteisiä tapahtumia:	++	+	-	--

++ erittäin hyvä
 + hyvä
 - huono
 -- erittäin huono

B. LAPSEN OHJAUS

16. Mielestäni lapseni ohjauksen laatu on yleisesti ottaen:	++	+	-	--
17. Lapseni yksilöllisten tarpeiden ja yksilöllisen käyttäytymisen huomiointi ohjauksen suunnittelussa on:	++	+	-	--
18. Lapseni henkisen kehityksen tukemisen laatu on:	++	+	-	--
19. Lapseni viestintätaitojen tukemisen laatu on:	++	+	-	--
20. Lapseni leikkimistaitojen tukemisen laatu on:	++	+	-	--
21. Lapseni käyttäytymisen ja motorisen kehityksen tukemisen laatu on:	++	+	-	--
22. Lapseni neuvonta ja/tai opastus päivittäisissä toimissa (peseytyminen, nukkuminen, jne.) tarvittavien taitojen opettelussa on:	++	+	-	--
23. Lapseni neuvonta ja/tai opastus ihmisten keskinäisessä vuorovaikutuksessa tarvittavien taitojen (sosiaalinen kehitys) opettelussa on:	++	+	-	--
24. Lapseni tarvitsemien erityismateriaalien (esim. apuvälineet) hankinta ja käytön opastaminen on mielestäni:	++	+	-	--
25. Tapa, jolla kohdataan lapsen käyttäytymiseen liittyvät ongelmat (esim. ruuasta kieltäytyminen, raivokohtaukset, nukkumisongelmat, itsensä vahingoittaminen) ja neuvot niiden ratkaisemiseksi ovat mielestäni:	++	+	-	--
26. Lapsille tarjotut ryhmätoiminnat ovat:	++	+	-	--
27. Mielestäni henkilökunnan vuorovaikutus lapseni kanssa on:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä
 + jonkin verran samaa mieltä
 - jonkin verran eri mieltä
 -- täysin eri mieltä

C. LÄHIYMPÄRISTÖN HUOMIOINTI

28. Pystyn keskustelemaan henkilökunnan kanssa lapsen sisarusten esittämistä kysymyksistä ja reaktioista (tyhjä, jos ei sisaruksia):	++	+	-	--
29. Henkilökunta ottaa huomioon lapsen sisarusten tilanteen (tyhjä, jos ei sisaruksia):	++	+	-	--
30. Pystyn keskustelemaan henkilökunnan kanssa sukulaisten, ystävien, ym. esittämistä kysymyksistä ja reaktioista:	++	+	-	--

D. VANHEMPIEN JA HENKILÖKUNNAN SUHDE

31. Minusta tuntuu, että henkilökunta ymmärtää minua:	++	+	-	--
32. Mielestäni henkilökunta tekee selvän eron vanhempien ohjauksen ja perheemme yksityisyyden välillä:	++	+	-	--
33. Voin esittää henkilökunnalle meidän ja lapsemme ohjaukseen liittyviä kysymyksiä ja kritiikkiä:	++	+	-	--
34. Henkilökunta hyväksyy päätökseni:	++	+	-	--
35. Osallistun aktiivisesti päätöksentekoon:	++	+	-	--
36. Henkilökunta vastaa kysymyksiini:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä/erittäin hyvä
 + jonkin verran samaa mieltä/hyvä
 - jonkin verran eri mieltä/huono
 -- täysin eri mieltä/erittäin huono

E. OHJAUKSEN MUOTO

37. Henkilökunta kunnioittaa perheemme arvoja ja elämäntyyliä:	++	+	-	--
38. Perhettämme ohjaavan henkilökunnan lukumäärä on mielestäni:	++	+	-	--
39. Koska henkilökunta odottaa minun olevan aktiivinen lapseni kanssa työskentelyssä, minulle ei jää aikaa itselleni ja muulle perheelleni:	++	+	-	--
40. Voin esittää henkilökunnalle erilaisia kysymyksiä:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä/erittäin hyvä
 + jonkin verran samaa mieltä/hyvä
 - jonkin verran eri mieltä/huono
 -- täysin eri mieltä/erittäin huono

41. Löydän toimintaohjelmasta ne seikat, jotka mielestäni ovat hyvin tärkeitä lapseni kehityksen edistämiseksi:	++	+	-	--
42. Tiedän, mitä voin ja mitä en voi odottaa saavani palvelulta:	++	+	-	--
43. Palvelun ja muiden tahojen (esim. lääkärit, yksityiset terapeutit) välinen yhteistyö on mielestäni:	++	+	-	--
44. Mielestäni henkilökunnan tekemät raportit ja arvioinnit ovat (tarkoittaa lapsen kehityksen ja perheemme tukemiseen liittyviä raportteja ja arviointeja):	++	+	-	--
45. Minun panokseni on huomioitu arvioinneissa ja/tai lastani koskevilla päätöksissä.	++	+	-	--
46. Vaikka arvioinneissa keskitytään lapseni kehityksen eri osa-alueisiin, henkilökunta kuitenkin näkee hänet kokonaisuutena yksilönä:	++	+	-	--
47. Lapseni kehityksen arvioinnissa ja/tai raportissa otetaan huomioon tai vähintään mainitaan myös hänen kykynsä:	++	+	-	--
48. Luotan henkilökunnan pätevyyteen:	++	+	-	--
49. Tapa, jolla henkilökunta liittyy omaan työhönsä vammaisten kanssa vammattomille tarkoitettuihin palveluihin ja laitoksiin (esim. kerhot, tavallinen koulu) on mielestäni:	++	+	-	--
50. Henkilökunnan tarjoaman rohkaisun määrä liittyen kontaktin saamiseen muiden lasten kanssa on mielestäni:	++	+	-	--
51. Lapseni integraatioon (tarkoittaa tasavertaista asemaa ja osallistumista) liittyvä tuki on mielestäni:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä/erittäin hyvä
 + jonkin verran samaa mieltä/hyvä
 - jonkin verran eri mieltä/huono
 -- täysin eri mieltä/erittäin huono

F. VANHEMPIEN OIKEUDET

52. Tiedän, että voin kääntyä ainakin yhden henkilökunnan jäsenen puoleen, jos minulla on ongelmia:	++	+	-	--
53. Voin milloin tahansa lopettaa nykyisen palvelusuhteen tai jatkaa sitä muualla:	++	+	-	--
54. Henkilökunta kykenee tiedottamaan minulle kaikista oikeuksistani, joihin olen oikeutettu lapsen vanhempana:	++	+	-	--

- ++ erittäin hyvä
 + hyvä
 - huono
 -- erittäin huono

G. TIETÄMYS JA PALVELUVERKOSTO

55. Mielestäni meidän kanssamme vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien tietämys palvelusta on:	++	+	-	--
56. Mielestäni palvelun saatavuus on:	++	+	-	--
57. Mielestäni työorganisaation joustavuus on:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä/erittäin hyvä
 + jonkin verran samaa mieltä/hyvä
 - jonkin verran eri mieltä/huono
 -- täysin eri mieltä/erittäin huono

H. PALVELUN TOIMIVUUS

58. Lapseni ryhmän koko on mielestäni sopiva:	++	+	-	--
59. Ryhmässä on riittävästi työntekijöitä:	++	+	-	--
60. Rakennuksen tilat sopivat lapselleni:	++	+	-	--
61. Käytössä olevien varusteiden määrä ja laatu on mielestäni:	++	+	-	--

- ++ täysin samaa mieltä/erittäin hyvä
 + jonkin verran samaa mieltä/hyvä
 - jonkin verran eri mieltä/huono
 -- täysin eri mieltä/erittäin huono

62. Piha ja sen varusteet sopivat lapselleni:	++	+	-	--
63. Palvelun hinta verrattuna saadun palvelun tasoon on mielestäni:	++	+	-	--
64. Palvelun sijainti kotiimme nähden on mielestäni:	++	+	-	--
65. Käyttäisin muuta palvelua (esim. toinen päiväkotit, perhepäivähoito), jos se olisi mahdollista:	++	+	-	--
66. Mielestäni kunnan päättäjien tulisi kiinnittää enemmän huomiota vammaisten lasten päivähoitopalvelun kehittämiseen:	++	+	-	--

KIITOS VASTAAMISESTA!

Osallistuminen haastattelututkimukseen keväällä 1998:

___ en ole käytettävissä (yhteystietoja ei tarvita)

___ olen mahdollisesti käytettävissä, mutta asiasta sovitaan kanssani erikseen keväällä 1998

Nimi ja osoite: _____

Puh. _____

Liite 3. Saatekirjeet vanhemmille

17.9.1997

Hyvät vanhemmat;

Alle kouluikäiset lapset ja heidän perheensä ovat Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tärkeä tutkimuskohde tällä hetkellä. Tämä tutkimus on osa laajempaa kehittämishanketta, jossa laitos on mukana. EURLYAID-nimisessä työryhmässä on jäseniä Suomen lisäksi muun muassa Hollannista, Irlannista, Belgiasta, Ranskasta, Saksasta, Itävallasta, Portugalista ja Kreikasta. Yhteisenä tavoitteena on edistää vanhempien ja kuntoutuksen/opetuksen asiantuntijoiden välistä yhteistyötä eli kehittää palveluita perhekeskeisempään suuntaan.

Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää **vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun**. Vastaamalla oheisiin lomakkeisiin, voitte omalta osaltanne olla mukana kehittämistyössä. Tuloksia esitetään EURLYAID-työryhmän raporteissa sekä myös opiskelija Annukka Töyrin erityispedagogiikan maisteritutkielmassa, jonka ohjaajana on yliassistentti markku Leskinen.

Mielestämme on tärkeää saada tietoa molemmilta vanhemmilta. Tämän takia lähetämme teille kaksi samanlaista lomakkeistoa (yhteenliitettynä taustatietolomake ja päivähoiton palvelutyytyväisyys-lomake) eli toinen äidille ja toinen isälle. Jos olette yksinhuoltaja, niin silloin toinen lomakkeisto on tarpeeton. Tämän lisäksi on lomake, jolla kysytään arvionne erityispäivähoidossa olevan lapsenne toimintakyvystä eri osa-alueilla (Toimintakykyisyyden arviointi-lomake). Toimintakyvyn arvioinnin voi tehdä jompikumpi vanhemmista tai molemmat yhdessä.

Lomakkeen lopussa kysymme olisiko perheenne käytettävissä toiseen tutkimukseen keväällä 1998, jossa vanhempia haastatteleamalla selvitetäisiin yksityiskohtaisemmin erityispäivähoidon tilannetta vanhempien näkökulmasta arvioituna.

Tutkimuksen onnistumisen kannalta on tärkeää, että vastaisitte kaikkiin kysymyksiin. Pyydämme teitä postittamaan kaikki lomakkeet **viimeistään 26.9.1997** oheisessa palautuskuoressa, jonka postimaksu on maksettu. Mikäli teillä on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, niin vastaamme niihin mielellämme.

Syysterveisin,

Markku Leskinen
yliassistentti, kasv.tri
Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos

Annukka Töyri
opiskelija

3.10.1997

Hyvät vanhemmat;

Saitte päiväkodin kautta noin viikko sitten pyynnön osallistua tutkimukseen, jonka tavoitteena on tutkia jyväskyläläisten vanhempien tyytyväisyyttä käyttämäänsä erityispäivähoitopalveluun. Lähetimme lomakkeet kaikkiaan 53 perheeseen, joista 20 (38%) on tähän mennessä vastannut lomakkeisiin. Esitämme lämpimät kiitokset kaikille jo osallistuneille vanhemmille.

Tutkimuksen onnistumisen kannalta olisitärkeää saada tietoja mahdollisimman monelta vanhemmalta. Tämän takia toivomme vielä niidenkin perheiden osallistuvan, jotka eivät tähän mennessä ole palauttaneet lomakkeita. Varaamalla hetken aikaa vastaamiseen olisitte siten omalta osaltanne kehittämässä päivähoitoa eteenpäin. Ohessa on uudet lomakkeet, mikäli ette ole säilyttäneet niitä. Pyydämme teitä palauttamaan lomakkeet postilaatikkoon viimeistään 13.10.1997. Sen jälkeen postitetut lomakkeet eivät enää ehdi mukaan tutkimukseen.

Terveisin,

Markku Leskinen
yliassistentti, kasv.tri
Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos

Annukka Töyri
opiskelija

Liite 5. Erityispäivähoidossa olevien lasten toimintakyvyn profiili

Toimintakyky	0		1		2		3		4		5		Ka s
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Kuulo vasen korva oikea korva	15	68.2	3	13.6					2	9.1	2	9.1	0.96 1.76
	16	72.7	2	9.1							4	18.2	1.0 1.95
Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen sosiaaliset taidot sopimaton käytös	8	36.4	5	20.8	5	20.8	1	4.5	1	4.5	2	9.1	1.46 1.60
	8	36.4	2	9.1	9	40.9	3	13.6					1.32 1.13
Älyllinen toiminta Ajattelu ja päättely	9	40.9	6	27.3	4	18.2			3	13.6			1.18 1.37
Raajat vasen käsi ja sormet vasen käsivarsi vasen jalka oikea käsi ja sormet oikea käsivarsi oikea jalka	17	77.3	1	4.5	2	9.1	1	4.5	1	4.5			0.55 1.14
	18	81.8	1	4.5	2	9.1	1	4.5					0.36 0.85
	18	81.8			2	9.1			2	9.1			0.55 1.26
	17	77.3	1	4.5	2	9.1	1	4.5	1	4.5			0.55 1.14
	18	81.8	1	4.5	2	9.1	1	4.5					0.36 0.85
	18	81.8			1	4.5	1	4.5	2	9.1			0.59 1.33
Tarkoituksellinen viestintä toisten ymmärtämi- nen viestiminen toisten kanssa	5	22.7	7	31.8	3	13.6	5	22.7	1	4.5	1	4.5	1.68 1.43
	4	18.2	4	18.2	3	13.6	8	36.4	2	9.1	1	4.5	2.14 1.46
Toonisuus jäykkyys velttaus	17	77.3	3	13.6			1	4.2	1	4.2			0.45 1.06
	17	77.3	2	9.1			2	9.1	1	4.5			0.55 1.18
Fyysinen terveys kokonaisterveys	16	72.7	2	9.1	2	9.1	2	9.1					0.55 1.01
Silmät (näkö) vasen silmä oikea silmä	20	90.9	1	4.5	1	4.5							0.14 0.47
	20	90.9	1	4.5	1	4.5							0.14 0.47
Kehon rakenne kehon muoto ja rakenne	18	81.8	1	4.5	2	9.1			1	4.5			0.41 1.01

Liite 6. Päivähoidon palvelutyytyväisyys-ulottuvuuksien osioiden frekvenssit, prosenttiarvot, keskiarvot ja keskihajonnat

	--		-		+		++		Ka	s
	n	%	n	%	n	%	n	%		
1	5	13.5	3	8.1	21	56.8	8	21.6	2.85	0.92
2	8	22.9	12	34.3	11	31.4	4	11.4	2.31	0.96
3	12	33.3	10	27.8	9	25.0	5	13.9	2.19	1.06
4	3	8.8	4	11.8	8	23.5	19	55.9	3.26	0.99
5	4	11.1	6	16.7	14	38.9	12	33.3	2.94	0.98
6	7	19.4	8	22.2	12	33.3	9	25.0	2.64	1.07
7	7	20.0	8	22.9	13	37.1	7	20.0	2.57	1.04
8	5	13.9	5	13.9	14	38.9	12	33.3	2.96	1.02
9	3	8.3	14	38.9	11	30.6	8	22.2	2.67	0.93
10	8	22.9	6	17.1	10	28.6	11	31.4	2.69	1.16
11	13	36.1	11	30.6	5	13.9	7	19.4	2.17	1.13
12	12	34.3	13	37.1	10	28.6	-	-	1.94	0.80
13	9	24.3	9	24.3	17	45.9	2	5.4	2.32	0.91
14	8	24.2	12	36.4	9	27.3	4	12.1	2.27	0.89
15	4	10.8	12	32.4	13	35.1	8	21.6	2.68	0.94
16	1	2.6	3	7.9	14	36.8	20	52.6	3.39	0.75
17	2	5.4	3	8.1	19	51.4	13	35.1	3.16	0.80
18	1	2.6	4	10.5	19	50.0	14	36.8	3.21	0.74
19	1	2.6	4	10.5	17	44.7	16	42.1	3.26	0.76
20	2	5.3	1	2.6	20	52.6	15	39.5	3.26	0.76
21	2	5.4	3	8.1	21	56.8	11	29.7	3.11	0.77
22	1	2.6	3	7.9	15	39.5	19	50.0	3.37	0.75
23	1	2.6	3	7.9	17	44.7	17	44.7	3.32	0.74
24	2	6.1	8	24.2	20	60.6	3	9.1	2.73	0.72
25	3	8.8	7	20.6	12	35.3	12	35.3	2.97	0.97
26	1	2.7	1	2.7	23	62.2	12	32.4	3.24	0.64
27	1	2.6	2	5.3	17	44.7	18	47.4	3.37	0.71
28	1	3.3	7	23.3	11	36.7	11	36.7	3.07	0.87
29	2	6.9	4	13.8	15	51.7	8	27.6	3.00	0.85
30	4	11.1	6	16.7	15	41.7	11	30.6	2.92	0.97
31	3	7.9	4	10.5	13	34.2	18	47.4	3.21	0.93
32	3	8.8	4	11.8	14	41.2	13	38.2	3.09	0.93

(jatkuu)

Liite 6. (jatkuu)

	--		-		+		++		Ka s	
	n	%	n	%	n	%	n	%		
33	2	5.3	3	7.9	15	39.5	18	47.4	3.29	0.84
34	3	7.9	5	13.2	11	28.9	19	50.0	3.21	0.96
35	2	5.3	10	26.3	10	26.3	16	42.1	3.05	0.96
36	2	5.3	3	7.9	8	21.1	25	65.8	3.47	0.86
37	2	5.3	4	5.3	11	28.9	21	55.3	3.34	0.88
38	2	5.4	5	13.5	21	56.8	9	24.3	3.00	0.78
39	20	54.1	9	24.3	7	18.9	1	2.7	1.70	0.88
40	2	5.3	6	15.8	6	15.8	24	63.2	3.37	0.94
41	2	5.4	6	16.2	17	45.9	12	32.4	3.05	0.85
42	2	5.3	8	21.1	23	60.5	5	13.2	2.82	0.73
43	5	13.2	6	15.8	17	44.7	10	26.3	2.84	0.97
44	1	2.6	9	23.7	18	47.4	10	26.3	2.97	0.79
45	3	8.3	5	13.9	20	55.6	8	22.2	2.92	0.84
46	2	5.3	3	7.9	13	34.2	20	52.6	3.34	0.85
47	3	7.9	2	5.3	11	28.9	22	57.9	3.37	0.91
48	2	5.3	3	7.9	10	26.3	23	60.5	3.42	0.86
49	4	11.4	2	5.7	23	65.7	6	17.1	2.89	0.83
50	3	8.3	2	5.6	19	52.8	12	31.6	3.11	0.85
51	3	8.1	4	10.8	17	45.9	13	35.1	3.08	0.89
52	1	2.7	4	10.8	9	24.3	23	62.2	3.46	0.80
53	7	19.4	6	16.7	11	30.6	12	33.3	2.78	1.12
54	4	11.1	7	19.4	14	36.8	11	30.6	2.89	0.98
55	1	2.9	12	34.3	18	51.4	4	11.4	2.71	0.71
56	-	-	11	29.7	18	48.6	8	21.6	2.92	0.72
57	2	5.6	4	11.1	20	55.6	10	27.8	3.06	0.79
58	-	-	2	5.3	11	28.9	25	65.8	3.61	0.59
59	2	6.9	5	17.2	11	37.9	11	37.9	3.07	0.92
60	1	3.3	4	13.3	14	46.7	11	36.7	3.17	0.79
61	1	2.7	3	8.1	19	51.4	14	37.8	3.24	0.72
62	-	-	17	45.9	17	45.9	16	43.2	3.32	0.67
63	-	-	13	43.3	13	43.3	15	50.0	3.43	0.63

(jatkuu)

Liite 6. (jatkuu)

64	7	25.0	4	14.3	11	39.3	6	21.4	2.57	1.10
65	15	41.7	8	22.2	10	27.8	3	8.3	2.03	1.03
66	1	2.7	7	18.9	7	18.9	29	78.4	3.76	0.49