

**Nina Heräjärvi**

**KOULUIKÄISEN VAIKEAVAMMAISEN  
LAPSEN PERHEEN YKSILÖLLINEN TILANNE:  
EKKOKULTTUURINEN PERHEHAASTATTELUMENETELMÄ JA  
ICF-CY PERHEEN TUEN TARPEEN JA VOIMAVAROJEN  
TUNNISTAMISMENETELMINÄ**

**Erityispedagogiikan  
pro gradu -tutkielma  
Kevätlukukausi 2010  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto**

# TIIVISTELMÄ

Heräjärvi, Nina. KOULUIKÄISEN VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN PERHEEN YKSILÖLLINEN TILANNE: EKO-KULTTUURINEN PERHEHAASTATTELUMENETELMÄ JA ICF-CY PERHEEN TUEN TARPEEN JA VOIMAVAROJEN TUNNISTAMISMENETELMINÄ. Kasvatustieteen pro gradu -työ. Kasvatustieteiden tiedekunta, Erityispedagogiikan yksikkö, Jyväskylän yliopisto. 2010. 144 sivua. Julkaisematon.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä yksilöllistä tilannetta voidaan kuvata Ecocultural Family Interview -perhehaastattelumenetelmällä (EPH) ja International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version -luokitusjärjestelmällä (ICF-CY) saatavan tiedon avulla. EPH:lla tutkittiin perheiden yksilöllistä ekokulttuurista elämäntilannetta arvioimalla perheiden arjen järjestelyjä eli akkommodaatioita. Tutkimuksessa myös selvitettiin, millaista tietoa EPH:lla saadaan suhteessa ICF-CY:n ympäristötekijöihin. Lisäksi tutkittiin, mitkä ICF-CY:n ympäristötekijät ovat lasten ja perheiden helpottajia ja esteitä. Tutkimuksessa myös kartoitettiin, millaista yksilöllistä yhteiskunnan palvelujärjestelmän tukea perheet saavat ja tarvitsevat. Aikaisemmin kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä arkea ei ole tutkittu Suomessa ja ulkomailakin tutkimus on ollut vähäistä.

Aineisto kerättiin ekokulttuurisella perhehaastattelumenetelmällä, joka on puolistrukturoitu menetelmä. Lisäksi perheiden vaikeavammaisten lasten toimintakykyisyys arvioitiin The ABILITIES Index:llä. Neljän perheen yksilöllinen elämäntilanne kuvattiin EPH:n ja ICF-CY:n ympäristötekijöiden avulla. EPH:lla analysoitiin perheiden arjessaan tekemät akkommodaatiot ja ICF-CY:n ympäristötekijöiden perusteella arvioitiin perheiden esteet ja helpottajat. EPH:n tuottamaa tietoa verrattiin ICF-CY:n ympäristötekijöihin tarkasteltaessa millaista ympäristötekijöihin liittyvää tietoa EPH:lla saadaan.

Tulokset osoittivat, että perheet ovat tehneet eniten akkommodaatioita Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys -alueella, Perheenjäsenten yhtenäisyys -alueella sekä Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta -alueella. Tulosten perusteella EPH:lla saatiin tietoa kaikista ICF-CY:n ympäristötekijöistä, eniten Tuotteista ja teknologiasta ja vähiten Luonnonmukaisesta ympäristöstä ja ihmisten tekemistä ympäristötekijöistä. ICF-CY:n kaikista ympäristötekijöistä löytyi perheiden esteitä ja helpottajia. Eniten esteitä löytyi Palvelut, hallinto ja politiikat -ympäristötekijöistä. Perheet saivat terveydenhoito-, opetus- ja sosiaalipalveluita, mutta palveluiden koordinoimattomuus ja vastaamattomuus vammaisen lapsen tarpeisiin oli ongelma. Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että perheet eivät saa riittävästi yksilöllistettyjä palveluita. Perheiden tilanne kyetään kartoittamaan EPH:lla ja ICF-CY:llä palveluiden järjestämistä varten, mutta palveluiden, hallinnon ja politiikan kehittäminen perheiden yksilölliset tarpeet huomioivaksi on tärkeää, jotta lapsen ja perheen sosiaalinen inklusio mahdollistuisi.

Avainsanat: Ekokulttuurinen teoria, ICF-CY, kouluikäiset vaikeavammaiset lapset

# SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	PERHEIDEN TUKEMINEN .....	9
2.1	Erilaiset ja yksilölliset arkeen nivotut tuen muodot.....	9
2.2	Yhteiskunnan palvelujärjestelmä.....	10
2.3	Perhetyön paradigmat .....	12
2.4	Kumppanuus vanhempien ja asiantuntijoiden välillä.....	13
2.5	Tukitoimien yksilöllisyys .....	17
2.6	Tuen vastuullisuus .....	18
3	EKOKULTTUURINEN TEORIA PERHEEN ARJEN ANALYSOINNISSA .....	20
3.1	Ekokulttuurisen teorian perusteet .....	20
3.2	Elämänpaikka lapsen kasvuympäristönä .....	21
3.3	Perheteema perheen käsityksien ja uskomuksien ilmentäjänä .....	23
3.4	Akkommodaatiot perheen arjen järjestämisessä.....	24
3.5	Toimintatilanteet arkirutiinien suoritustilanteina.....	25
3.6	Ekokulttuurisen perhehaastattelun sovellus- ja tutkimuskäyttö.....	27
4	ICF-CY:N YMPÄRISTÖTEKIJÄT LAPSEN JA PERHEEN YMPÄRISTÖN KUVAILUSSA .....	29
4.1	ICF-CY:n historia .....	29
4.2	ICF-CY:n käyttötarkoitus .....	30
4.3	ICF-CY:n komponentit ja niiden välinen vuorovaikutus .....	32
4.4	ICF-CY:n kontekstuaaliset tekijät .....	33
5	TUTKIMUSONGELMAT .....	36
5.1	Ongelmanasettelu ja ongelmat.....	36
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	37
6.1	Tutkimusasetelma ja aineisto.....	37
6.2	Aineiston hankinta ekokulttuurisella perhehaastattelulla (EPH).....	40
6.3	Aineiston analyysi EPH:lla ja ICF-CY:llä.....	41
6.3.1	Aineiston analyysi EPH:lla .....	41
6.3.2	Aineiston analyysi ICF-CY:llä.....	43
6.3.3	EPH:n ja ICF-CY:n synkronointi.....	45
6.4	Tutkimuksen luotettavuus.....	45
6.5	Eettiset näkökohdat.....	53
7	TULOKSET .....	54
7.1	Perheiden ekokulttuurinen elämäntilanne ja akkommodaatiot.....	54
7.2	EPH:lla perheiden arjesta saatavan tiedon liittyminen ICF-CY:n ympäristötekijöihin .....	56
7.3	ICF-CY:n ympäristötekijöiden helpottajat ja esteet perheiden elämässä .....	60
7.4	Yhteiskunnan palvelujärjestelmän tuki lapselle ja hänen perheelleen.....	68

8	POHDINTA .....	73
8.1	Perheiden akkommodaatioiden tarkastelu .....	73
8.2	EPH:lla saadun tiedon liittyminen ICF-CY:n ympäristötekijöihin .....	77
8.3	ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden pohdinta .....	80
8.4	Palvelujärjestelmän tarjoaman tuen tarkastelu .....	83
8.5	Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusehdotukset.....	85

LÄHTEET.....	87
--------------	----

#### LIITTEET

Liite 1	Tutkimuslupa-anomus.....	99
Liite 2	Taustatietolomake .....	100
Liite 3	The ABILITIES Index .....	106
Liite 4	Perhehaastattelu .....	109
Liite 5	Ekokulttuurisen ympäristön alueet ja osa-alueet .....	111
Liite 6	Ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmä .....	114
Liite 7	ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden koodausperusteet .....	129
Liite 8	Perheiden tekemät akkommodaatiot .....	133
Liite 9	Autenttiset lainaukset perheen akkommodaatioarvon määrittämiseksi Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys -alueelle .....	135
Liite 10	ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä.....	142

# 1 JOHDANTO

Maailmanlaajuisesti lasten tukemisessa pyritään perhekeskeiseen, perheiden tarpeista nousevaan ja luonnollisissa olosuhteissa tapahtuvaan yhteistyöhön (Kashinath, Woods & Goldstein 2006, 467). Perheiden ja asiantuntijoiden yhteistyön perustana on yhä kasvavassa määrin näyttöön perustuva (evidence-based), yhteistä käyttökieltä hyödyntävä ja perhekeskeinen interventio. Perhekeskeinen lähestymistapa perustuu näkemykseen, jonka mukaan perhe on lapsen ensisijainen ja vaikuttavin kasvu- ja kehityskonteksti (Fox 2006, 26; Meisels & Atkins-Burnett 2000, 237–238; Krauss 2000, 290). Tämän lisäksi lapsen ja perheen elämään vaikuttaa suoraan tai välillisesti laajempi yhteiskunnallinen ympäristö ja ekosysteemi (Meisels & Atkins-Burnett 2000, 237–238; Bronfenbrenner 1979, 20–21). Perhe, lapsi ja yhteiskunnallinen ympäristö toimivat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään (Bronfenbrenner, 1979, 20–21; Sameroff & Fiese 2000, 135). Lapsen kehittyminen on transaktionaalista, jolloin siihen vaikuttavat sekä persoonallisuus että ympäristö (Shonkoff & Marshall 2000, 50).

Lapsen ja perheen tukemiseksi elämänsäajan eri vaiheissa tarvitaan yhteiskunnan tukitoimia (Dunst & Trivette 1994, 32). Näitä tukitoimia saatetaan tarvita enemmän silloin, kun lapsi on vammainen, sillä lapsen vammaisuus voi olla perheelle selviytymisen ja elämäntilanteen haaste (Walden 2006). Perheiden selviytymiseen vaikuttavat selviytymisen edellytykset, käytettävissä olevat voimavarat sekä sosiaalinen, lähiympäristön ja yhteiskunnan tuki (Walden 2006, 53). Lapsen vammaisuus saattaa vaikuttaa monin tavoin sekä perheisiin että lapseen itseensä. Ensinnäkin lapsen pitkäaikainen sairaus tai vammaisuus vaikuttaa usein kielteisesti hänen oppimiseensa koulussa (Wolery 2000, 179) ja saattaa muuttaa koko perheen toimintaa (Olsen & Malin-Portero 2001, 604; Wolery 2000, 179). Toiseksi lapsen vammaisuus voi muuttaa perheiden päivittäistä elämää (ks. esim. Taanila, Jarvelin & Kokkonen 1999, 101) ja toimintaa (Olsen & Malin-Portero 2001, 604; Wolery 2000, 179) sekä uhata perheiden hyvinvointia (Wolery 2000, 179). Kolmanneksi lapsen vammaisuus saattaa aiheuttaa perheille stressiä enemmän kuin terve lapsi (Hadadian 1994, 226).

Yhteiskunnan toimet vammaisten lasten ja riskilasten hyväksi sisältävät rahoituksen perus- ja soveltavalle tutkimukselle, jotta kyettäisiin paremmin ja tarkemmin ymmärtämään vammaisuuden syitä, kulkua ja hoitoa. Tutkimuksen pohjalta voidaan kehittää tukiohjelmiä, joiden avulla pyritään ratkaisemaan lasten kehityksellisiä ja vammaisuudesta nousevia ongelmia. (Wolery 2000, 179.) Tutkimalla perheitä saadaan tietoa erilaisiin käyttötarkoituksiin: palvelujärjestelmän asiakaslähtöisyyden kehittämiseen, palvelujärjestelmän kriittiseen arviointiin sekä toimintojen tehostamiseen. Lisäksi palveluiden saatavuuden, kohtaavuuden ja laadun kehittämässä perheiltä kerätty tieto on tärkeää. (Walden 2006.) Palveluiden saatavuuden ja kohtaavuuden näkökulmasta elämänsä muutosvaiheet ovat keskeisiä: palveluiden tulisi reagoida uuteen elämäntilanteeseen. Yksi tällainen muutosvaihe on, kun lapsi siirtyy kouluun tai ylemmälle kouluasteelle. Tässä tilanteessa lapsen vanhempien ja koulun asiantuntijoiden välinen yhteistyö on olennaista, jotta tiedonkulku molempien osapuolten välillä sujuisi saumattomasti (UNESCO 2009, 1–38; Webb, Greco, Sloper & Beecham 2008, 189). Yhteistyön korostunut rooli ja perheen mahdollinen tuen tarve korostuvat silloin, jos lapsi on vammaainen. Tämä johtuu siitä, että vammaainen lapsi voi tarvita erityistä tukea järjestettävässä koulutus- ja opetuspalveluissa (Persson 2008, 337). Erityisen tuen tarpeiden huomiointi yleisopetuksessa perustuu inklusiivisen opetuksen ja kasvatuksen periaatteeseen. Inklusio on edistynyt koko ajan, mutta yhä edelleen vammaisten lasten opetuksellisen inklusion toteutuminen vaatii työtä. Koulussa tapahtuvan inklusion toteutumista edistää koulun saama tieto perheiden elämäntilanteesta ja arjesta. (UNESCO 2009, 4–9, 24.)

Vammaisten lasten perheiden arkea tulisi tutkia, jotta asiantuntijat voisivat suunnitella ja toteuttaa perheiden kanssa yhteistyössä tarpeenmukaisia, lapsen kehitykseen myönteisesti vaikuttavia ja päivittäisiin rutiineihin nivottavia interventioita (Wolery 2000, 199). Interventiot ovat yleensä tehokkaampia, mikäli ne integroidaan perheiden arkeen (Kellegrew 1999, 253). Tämän vuoksi perheen arvioinnissa käytetään lähestymistapana perheen rutiinien ja toiminnan tutkimista sekä vanhemmuuden tavan tutkimista (Krauss 2000, 299). Intervention onnistumisen ja tehokkuuden kannalta on erityisen tärkeää se, että tuki kohdennetaan lapsen ja perheen kontekstiin, jotta saadaan aikaiseksi merkityksellinen ja pysyvä muutos (Guralnick 1998; Liaw, Meisels & Brooks-Gunn 1995). Vammaiselle lapselle annettava tuki voidaan suunnitella kumppanuusperustaisesti perheen kanssa upottaen interventiot luonnolliseen ympäristöön. Interventiot

tuottavat lapselle ja perheelle todennäköisesti enemmän hyvinvointia, mikäli vanhemmat itse toteuttavat ne luonnollisessa ympäristössä päivittäisen arjen toimintatilanteissa (Dunst, Trivette, Hamby, Bruder 2006, 245).

Suomessa erityistä tukea tarvitsevan tai vammaisen lapsen perheitä on tutkittu asiantuntijoiden käsitysten osalta sekä perheiden arkea tutkien. Ekokulttuurinen teoria viitekehyksenä otettiin käyttöön Suomessa 1990-luvulla tutkittaessa vammaisten lasten perheiden elämää. Teoriaa käyttivät esimerkiksi Mäki (1993) tutkiessaan monivammaisen lapsen arkipäivää, Virpiranta-Salo (1992) perehtyessään pienen vammaisen lapsen perheen vanhemmuuteen ja Willamo (2002) selvittäessään vauvaperheiden arjen rakentumista. Rantala (2002, 10) puolestaan tutki työntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa käyttäen ekokulttuurista teoriaa tutkimuksensa teoreettisena lähtökohtana.

Ekokulttuurisen perhehaastattelumenetelmän (Ecocultural Family Interview, EPH) ja Maailman terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version -luokitusjärjestelmän (ICF-CY) ympäristötekijöiden avulla ei ole Suomessa tutkittu kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden elämää. EFI:n ja ICF-CY:n ympäristötekijöiden yhteensovittamista ei liioin ole Suomessa tutkittu. Suomessa Karhula, Salminen ja Harra (2004) ovat kuitenkin tutkineet ICF-CY -luokitusta erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viitekehyksenä. Ulkomailla ICF-CY:n tutkimusta on tehty jonkin verran. Björck-Åkesson tutkijaryhmineen (2005; 2007) on tutkinut lasten ja nuorten version sovellusta käytäntöön. Lisäksi Zakirova-Engstrand ja Granlund (2009) ovat selvittäneet ICF-CY:n soveltuvuutta etniseltä taustaltaan erilaisien vammaisten lasten vanhempien haastattelutietojen luokittelussa. Toistaiseksi sekä suomalaisessa että ulkomaisessa tutkimuksessa on korostunut pieniin lapsiin ja heidän perheisiinsä suuntautunut tutkimus. Kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä tutkiminen on ollut vähäistä.

Tässä tutkimuksessa tutkitaan kahta teoreettista mallia, joilla jäsennetään kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä elämää. Nämä työvälineet ovat EPH ja ICF-CY. Tutkimuksessa kerätään EPH:lla tietoja kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja perheiden ekokulttuurisesta elämäntilanteesta ja akkommodaatioista eli arjen rutiinien muokkaamisesta ja järjestämisestä. Tieto suhteutetaan International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version -luokittelujärjestelmän (ICF-CY) ympäristötekijöihin (Environmental Factors).

Näillä kahdella työvälillä saadun tiedon perusteella kartoitetaan kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä voimavarat ja tuen tarpeet. Tutkimusraportti koostuu kahdeksasta luvusta. Ensimmäinen luku johdattaa tutkimukseen. Toisessa luvussa käsitellään yhteiskunnan palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea lapsille ja heidän perheilleen sekä perheiden ja asiantuntijoiden yhteistyön malleja. Kolmannessa ja neljännessä luvussa esitellään EPH ja ICF-CY. Viidennessä luvussa ovat tutkimusongelmat kuudennen luvun valottaessa tutkimuksen toteuttamisen. Seitsemännessä luvussa kerrotaan tutkimuksen tulokset ja kahdeksas luku sisältää tulosten pohdinnan, tutkimuksen arvioinnin ja jatkotutkimusehdotukset.



## 2 PERHEIDEN TUKEMINEN

### 2.1 Erilaiset ja yksilölliset arkeen nivotut tuen muodot

Yhteiskunnan tulisi tarjota vammaisille lapsille ja heidän perheilleen varhaista ja laaja-alaista tietoa, palveluita ja tukea (Unesco 2006). Vammaisen lapsen perheelle voi syntyä monenlaisen tuen ja tiedon tarpeita. Ensimmäiseksi perheet yleensä tarvitsevat tietoa lapsensa terveydestä ja kehityksestä. Tähän tiedon tarpeeseen liittyy myös se, kuinka perheet kykenevät tulkitsemaan lapsensa käyttäytymisen, millä tavoin perheen tulisi muuttaa hoitokäytänteitään, mitä tietty diagnoosi saattaa tarkoittaa lapsen kehitykseen kytkeytyvissä odotuksissa sekä millaisia ja kuinka tehokkaita ovat hoitohenkilöstön antamat terapiat ja hoidot. Toiseksi perheillä on haasteenaan huoli lapsen vammaisuudesta tai kehityksellisestä riskistä. (Guralnick 1998, 319–345.) Guralnick (1998, 319–345) viittaa Hodappiin, Dykensiin, Evansiin ja Merighiin (1992) todetessaan, että tämä huoli voi heijastua avio- tai avosuhteen vuorovaikutukseen. Huolentunne voi olla voimakas ja sisältää arviointeja siitä, mitä voidaan odottaa perheenjäseniltä ja lapselta (Hodapp, Dykens, Evans ja Merigh, Guralnickin 1998, 319–345, mukaan).

Näiden lisäksi vammaisten lasten perheet saattavat tarvita lisätukea johtuen lapsen vammaisuuden aiheuttamasta ylimääräisestä työstä ja huolenpidosta (ks. esim. Mcconkey, Truesdale & Conliffe 2004, 61; Waldèn 2006). Perheet voivat tarvita tukea myös selviytymiseensä, elämänhallintaan, taloudelliseen tilanteeseensa ja syrjäytymisen ehkäisemiseen (Waldèn 2006). Perheet voivat saada tukea kahdenlaisten verkostojen kautta. Informaali tukiverkosto voi tarjota perheille luonnollisesti olemassa olevaa tukea ja formaali tuki voi tulla perheille yhteiskunnan palvelujärjestelmän kautta.

Yhteiskunnan palvelujärjestelmä voi tarjota perheille *sosiaalista tukea*, jonka Schaefer, Coye & Lazarus (1981, 381–406) jakavat emotionaaliseen tukeen, aineelliseen tukeen ja tiedolliseen tukeen. *Emotionaalista* tukea perheet voivat saada formaalien tai informaalien tukiverkostojen kautta, mentoroinnin ja neuvonnan muodossa ja vanhempien ja sisarusten tukiryhmien avulla (Dolan, Canavan & Pinkerton 2005, 136). Yhteiskunnan palvelujärjestelmän kautta annettavaan emotionaaliseen tukeen tulisi sisältyä seuraavanlaisia piirteitä tai käyttäytymistä: myönteisyys lasta ja perhettä kohtaan, vastuunottaminen tarvittaessa, orientaatio koko perhettä eikä ainoastaan lasta kohtaan, ystävällisyys ja tuttavallisuus. Lisäksi emotionaaliseen tukeen kuuluvat herkkyys kuunnel-

la perhettä, pätevyys kohdata lapsi sekä pätevyys hyödyntää yhteisöä. (McWilliam, Tocci & Harbin 1998, 206–221.)

Aineellinen tai materiaallinen tuki viittaa voimavaroihin, joita tarvitaan perheiden tarpeiden täyttämiseen. Näitä asioita ovat muun muassa välineiden, tarvikkeiden ja apuvälineiden saaminen. Tiedon saaminen taloudellisen tuesta ja esimerkiksi ruuan, asumisen ja vaatetuksen hankkimisesta kuuluvat materiaaliseen tukeen. Mikäli perheiden perustarve ruuasta, asumisesta ja turvallisuudesta on puutteellinen, perhe ei kykene toimimaan kumppanina interventioryhmissä ja toimimaan lapsensa edunvalvojana. (McWilliam, Tocci & Harbin 1998, 206–221.) *Tiedolliseen* tukeen sisältyy muun muassa tieto lapsen kehityksestä ja erityisistä interventiotarpeista. *Käytännöllistä* tukea perheet puolestaan voivat saada yhteiskunnalta sen tarjotessa perheelle lapsenhoitoapua, hoitopaikkaa, valvottuja vapaa-ajan aktiviteetteja, kuljetuspalveluja, soveltuvaa asumismuotoa, jokapäiväisessä elämässä tarvittavaa apua ja taloudellista tukea (Dolan, Canavan & Pinkerton 2005, 136).

## 2.2 Yhteiskunnan palvelujärjestelmä

Perheiden tukena olevat perhepalvelut voidaan määritellä palveluiksi, jotka on tarkoitettu perheille, jotka kamppailevat normaalin vanhemmuuden aiheuttaman paineen kanssa. Lisäksi perhepalvelut on tarkoitettu antamaan vahvistusta ja tukea perheille, jotka kokevat lapsenhoidon ongelmia. (McCroskey & Meezan 1998.) Näitä palveluita yhteiskunta järjestää eri-ikäisille lapsille ja heidän perheilleen. Kouluikäisten lasten perheitä palvelee monipuolinen, laaja ja kattava yhteiskunnan palvelujärjestelmä (Eriksson & Arnkil 1995, 2). Taulukossa 1 esitellään Lastensuojelun Keskusliiton (2010) kokoamia erilaisia yhteiskunnan järjestämiä palveluita vammaisille lapsille ja heidän perheilleen.

## TAULUKKO 1. Yhteiskunnan palveluja vammaisille lapsille ja heidän perheilleen (Lastensuojelun Keskusliitto 2010)

---

### Terveydenhuoltopalvelut

- avoterveydenhuolto ja sairaalat

### Lastenneuvolapalvelut

- lääkinällinen kuntoutus (apuvälineet sovituksineen ja huoltoineen, kuntoutus, sopeutumisvalmennuskurssit, terapiat, kuntoutusohjaus siltä osin kuin se ei ole säädetty Kelan tehtäväksi)
- sairaalahoito, poliklinikkakäynnit

### Kansaneläkelaitos – Kelan palvelut

- lapsen ja vanhempien matkakorvaus, vanhempien yöpymiskorvaus
- lääkinnälliseen kuntoutukseen ja apuvälineiden hankintaan liittyvät matkat
- sairauspäiväraha, erityishoitoraha, lapsen vammaistuki
- koko perheen sopeutumisvalmennuskurssit
- sairausvakuutuskorvaus tutkimuksesta, lääkärinpalkkiosta ja hoidosta
- sairausvakuutuskorvaus lääkkeitä
- vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus (avo- tai laitospääntöjaksot, apuvälineet, lääkintävoimistelu, puheterapia, sopeutumisvalmennuskurssit)
- ammatillinen kuntoutus (kuntoutustutkimus, työ- ja koulutuskokeilu, erityistason apuvälineet)
- koulutustuki (peruskoulun jälkeinen ammatillinen koulutus)
- kuntoutusraha (yli 16-v.), vammaistuki (yli 16-v.)
- työkyvyttömyyseläke (yli 16-v.), eläkkeensaajan hoitotuki (yli 16-v.)

### Sosiaalitoimen palvelut

- päivähoito ja erityispäivähoito
- tukitoimet päivähoitossa sekä muut tukitoimet, esim. päiväkotikuljetukset, henkilökohtainen avustaja, apuvälineet
- kotipalvelut ja kotihoidonapu
- kuntoutus ja kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennuskurssit
- kuljetustuki ja saattopalvelut, henkilökohtainen avustaja, tulkkipalvelut
- palveluasuminen, asunnon muutostyöt ja asumisen apuvälineet ja laitteet
- päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavat välineet (mm. autoavustus)
- erityisten kulujen korvaaminen (erityisravinto- ja vaatekustannukset)
- omaishoidon tuki, kehitysvammahuolto

### Koulutoimen palvelut

- koulunkäyntiavustaja (peruskoulu)
- oppilaskuljetus, koulunkäynnin apuvälineet
- erityisopetus, sairaalakoulu

### Muiden viranomaisten palvelut

- Tullihallitus huolehtii autoveron palautuksesta
  - VR antaa alennuksia rautateillä
  - kotipaikkakunnan poliisiviranomainen antaa pysäköintiluvan
  - vakuutusyhtiöistä voi ottaa vapaaehtoisia vakuutuksia
  - verolautakunnasta haetaan veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä
  - eri järjestöt ja vapaaehtoistyöntekijät huolehtivat mm. tilapäishoitoavusta.
- 

Sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisestä, lainsäädännöstä, uudistuksista, tuottamisesta ja laadusta vastaa Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö. Kunnilla on palvelujen järjestämisvastuu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Eri palveluiden järjestäjien tulisi tarkastella lapsuutta ja lapsiperheiden tarpeita laaja-alaisesti pyrkien muodostamaan perheelle tukimuotojen toimiva kokonaisuus (Sipari 2008, 20). Tällainen tukimuotojen kokonaisuuden muodostaminen on erityisen tärkeää silloin, kun on kyseessä vammaisen lapsen perhe, sillä nämä perheet tarvitsevat yleensä useiden eri palvelunjärjestäjien tarjoamia tukimuotoja (Bruder, Harbin, Whitbread, Conn-Powers,

Roberts, Dunst, Van Buren, Mazzarella & Gabbard 2005, 177). On todettu, että mitä laajempi ja yhtenäisempi palvelujärjestelmä on, sitä paremmat ovat tulokset lapsille ja heidän perheilleen. Julkisten palveluiden välinen linkitys johtaa siihen, että asiantuntijat käyttävät palveluita enemmän perheiden yksilöllisiä tarpeita ajatellen. Mikäli palvelujärjestelmä puolestaan on hajanainen, sitä vaikeampi asiantuntijoiden on tunnistaa voimavaroja, joilla lasten ja perheiden yksilöllisiä tarpeita voidaan huomioida. (Harbin, McWilliam & Gallagher 2000, 403.) Tämän vuoksi yhteiskunnalle voi olla suuri haaste järjestää palveluita vammaisille lapsille ja heidän perheilleen (McPherson, Arango, Fox, Lauver, McManus, Perrin, Shonkoff & Strickland 1998, 137).

Myös johtajatasolla on merkitystä palveluiden järjestämisessä, sillä interventiopalveluiden johtajien kyvyt ja taidot ovat tärkeä tekijä määriteltäessä palvelun tuottamisen mallin luonnetta ja suuntaa. Niissä kunnissa, joissa perheiden ja lasten tarpeet on täytetty onnistuneesti, johtajilla on ollut useita ominaisuuksia: heillä on ollut selkeä tavoite, laaja ja perusteellinen näkemys palvelujärjestelmästä ja kyky välittää tämä visio eri palveluntuottajille. Nämä johtajat ovat yhdistäneet useita palveluita ja voimavaroja sekä julkiselta että yksityiseltä sektorilta vastatakseen vammaisten lasten ja heidän perheidensä yksilöllisiin tarpeisiin. (Harbin, McWilliam & Gallagher 2000, 404.) Perheiden yksilöllisten tarpeiden täyttämistä tarkasteltaessa on tärkeitä tunnistaa perhetyön erilaiset lähestymistavat.

### **2.3 Perhetyön paradigmat**

Perhetyötä voidaan toteuttaa erilaisten teoreettisten mallien perustalta. Näitä perheen interventioyksikkönä käsittäviä malleja on tutkijoiden Dunst, Johanson, Trivette ja Hamby (1991, 118) mukaan neljä: asiantuntijakeskeinen malli, perheeseen liittoutunut, perheeseen kohdistuva ja perhekeskeinen malli. Kussakin mallissa toiminnot ja vanhempien asema vaihtelee sosiaalisen systeemin viitekehyksen sisällä. Tämä tarkoittaa sitä, että sosiaalista järjestelmää käytetään selittämään perheen vaikutusta ympäristön tapahtumiin ja päinvastoin ympäristön tapahtumien vaikutusta perheeseen eri ekologisten systeemien sisällä. (Tonttila 2006, 24.)

*Asiantuntijakeskeisen paradigman* mukaisesti toimittaessa lähtökohtana on ajatus siitä, että: ”perhe tarvitsee ammattilaisten apua ongelmiansa ratkaisemiseen”.

Asiantuntijakeskeisessä mallissa eri alojen ammatti-ihmiset vastaavat palveluista, arvioivat perheen tarpeet ja suunnittelevat palvelut yleensä huomioimatta perheen näkökulmaa. Tätä mallia luonnehtii myös nimitys ammatillisesti johdettu työ, jolloin koko avunantoprosessista arvioinnista toteutukseen vastaavat ammattilaiset. *Perheeseen liitoutuneessa* mallissa oletuksena on se, että: ”perheet kykenevät vähäisessä määrin muutoksiin ilman ammattilaisten apua”. Asiantuntijoiden toiminta suuntautuu palveluihin, jotka tähtäävät lapsen kehityksen tukemiseen. Perhe nähdään taustatukena, joka toteuttaa asiantuntijoiden laatimaa kuntoutusta ja ohjausta. Vanhemmat siis toimivat eräänlaisina aputerapeutteina tai apuopettajina oman lapsensa kuntoutuksessa ja kasvatuksessa. Asiantuntijat määrittelevät vanhemmille aktiivisen roolin ja myös odottavat sen mukaista toimintaa. (Dunst ym. 1991, 118.)

*Perheeseen kohdistuvassa* mallissa oletetaan, että ”perheet tarvitsevat ammattilaisten apua kohdatakseen tarpeensa”. Lähestymistavan perusteella toimittaessa asiantuntijat ja perhe määrittelevät ja suunnittelevat yhdessä lapsen opetuksen ja kuntoutuksen tavoitteet samoin kuin perheen tarpeet. Arviointi ulottuu sellaisiin tarpeisiin, jotka vaikuttavat lapsen kehitykseen. (Dunst, ym. 1991, 118.) Tässä, myös lapsilähtöiseksi nimitetyssä mallissa, päämääränä on Määtän (1999, 96) mukaan ohjata perhettä käyttämään asiantuntijoiden palveluja. *Perhekeskeisessä* mallissa ”pyritään vahvistamaan perheen kykyä muodostaa epävirallisia ja virallisia tukiverkostoja”. Lähestymistapa korostaa vanhempien ja asiantuntijoiden tasavertaista asemaa lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Ammattilaiset esiintyvät tässä mallissa perheen neuvonantajina ja heidän tehtävänsä on tukea perheiden mahdollisuuksia, vahvuuksia ja päätöksentekoa. Työntekijät kirjaavat perheen palvelusuunnitelmaan asioita ainoastaan perheen luvalla. Toimintamallia ilmentää se, että arvioinnin ja palvelujen tuottamisen perustana ovat perheen päivittäiseen elämään vaikuttavat asiat. (Dunst ym. 1991, 118.) Perhekeskeinen malli perustuu ajatukselle perheiden ja asiantuntijoiden kumppanuudesta.




## **2.4 Kumppanuus vanhempien ja asiantuntijoiden välillä**

Vanhempien ja asiantuntijoiden välinen yhteistyösuhde on kokenut vuosien varrella muutoksia. Yhteistyösuhdetta leimasi aluksi asiantuntijoiden vallankäyttö ja vanhempien vähäinen rooli päätöksenteossa. Perinteiset lähestymistavat painottivat perheen

puutteita ja vajavaisuuksia sekä perheen alisteista asemaa asiantuntijoihin nähden. (Guralnick 1989, 19; Turnbull, Turbiville & Turnbull 2000, 631.) Tästä tilanteesta on kuitenkin edetty päätöksenteossa tasavertaisempaan suuntaan, jossa vanhemmilla on enemmän sananvaltaa omien ja lastaan koskevien asioiden suhteen. Poliittiset ja akateemiset tahot ovat yksimielisiä siitä, että vanhempien ja asiantuntijoiden välisen yhteistyön tulee perustua kumppanuuteen (Kelly & Barnard 2000, 281; Krauss 2000, 304; Pinkus 2003, 115–121; Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan & Wang 2005, 57), jotta erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin kyettäisiin vastaamaan (Pinkus 2006, 156–161). Tämän vuoksi tavoitteena on pitkään ollut asiantuntijoiden ja perheen välinen kumppanuus, jossa valta jakautuu tasaisesti molempien osapuolien välillä. Perhekeskeisessä mallissa sekä perheet että asiantuntijat tiedostavat molemmilla osapuolilla olevan tiedon ja asiantuntijuuden. (Turnbull, Turbiville & Turnbull 2000, 631.) Perhekeskeisyyden ja kumppanuuden toteutumisessa on silti yhä edelleen ongelmia (Hodge & Runswick-Cole 2008, 637) ja yhteistyötä on pyritty kehittämään.

Kehittämistyön tuloksena vanhempien ja asiantuntijoiden välisestä kumppanuudesta on saatu lisää tietoa ja uusi, tuottavampi yhteistyön malli, on syntynyt. Tätä mallia kutsutaan kollektiivisen valtaistumisen malliksi. Valta ei enää ole joko asiantuntijoilla tai vanhemmilla, vaan valtaa esiintyy vanhemmilla, perheenjäsenillä, ystävillä, yhteisön jäsenillä ja asiantuntijoilla. Kollektiivisen valtaistumisen päätöksenteko perustuu yhteistyöhön vanhempien, perheenjäsenten, ystävien, yhteisön jäsenten ja asiantuntijoiden välillä. Mallissa luodaan uusia ja parempia ympäristöstä nousevia voimavaroja perheen tueksi. (Turnbull ym. 2000, 632.) Todellisuudessa kaikkia neljää mallia käytetään yhä interventioyhteistyössä, sillä useimmiten päätös yhteistyömuodon tyypistä jää yksinomaan asiantuntijoiden tehtäväksi. Tämä johtuu siitä, että perheet eivät välttämättä tiedä, millaisia muita yhteistyön muotoja olisi tarjolla. (Turnbull ym. 2000, 634.) Taulukossa 2 on esitetty perheiden ja asiantuntijoiden välisen suhteen kehittyminen.

TAULUKKO 2. Perheiden ja asiantuntijoiden välisen suhteen kehittyminen (Turnbull, Turbiville & Turnbull 2000, 632)

Vallan tyyppi	Perheen ja asiantuntijoiden kumppanuusmalli	Vallan käyttö	Osallistujat	Viestintä	Voimavarat
Ylivalta 	Vanhempien ohjaaminen/psykoterapia/vanhempien opettaminen/osallistuminen	Kontrollointi	Asiantuntijat vanhempien (usein äidit) kanssa	Täynnä sairaanhoidollista jargonia, asiantuntija-johtamisen säilyttäminen	Asiantuntijoiden kontrolloitavissa oleviin palvelujärjestelmiin rajoittuvat voimavarat
Yhteinen valta 	Perhekeskeiset palvelut	Yhteistyö	Vanhemmat (usein äidit) ja asiantuntijat	Ystävällistä ja avointa	Olemassa olevat palvelujärjestelmän voimavarat sekä perheen voimavarat
Läpäisevä valta 	Kollektiivinen valtaistuminen	Synergia	Vanhemmat, perheenjäsenet, ystävät, yhteisön jäsenet ja asiantuntijat	Ymmärtävää, inhimillistä ja dynaamista	Luodaan uusia ja parempia voimavaroja

Vanhempien ja asiantuntijoiden välillä 1950–1960-luvuilla vallinneessa ohjaamisen ja psykoterapiamallin perusoletuksena oli määritellä ”normaalius”. Asiantuntijoilla oli tietämyksensä ansiosta valta päättää, kuka on normaali ja kuka ei. Kun vanhemmat oli diagnosoitu epänormaaleiksi, heille määrättiin hoitoja, joita asiantuntijat tarjosivat. Nämä hoidot olivat ohjaamista ja psykoterapiaa. (Turnbull ym. 2000, 634.) Vanhempien opettaminen ja osallistuminen -mallissa 1960–1970-luvuilla asiantuntijoilla oli yhä valta-asema keskusteluissa ja voimavarojen jaossa. Perheen äitiä ei välttämättä nähty emotionaalisesti puutteellisena, vaan yksilönä, jolta puuttuivat kyvyt hoitaa omaa vammaista lastaan. Lähestymistavassa vanhemmat opetettiin kuntouttamaan ja osallistumaan lapsen kohdistuviin interventioaktiviteetteihin silloinkin, kun ne häiritsivät perheen normaalia toimintaa ja vuorovaikutusta. (Turnbull ym. 2000, 636.) Perhekeskeistä mallia on alettu toteuttaa 1980-luvun puolivälistä lähtien. Mallissa koko perhe nähdään lapsen elämän olennaisesti vaikuttavana tekijänä ja tämän vuoksi perheen hyvinvointia tulisi parantaa. Lähestymistavan perusteella perheenjäsenten väliset suhteet, ydinperhe, laajennettu perhe ja yhteisö vaikuttavat myös lapsen ja perheen elämään. Päättävältä

jakautuu tasaisesti asiantuntijoiden ja perheen välillä, mutta lopullinen päätöksentekijä tulosten, voimavarojen ja niiden jaon suhteen, on perhe. Taulukosta 3 selviävät vanhempien ja asiantuntijoiden välisen kumppanuuden kehittymisen ajanjaksot.

TAULUKKO 3. Vanhempien ja asiantuntijoiden välisen kumppanuuden ajanjaksot painopistealueittain varhaisvuosien erityiskasvatuksen alalla (Turnbull, Turbiville & Turnbull 2000, 633)

Painopistealueen ajanjakso	1950–1960-luvut	1960–1970-luvut	1980-luku	1990–2000-luvut
Mallit	Ohjaaminen/psykoterapiamalli	Vanhempien opettaminen/osallistuminen	Perhekeskeinen malli	Kollektiivinen valtaistuminen

Tämänhetkinen vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistyömalli perustuu yhä pitkälti perhekeskeiseen työhön, jossa kumppanuus on olennainen käsite. Dunst ja Paget (1991, 29) määrittelevät kumppanuuden vanhemman ja asiantuntijan välillä ”yhteistyöksi, jossa perhe ja yksi tai useampi asiantuntija toimivat yhdessä tarkoituksenaan edistää yhteistä tavoitetta”. Kumppanuuden ominaispiirteiksi Dunst ja Paget (1991, 29) ehdottavat seuraavia: molemminpuolinen työpanos ja sovitut roolit, halu työskennellä yhdessä tavoitteiden saavuttamiseksi, jaettu vastuu, uskollisuus, luottamus ja rehellisyys, asiaankuuluvan tiedon jakaminen kumppaneiden välillä sekä vanhempien oikeus päättää heitä ja heidän lastaan koskevista asioista. Perhekeskeinen kumppanuutta ja perheen valtaistumista korostava malli perustuu olettamukselle, jonka mukaan perheessä ja lapsessa on olemassa olevia vahvuuksia ja taitoja: asiantuntijoiden tulee vain sovittaa palvelunsa näihin valmiisiin ja laajennettaviin kykyihin (Klein & Gilkerson 2000, 461). Näiden kykyjen pohjalta perhekeskeinen lähestymistapa tavoittelee perheiden ottamista aktiivisiksi kumppaneiksi asiantuntijoiden rinnalle (Gallagher, Rhodes & Darling 2004, 5).

Kumppanuudella vaikuttaisi olevan useita myönteisiä seuraamuksia. Ensimmäiseksi Pinkus (2003, 115–121) sekä Murray ja Curran (2008, 59–63) mainitsevat erityisopetusta saavien lasten parhaaseen mahdolliseen koulutukseen pyrkimisen. Toiseksi Murray ja Curran (2008, 59–63) havaitsevat sekä vanhempien että opettajien kumppanuuteen liittyvän tyytyväisyyden lisääntymisen. Kolmanneksi Dunst ja Dempsey (2007, 305–318) esittävät vanhempien koetun valtaistumisen tunteen kasvamisen.



Kaikkien interventioyrytysten tärkeänä päämääränä tulisi olla vanhempien valtaistuminen (Dunst & Trivette 1994, 30–31; Kelly & Barnard 2000, 281). Valtaistuminen tarkoittaa sitä, että asiantuntijat pitävät ensisijaisena päämääränään pohtia *kuinka* palvelut tarjotaan sen lisäksi että tärkeätä on se, *mitä* palveluita tarjotaan (Krauss 2000, 292). Näistä myönteisistä havainnoista ja tavoitteista poiketen voidaan todeta, että aidon kumppanuuden saavuttaminen vanhempien ja asiantuntijoiden välillä on yhä edelleen vaikeata (Kjaer, Abrahamson & Raynard 2003; Pinkus 2006, 115–121).

Eräs keino helpottaa kumppanuuden kehittymistä on se, että vanhempien tietoa ja huolta lapsestaan arvostavan ja kunnioittavan kumppanuuden luomisessa käytetään epämuodollisia ja joustavia arviointimenetelmiä ja interventioita. On todettu, että muodolliset haastattelut tai kyselylomakearvioinnit eivät ole yhtä tehokkaita kuin epämuodolliset arvioinnit ja interventiot myönteisen kumppanuuden rakentamisessa. (Kelly & Barnard 2000, 281.) Asiantuntijoiden valmistautuminen epämuodolliseen arviointiin edellyttää perhekeskeisen työskentelytavan periaatteiden ymmärtämistä ja kommunikoinnin harjoittelua sekä kuuntelemisen että puhumisen osalta (Seligman & Darling 1989, 316–321, 356). Tärkeätä perhekeskeisessä työskentelytavassa on kyky kuunnella empaattisesti ja ymmärtää ja kunnioittaa perheen näkökulmaa (Carpenter 2000, 135; Seligman & Darling 1989, 350). Tämän vuoksi on olennaista, että perhekeskeistä lähestymistapaa käyttävät asiantuntijat omaksuisivat perhekeskeisyyden periaatteet: filosofian (asenteet ja uskomukset) ja käyttäytymisen (käytänteet) (McWilliam, Tocci & Harbin 1998, 221). Perhekeskeisen ja kumppanuutta lähtökohtana pitävän lähestymistavan mukaan vanhempien näkökulmaa ja tietämystä pidetään ensisijaisena. Lisäksi vanhemmat nähdään asioidensa viimeistä päätäntävaltaa käyttävä tahona. (Dunst ym. 1991, 115–126.) Vanhempien toimiessa viimeistä päätäntävaltaa käyttäviä henkilöitä lähestytään tukitoimien yksilöllistä toteuttamista: perheet saavat itse määritellä omat tarpeensa.

## 2.5 Tukitoimien yksilöllisyys

Nykyisin tunnistetaan yhä paremmin vammaisten lasten perheisiin keskittyvien interventioiden yksilöllistämisen tarve intervention voimakkuuden ja erityisyyden osalta. Näin ollen perheiden ominaispiirteet ja toimiminen on otettava huomioon, kuten myös lapsen vammaisuus tai riskitekijä. (Guralnick 1998, 319–345; Turnbull ym. 2000, 641.) Tärkeätä on siis, että tukitoimet perustuvat lapsen vanhempien havaitsemiin tuen tarpei-

siin (Diamond 1994, 168). On todettu, että yksilöllisesti ja joustavasti suunniteltuja ja toteutettuja perheen rutiineihin ja arvoihin nivottuja palveluja käytetään todennäköisemmin kuin palveluita, jotka tarjotaan kaikille samanlaisina (ks. esim. Spielberger, Rich, Gouvea, Winje, Scannell, Harden & Berg 2009, 1–300). Ongelmana tukitoimien ja palvelujen yksilöllistämässä on perheiden ja asiantuntijoiden erilaiset käsitykset tuen tarpeesta: perheiden ja asiantuntijoiden arvioinnit tuesta ovat siis ristiriitaisia. Nykykäsityksen mukaan tuki on kuitenkin parempaa ja tehokkaampaa, kun perhe saa johdattaa arviointi- ja tukiprosessia. (Krauss 2000, 297.)

Melko uutena ilmiönä perheiden arvioinnissa ja interventioissa on fuusioida ne yhteen: tällöin arviointi ja interventio muotoutuvat saumattomaksi kokonaisuudeksi. Tämä ajattelutapa perustuu kolmeen olettamukseen. Ensimmäiseksi oletetaan, että arviointi on dynaaminen prosessi, johon tarvitaan tietoa useista lähteistä lapsen kokemuksista ja huoltajien tulkinnoista. Toiseksi oletetaan, että muodollinen arviointi on vain ensimmäinen vaihe lapseen ja perheeseen kohdistuvassa tiedonkeruuprosessissa. Kolmanneksi oletetaan, että arvioinnista on vain rajallista hyötyä ilman interventiota. Arvioinnin merkitys kytkeytyy siis läheisesti sen käytännön hyödyllisyyteen intervention toteuttamiseksi. (Krauss 2000, 249–250.) Intervention seurannassa on olennaista huomioida tulosten mittaaminen: perheen elämän tutkiminen ennen interventiota, sen aikana ja intervention jälkeen (Bailey, Hebbeler, Spiker, Scarborough, Mallik & Nelson 2006, 736). Tutkimuksen perusteella voidaan arvioida sitä, onko yksilöllisen perhekohtaisen interventiosuunnitelman perusteella mahdollista tehdä yleistyksiä koskemaan muita perheitä. Yleistysten tekeminen vaatii riittävän laajan otoksen, johon interventio ja seurantatutkimus kohdistetaan (Bailey ym. 2006, 736). Näin ollen yksilöllisten perheisiin kohdistuvien tukitoimien tulisi perustua tutkimuksen avulla kerättyyn tietoon perheiden tarpeista.

## **2.6 Tuen vastuullisuus**

Vammaisille lapsille ja heidän perheilleen tarjottavan tuen korkea laatu ja oikeanlaisten tukimuotojen järjestäminen vaatii asiantuntijoilta tietoja ja taitoja (Karlsson, Björck-Åkesson & Granlund 2008, 208). Eri asiantuntijoilla on erilaisia tietoja perheiden arvioimiseksi ja tukemiseksi. Tämän vuoksi interventio-ohjelmien perushaasteena on se, kuinka saadaan käyttöön perheterapeuttien, psykologien ja sosiaalityöntekijöiden tieto,

menetelmät ja asiantuntijuus perhearviointien toteuttamiseksi. Lisäksi perheiden arviointiin tarvitaan erilaisia lähestymistapoja ja tavoitteita, jotka kuitenkin ovat yhdenmuukaisia varsinaisten interventio-ohjelmien kanssa. (Krauss 2000, 296.) Useimmat interventio-ohjelmat painottavat perhekeskeistä arviointia: se sallii perheen arvioida omat vahvuutensa, voimavaransa ja tarpeensa toisin kuin asiantuntijajohtoiset strategiat, jotka perustuvat teorioihin lapsen kehityksestä, perheen kehityksestä ja hoitajan sopeutumisesta (Simeonsson, Edmondson, Smith, Carnahan & Bucy 1995, 199–215). Yksi syy perhekeskeiseen lähestymistapaan on se, että alalta puuttuu soveltuvan koulutuksen saaneita asiantuntijoita, jotka voisivat toteuttaa muodollisia perhearviointeja (Krauss 2000, 296). On huomioitava, että perheille annettavan tuen vastuullisuuden toteutuminen edellyttäisi koulutettujen asiantuntijoiden tekemiä perhearviointeja. (ks. esim. Kagan & Neuman 2000, 346–348; Krauss 2000, 296.) Toinen tärkeä syy perhekeskeisen lähestymistavan hyödyntämiseen löytyy arviointimenetelmien ja interventio-ohjelmien yhteensovittamisen tarpeesta (Krauss 2000, 296). Monet kaikkein pisimmälle kehitetyistä ja suunnitelluista perhearviointimenetelmistä soveltuvat huonosti interventio-ohjelmiin. Tämä johtuu siitä, että nämä menetelmät ovat ensisijaisesti kehitettyjä tutkimustarkoituksiin tai perheterapeutisiin interventioihin (Bailey & Henderson 1993, 124–147).

Perheiden arvioinnin tavoitteena on kytkeä arviointi perhepalveluihin, ja strategiat, jotka ovat teoreettisesti hyödyllisiä, eivät ole välttämättä käytännön interventioihin soveltuvia. Haasteena onkin kehittää menetelmiä, jotka tunnistavat perheiden erityiset tuen tarpeen alueet ja niiden alueiden tärkeysjärjestyksen, joihin interventio-ohjelmat kykenevät vastaamaan. (Krauss 2000, 297.) Näin ollen erityiskasvatuksen tutkimuksen ja menetelmien muokkaaminen perhekeskeisen interventioyhteistyön perustaksi olisi olennaista. Tieteellisillä tiedonkeruumenetelmillä perheistä hankittu tietoa tulisi voida käyttää perhekeskeisessä työssä interventioiden vastuullisessa suunnittelussa.

## **3 EKO-KULTTUURINEN TEORIA PERHEEN ARJEN ANALYSOINNISSA**

### **3.1 Ekokulttuurisen teorian perusteet**

Ekokulttuurisen teorian perustana toimii Whitingin ja Whitingin (1975) työtovereineen kehittämä psykokulttuurinen malli (ks. Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989, 217). Ekokulttuurinen lähestymistapa ottaa huomioon perheeseen kohdistuvat ekologiset ja institutionaaliset voimat, jotka vaikuttavat perheiden jokapäiväisiin aktiviteetteihin kohdentaen vaikutuksensa vanhempien ja lasten kehitysympäristöön (developmental niche, Harkness & Super 1994) ja psykokulttuuriseen maailmaan (Weisner 2002, 277).

Ekokulttuurinen teoria on kehitetty perheen arkea ja lapsen kehitystä kuvaavaksi teoriaksi Yhdysvalloissa (University of California, Los Angeles) 1980 - luvulla käynnissä olleessa CHILDP-projektissa, jossa tutkittiin pitkittäistutkimuksena kymmenen vuoden ajan kehityksessään viivästyneitä lapsia ja heidän perheitään (Gallimore ym. 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993; Keogh, Bernheimer, Gallimore & Weisner 1998, 269). Teoria täydentää muita ekologisia tarkastelukulmia perheen elämään. Ekokulttuurinen teoria poikkeaa muista ekologisista teorioista (Cole, Gay, Glick & Sharp 1971; Lave 1977, 177–189; Rogoff & Gauvain 1984, 453–475; Scribner 1984, 9–40) oletuksellaan, että kaikilla perheillä yleismaailmallisesti on sama sopeutumistehtävä: perhe-elämän arjen rutiinien organisoiminen. Teorian mukaan perheet pyrkivät aktiivisesti järjestämään ylläpidettävissä olevan, tarkoituksenmukaisen ja kaikkien perheenjäsenten yksilölliset tarpeet huomioonottavan päivittäisen rutiinin (Diamond & Kontos 2004). Lisäksi ekokulttuurinen teoria kritisoi näkemystä, jonka mukaan kehityksessään viivästyneiden lasten perheillä on suurempi riski patologiaan kuin muilla perheillä. (Weisner & Gallimore 1994, 12.) Toisin sanoen teoria ei pidä kehityksessään viivästyneiden lasten perheissä esimerkiksi mielenterveysongelmien tai päihdeongelmien ilmenemistä todennäköisempänä kuin terveiden lasten perheissä.

Ekokulttuurisen teorian vahvuutena voidaan nähdä se, että sitä on mahdollista käyttää kaikkiin perheisiin: sekä niin sanottuihin tavallisiin lapsiperheisiin että viivästyneiden lasten tai vammaisten lasten perheisiin kaikissa kulttuureissa. Teorian avulla kyetään tutkimaan yleismaailmallisesti ja kulttuuriin sitoutumatta perheiden lasten kehitykseen huomattavasti vaikuttavien arjen rutiinien organisoimista. Teorian hyödyntäminen on mahdollista kaikissa perheissä siksi, että teoria ei oleta ennen analysoinnin ja vertailun tekemistä minkäänlaisia eroja erilaisten lasten ja erilaisten perheiden välillä. (Gallimore ym. 1989, 225.) Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehitystä muokkaa eniten hänen osallistumisensa perheen arjen rutiineissa toistuviin aktiviteetteihin ja tämän vuoksi perheiden arjen tutkimista pidetään keskeisenä (Weisner & Gallimore 1994, 13).

Ekokulttuurinen teoria eroaa Bronfenbrennerin (1977) ekologisesta teoriasta siten, että ekokulttuurisessa teoriassa vanhempien katsotaan olevan aktiivisia oman elämänsä ja ekologiansa rakentajia (Nihira, Weisner & Bernheimer 1994, 552). Bronfenbrennerin ekologisten teorian mukaan kasvava lapsi ja hänen elinympäristönsä toimivat molemminpuolisessa mukautumisen prosessissa. Tähän prosessiin vaikuttavat lapsen ympärillä vallitsevat suurempiin konteksteihin upotettuina olevat olosuhteet kuten yhteiskunta ja arvomaailma. (Bronfenbrenner 1979.) Ekokulttuurinen teoria puolestaan ottaa huomioon lapsen elämässä vaikuttavat kolme tasoa: lapsen luonteenpiirteet, perheen fyysisen ja sosiaalisen kontekstin sekä perheenjäsenten päämäärät ja uskomukset. Ekologinen teoria taas huomioi kyllä lapsen ja perheen fyysisen ja sosiaalisen ympäristön, mutta ei näe lapsen luonteenpiirteiden ja perheenjäsenten päämäärien tai uskomusten vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Bernheimer & Keogh 1995, 418–419.) Tästä johtuen ekokulttuurisen teorian kokonaisvaltainen lapsen kasvu ympäristön eli elämänpaikan tarkastelu voidaan nähdä kritiikkinä kapeammasta näkökulmasta operoivalle ekologiselle teorialle. Seuraavassa kappaleessa tutkitaan tarkemmin lapsen elämänpaikkaa.

### **3.2 Elämänpaikka lapsen kasvu ympäristönä**

Ekokulttuurisessa teoriassa tarkastellaan lapsen kasvu ympäristöä laaja-alaisesti. Gallimore ym. (1989, 217) viittaavat Superin ja Harknessin (1980, 1986) kehittämään käsitteeseen elämänpaikka (ecocultural niche, Super & Harkness 1980, 1986) pyrkiessään

kuvailemaan sitä ympäristöä, jossa lapsi kasvaa. Elämänpaikka ei viittaa pelkästään lapsen läheiseen kotiympäristöön, vaan myös sosiaalisiin ja taloudellisiin voimiin, joita perheet kohtaavat. Perheet pyrkivät aktiivisesti sekä henkilökohtaisella että kollektiivisellä tasolla muokkaamaan sosiaalisia ja taloudellisia voimia ja vastaamaan niihin. Ekokulttuurinen näkemys katsookin vanhempien olevan aktiivisia toimijoita eikä pelkästään sosiaalisten ja taloudellisten voimien vietävissä olevia voimattomia uhreja (Gallimore ym. 1989, 217). Näin ollen perhe luo itse omaa kulttuuriaan (Bernheimer 1990, 220–223 Rantalan 2002, 21 mukaan). Lisäksi perheen arjessa ja lähiympäristössä kulttuurina näyttäytyvät ne arvot ja uskomukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset tekijät, jotka määrittävät perheen elämää. Perhe rakentaa omaa elämänpaikkaansa perheenjäsenten persoonallisten ominaisuuksien ja toiminnan välityksellä. Perheen sisällä yksilöt järjestävät ja ymmärtävät arkielämänsä sekä pohtivat arvojaan ja uskomuksiaan antaen niille ja elämälleen merkityksen vallitsevassa sosiaalisessa ja kulttuurisessa kontekstissa. (Rantala 2002, 21.) Perheen luoma oma kulttuuri ja ympäröivä yhteiskunnan kulttuuri toimivat siis vuorovaikutuksessa keskenään ja lapsen elämänpaikka nähdäänkin dynaamisena, muuttavana ilmiönä (Gallimore ym. 1989, 218), joka Rantalan (2002, 21) mukaan määrittellään luonnehtimalla lapsen ja perheen sosiokulttuurista ympäristöä. Ekokulttuurinen teoria tarkastelee tätä ympäristöä yleisestä ajattelusta poikkeavalla tavalla.

Ekokulttuurinen teoria haastaa tavanomaisen väitteen, jonka mukaan perheen keskimääräistä suuremmat tulot, isompi asunto ja laajempi sosiaalinen tukiverkosto automaattisesti johtaisivat ”parempaan” ja ”voimakkaampaan” vaikutukseen lapsen kehityksessä ja toimintaympäristön järjestämisessä. Tuloilla, asunnon koolla ja sosiaalisella tukiverkostolla on ennustettu mahdollisesti olevan vaikutusta, mutta ne eivät välttämättä vaikuta lapseen muuttamalla lapsen kehitystä paremmaksi ja voimakkaammaksi. Ekokulttuurinen teoria ehdottaakin, että vanhempien uskomuksilla ja kulttuurilla (elämänpaikka) voi olla suurempi vaikutus lapseen kuin perheen yhteiskuntaluokalla tai perheen toimeentulolla ja taloudellisella perustalla, sillä uskomukset saattavat vaikuttaa jokapäiväisten arkielämän rutiinien ja toimintatapojen järjestämiseen. (Gallimore ym. 1989, 224.) Uskomukset paljastavat perheen yksilöllisen perheteeman.

### 3.3 Perheteema perheen käsityksien ja uskomuksien ilmentäjänä

Tutkijat ja kliinikot viittaavat säännöllisesti perhe-elämän temaattiseen luonteeseen (Gallimore ym. 1989, 222). Tällaista perheen pyrkimystä toteuttaa tärkeinä pitämiään asioita kutsutaan ekokulttuurisessa teoriassa perheteemaksi, joka tarkoittaa jokaisen perheen omaa käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta eli perhekulttuuria (Rantala 2002, 21). Perheet eivät välttämättä selvästi itse havaitse tai tuo julki perheteemaansa, mutta perheet toteuttavat tai pyrkivät toteuttamaan perheteemaansa monissa toimintatilanteissa (activity settings, Gallimore ym. 1989, 222–223). Perheteeman rakennusaineet toimintatilanteessa ovat läsnä olevat henkilöt, tehtävät, motiivit, päämäärät sekä normit ja säännöt, jotka toimintaa ohjaavat (Gallimore ym. 1989, 222).

Arkea ohjaavana perheteemana voi olla esimerkiksi lapsen kielenkehityksen tukeminen, ”normaalin ja luonnollisen lapsuuden” tarjoaminen lapselle sekä lapsen kehityksen nopeuttamiseen pyrkiminen tarjoamalla lapselle jatkuvasti virikkeitä. Lisäksi taloudellisen toimeentulon turvaaminen, taloudellisesti ja sosiaalisesti ylöspäin pyrkiminen muun muassa hankkimalla yhä enemmän materiaalista omaisuutta ja huolehtimalla kodin kauneudesta, perheen yhdessä pysymiseen keskittyminen sekä molempien vanhempien mielekkään työuran säilyttämisen mahdollisuuden takaaminen saattavat toimia perheen arjessa näkyvänä perheteemana. (Gallimore ym. 1989, 222.) Lapsen vanhempien täytyy tasapainoilla vaihtelevien, elämänpaikkaa rajoittavien ja mahdollistavien tekijöiden välillä kyetäkseen rakentamaan ja säilyttämään toimintatilanteita, jotka ilmentävät heidän perheteemaansa. Tällöin perhe pyrkii toteuttamaan useissa eri toimintatilanteissa ohjelmaa, jonka avulla he uskovat edistävänsä lapsen jonkun tietyn tai tiettyjen osa-alueiden kehittymistä.

Näiden lisäksi vanhemmat joutuvat toimimaan perheenjäsenten yksilöllisten persoonallisuudenpiirteiden mukaisesti. Vammaisen lapsen perheen ollessa kyseessä vanhempien pitää erityisesti huomioida vammaisen lapsen persoonallisuudenpiirteet järjestäessään arkeaan perheteemansa mukaisesti. Vanhemmat järjestävät siis arkeaan huomioiden tilanteen ja lapsen erityispiirteet. (Gallimore ym. 1989, 222–223.) On tärkeää huomata, että perheen perheteema voi muuttua stimuloivasta, kehitystä edistävästä kotiympäristöstä stressaavaksi ja kiireiseksi paikaksi, jossa suoritusten hyödyllisyys jää epävarmaksi. Toisaalta perheteema voi myös muuttua näennäisen köyhtyneistä perheolosuhteista tyydyttäväksi ja merkitykselliseksi. (Gallimore ym. 1989, 224.)

### 3.4 Akkommodaatiot perheen arjen järjestämisessä

Ekokulttuurisen teorian keskeinen oletus on se, että kaikilla perheillä on tehtävänänsä päivittäisen arjen rakentamisprosessi (Weisner & Gallimore 1994, 11). Perhe sosiaalisena yksikkönä rakentaa omaa arkeaan pyrkien konstruoimaan siitä ylläpidettävissä olevan, toimivan, tarkoituksenmukaisen ja yhtenäisen rutiinin. Arkisten rutiinien rakentaminen haastaa perheen muutoksien eli akkommodaatioiden prosessiin (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993, 186–187). Akkommodaatiot viittaavat perheen proaktiiviseen eli tapahtumia ennakoivaan ja reaktiiviseen eli tapahtumiin reagoivaan arjen järjestämiseen. Näin ollen akkommodaatioita tehdessään perhe sopeutuu, käyttää hyväkseen, tasapainottaa ja reagoi monenlaisiin keskenään kilpaileviin ja toisiinsa päinvastaisiin voimiin. Näitä voimia ovat tulonhankinnan tarpeet, terveyden ja kuolleisuuden uhat, resurssien jakamisen valinnat, kotitöiden kuormitus, asenteet koskien parisuhdetta ja suhteen ylläpitoa, vanhempien arviot koskien lapsen kehityksellisestä tulevaisuudesta, äkilliset lapsen kehitystarpeet sekä vanhempien tavoitteet (Gallimore ym. 1989, 185–186; Gallimore ym. 1993, 187). Akkommodaatioiden tekemisen Keogh, Garnier, Bernheimer & Gallimore (2000, 36) kiteyttävät seuraavasti: perheet ryhtyvät toimintoihin, välttävät toimintoja ja siirtävät niitä, jotta kykenisivät luomaan ja ylläpitämään päivittäisen perhe-elämän rutiinin.

Akkommodaatioprosessissa lapsen vanhemmat pyrkivät vaikuttamaan siihen, millä tavalla laajempi taloudellinen ja sosiaalinen ekologia vaikuttavat heidän perheeseensä ja rutiineihinsa. Kulttuuristen ja henkilökohtaisten arvojensa ja tavoitteidensa ohjaamina vanhemmat luovat toimintatilanteita, jotka lieventävät ja muokkaavat laajemman ekologian vaikutuksia. Vaihtelevassa määrin lapsen vanhemmat vaikuttavat siihen, keiden kanssa lapset viettävät aikaansa, mitä lapset tekevät ja kuinka tekevät tehdään. Vanhempien kertomukset perheen päivittäisen rutiinin rakentamisesta ja akkommodaatioiden kuvailusta paljastavat sen, kuinka he ovat sosiaalisesti rakentaneet perheen ekokulttuurisen elämänpaikan. (Gallimore ym. 1989, 218.)

Akkommodaatioiden aktivoituminen ei edellytä perheen tai yksilön stressaantuneisuutta, vaan arjen akkommodaatioita tapahtuu perheessä sekä vakavien että vähäpätöisten tapahtumien johdosta. Perheiden tekemät akkommodaatiot eivät välttämättä ole tarkoituksellisia eivätkä perheet ole automaattisesti tietoisia niiden tekemisestä tai näe toimiaan ja itseään erikoisina tai erityisinä. (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier &



Guthrie 1996, 216.) Bernheimerin ja Keoghin (1995, 422) mukaan perheiden akkommodaatiot muuttuvat lapsen kasvaessa ja rutiinien ja rituaalien muuttuessa. Arjen sujuvuuden kannalta rutiinien ja rituaalien muutokset saattavat olla perheille haaste.

Mattuksen (1993, 60) mukaan vammaisen lapsen arjen ja rutiinien jouheva sujuminen mahdollistaa sen, että perheellä on voimavaroja muuhunkin elämään. Rutiineilla ja rituaaleilla on lisäksi muitakin tehtäviä perheen arjessa: ne helpottavat siirtymiä, vaalivat perheen autonomian tunnetta ja säilyttävät perheen yhtenäisyyttä (Spagnola & Fiese 2007, 296). Rutiinit muotoutuvat kulttuurin tuotoksina jaettuina kulttuurisina malleina ja näyttäytyvät käytännössä jokapäiväisessä elämän rutiinien kontekstissa (Weisner 1997, 182). Vammaisen lapsen perheessä rutiineja joudutaan välillä muuttamaan, koska havaitaan, että lapsen hoitaminen vaatii lisäresursseja (Guralnick 2004, 20). Virpiranta-Salo (1994, 111) on todennut, että vammaisen lapsen perheissä rutiineja joudutaan muuttamaan enemmän kuin terveiden lasten perheissä. Vammaisen lapsen perhe kuitenkin pyrkii rakentamaan uudet rutiinit ja rituaalit tekemällä akkommodaatioita arkielämään. Perhe siis järjestää ja muokkaa arkirutiinejaan, niin että niistä saadaan mahdollisimman toimiva kokonaisuus. Rutiinit vaikuttavat myös lapsen elämään.

Lapsi oppii ja kehittyy perheen rutiineissa ja rituaaleissa. Lapsen kehityksessä rituaalit vaikuttavat kielen sekä sosioemotionaalisten että akateemisten taitojen kehitykseen. Rutiinien variaatiot puolestaan vaikuttavat myös kielen kehitykseen, akateemiseen suoriutumiseen ja sosiaalisten taitojen kehittymiseen. (Spagnola & Fiese 2007, 284). Perheen rutiineja ja rituaaleja voidaan käyttää hyödyksi lapsen kehityksen tukemisessa: rutiineihin ja rituaaleihin voidaan upottaa interventioita, jotka edistävät lapsen myönteistä kasvua (Spagnola & Fiese 2007, 295–296). Ekokulttuurisessa teoriassa lapsen kehityksen kannalta tärkeitä rutiineja nimitetään toimintatilanteiksi.

### **3.5 Toimintatilanteet arkirutiinien suoritustilanteina**

Ekokulttuurinen teoria pohjautuu ajatukseen, että perheiden elämässä vaikuttavat sekä ekologia että kulttuuri. Ekologia tarkoittaa perheiden voimavaroja ja rajoitteita. Kulttuuri puolestaan ilmentää perheen uskomuksia ja arvoja. Näiden kahden dynaaminen interaktio johtaa perheen päivittäisten rutiinien muodostumiseen (Ecocultural Scale Project 1997, 8). Perheiden arjessa on runsaasti toistuvia lapsen ja aikuisen vuorovaikutukseen perustuvia rutiineja. Ekokulttuurisen teorian mukaan ekologiset vaikutukset lapsen kehi-

tykseen tapahtuvat arkirutiinien välittämien toimintatilanteiden (activity settings, Tharp & Gallimore 1988, Weisner & Gallimore 1985) välityksellä (Gallimore ym., 1989, 217). Ekokulttuurisen teorian kehittäjien mukaan jokapäiväiset rutiinit ovat luultavasti eräs tärkeimmistä lapsen kehitykseen vaikuttavista tekijöistä (Ecocultural Scale Project 1997, 11). Päivittäisiin rutiineihin sisältyvissä toimintatilanteissa tarjoutuu lapselle mahdollisuuksia oppia ja kehittyä mallittamisen, jaetun osallistumisen, tehtävään sitoutumisen ja muiden päämääräsuuntautuneisiin vuorovaikutustilanteisiin sisältyvien sosiaalisen oppimisen muotojen kautta. Näin ollen ekokulttuurista teoriaa voidaan pitää sosiaalisen oppimisen teoriana (Mäki 1996, 14).

Lasten toimintatilanteet ovat perhe-elämään luonnostaan kuuluvia ja tuttuja päivittäisten toimien suoritustilanteita kuten ruuanlaitto, päivällisen syöminen ja tavaroiden raivaaminen sekä useat muut askareet, joissa tapahtuu lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta. Lapsen kehittymisen näkökulmasta päivittäisten rutiinien vahvistaminen tarjoaa harjoituskomponentin, joka saattaa olla ratkaiseva sekä taitojen hankkimisen että niiden säilyttämisen kannalta. (Kelleghrew 1999, 253.) Arkipäiväiset usein toistuvat rutiinit ja niihin liittyvä vammaisen lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus toimintatilanteissa toimivat Gallimoren ym. (1989, 225) ja Mattuksen (1993, 60) mukaan lapsen kehityksen kannalta merkityksellisempinä oppimis- ja kehitystilanteina kuin lyhytkestoinen ja harvoin toistuva kuntoutus- ja opetustoiminta. Rantala (2002, 23) viittaa Cramin ym. (2000) tutkimukseen, jonka mukaan interventio-ohjelmien suunnittelua ja toteutusta varten tarvitaan riittävästi tietoa perheestä ja sen tarpeista. Arkipäivän toimintatilanteiden selvittäminen perhettä haastatteleamalla ja observoimalla tarjoaa mahdollisuuden tutkia luonnollisia tilanteita, joissa lapsen oppiminen tapahtuu (Spagnola & Fiese 2007, 285–294).

Toimintatilanteisiin ei sisälly automaattisesti opetustilannetta, mutta niihin voidaan sisällyttää myös tarkoituksellisen opettamisen elementtejä, jolloin niistä tulee intervention toteuttamistilanteita. Perheen arkipäivän toimintatilanteet muodostuvat viidestä komponentista. Nämä komponentit ovat: 1) läsnä olevat henkilöt, 2) läsnä olevien henkilöiden arvot, tavoitteet ja päämäärät, 3) mitä tilanteissa tehdään, 4) miksi asioita tehdään eli mitkä motiivit ja tunteet ohjaavat toimintaa ja 5) tilanteissa toimimista ohjaavat normit, säännöt ja tottumukset. (Gallimore ym. 1989, 217.)

Perheen arjen järjestämiseen vaikuttavat siis ekokulttuurisen teorian mukaan sekä perhekulttuuri että perhettä ympäröivä laajempi konteksti, ekologia (Ecocultural Scale Project 1997, 8). Tutkimalla vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämänpaikkaa ekokulttuurisella teoriolla voidaan pyrkiä selvittämään, millä tavoin EPH:n avulla asiantuntijat kykenisivät tukemaan vammaista lasta ja hänen perhettään lapsen myönteisen kasvun ja kehityksen aikaansaamiseksi.

### **3.6 Ekokulttuurisen perhehaastattelun sovellus- ja tutkimuskäyttö**

EPH on perheiden arjen tutkimusmenetelmä ja sitä voidaan käyttää tutkittaessa kaikenlaisten perheiden arkea, sillä jokaisella ihmisellä on yleensä intuitiivista tietoa perheiden pyrkimyksestä tasapainoiseen arkeen (Ecocultural Scale Project 1997, 7). EPH on keskustelua vanhempien, huoltajien ja lasten kanssa siitä, kuinka he järjestävät päivittäistä rutiiniaan. Tutkittuaan perheitä pitkään EPH:n kehittäjät havaitsivat, että päivittäiset rutiinit ovat lasten elämässä erittäin tärkeitä ja indikoivat perheen hyvinvointia. Kaikilla perheillä on sama tehtävä organisoidessaan arjestaan merkityksellisen ja ylläpidettävän. (Ecocultural Scale Project 1997, 7.) EPH:n päämääränä on ymmärtää kuinka ja miksi perhe organisoii ja ylläpitää arkeaan. Haastattelijan tehtävänä on saada selville, millaisia voimavaroja ja rajoitteita perheillä on omassa arjessaan. EPH:lla saadaan myös tietoa perheenjäsenten henkilökohtaisista päämääristä, mieltymyksistä ja arvoista (Ecocultural Scale Project 1997, 8–9). Lisäksi EPH:lla kerätty tieto on perheen näkökulman huomioivaa ja kontekstuaalista tietoa perheen arjesta (Ecocultural Scale Project 1997, 63).

Haastattelun aikana selviää, kuinka perhe järjestää kuljetukset, ruuanlaiton, kotityöt, sisarusten hoitamisen, työt kodin ulkopuolella ja muut perhekohtaiset arkiasiat. Kun näitä aktiviteetteja tarkastellaan kokonaisuutena, saadaan selville, kuinka perhe suoriutuu ja tasapainoilee pitääkseen yllä päivittäisen rutiinin. Yleensä ennemmin tai myöhemmin haastattelun kuluessa haastateltava/t alkavat kertoa päivittäisen rutiinin ylläpitoon liittyvistä ongelmista ja onnistumisista. EPH:lla tehtävä haastattelu perustuu vuorovaikutukseen haastateltavien kanssa ja tästä johtuen tutkija kykenee saamaan selville tietyn populaation adaptaatioon liittyviä ongelmia (Ecocultural Scale Project 1997, 8, 9, 19). EPH:ta voivat käyttää tutkijat, opettajat, psykiatrit ja muut, jotka haluavat ymmärtää perheen sopeutumista tutkimalla tarkasti ja empaattisesti perheen päivittäisiä rutiineja (Ecocultural Scale Project 1997, 21). Yhdessä standardoitujen testien ja perhe-

ja yksilöarviointien kanssa käytettynä EPH tuottaa tutkimus- ja interventiokäytössä hyödynnettävissä olevaan tietoa (Ecocultural Scale Project 1997, 63). Teorian kehittäjiin (Gallimore ym. 1989) omien tutkimusten jälkeen EPH:ta on käytetty useissa tutkimuksissa. Sen avulla on tutkittu muun muassa lasten kehitystä kulttuuriinsa rutiineissa (Weisner 2002), perheiden tekemiä akkommodaatioita silloin, kun vammaisen lapsi on nuoruusiässä (Schneider, Wedgewood, Llewellyn & McConnell 2006) sekä perheiden tekemiä akkommodaatioita interventioiden perustaksi (Bernheimer, Thomas & Weisner 2007). EPH:ta on käytetty myös tutkittaessa vanhempien ja syvästi monivammaisten lasten vuorovaikutusta (Wilder 2008) sekä selvittäessä ICF-CY:n käytettävyyttä luokiteltaessa vammaisperheitä, joilla on erilainen etninen tausta (Zakirova-Engstrand & Granlund 2008).

## 4 ICF-CY:N YMPÄRISTÖTEKIJÄT LAPSEN JA PERHEEN YMPÄRISTÖN KUVAILUSSA

### 4.1 ICF-CY:n historia

Vammaisuuden ja toimintakyvyn ymmärtämiseksi ja selittämiseksi on kehitetty erilaisia malleja. Näitä malleja voidaan kuvata dialektisella tavalla joko medikaalisiksi malleiksi tai sosiaalisiksi malleiksi. Medikaalisessa mallissa vammaisuutta lähestytään yksilön ongelmana, jonka sairaus, trauma tai jokin muu terveydentila aiheuttaa. Tässä mallissa vammaisuuden nähdään vaativan lääketieteellistä hoitoa asiantuntijoiden antamana. Yksilö selviää vammaisuudesta mallin mukaan hoitamalla, sopeutumalla siihen ja muuttamalla omaa käyttäytymistään. Vammaisuuden hoitaminen lääketieteellisillä keinoilla on pääasia, ja poliittisella tasolla periaatteellinen vastuu on terveydenhuoltopolitiikan muuttaminen ja tai uudistaminen vastaamaan yksilön tarpeita. (ICF-CY 2007, 18.)

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa puolestaan tarkastellaan vammaisuutta sosiaalisesti tuotettuna ongelmana. Sosiaalinen malli näkee vammaisuuden kysymyksenä siitä, kuinka yksilöt integroituvat täydellisesti yhteiskuntaan. Vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus vaan pikemminkin monimutkainen terveydentilan kokonaisuus, jonka monet ilmentymät ovat sosiaalisen ympäristön luomia. Tämän vuoksi vammaisuudesta selviäminen vaatii sosiaalisia toimia. Näin ollen mallin mukaan laajasti ajateltuna on yhteiskunnan kollektiivinen velvollisuus tehdä ympäristöön tarvittavia muutoksia, jotta mahdollistetaan vammaisten ihmisten täysivaltainen osallistuminen sosiaalisen elämän kaikille alueille. Sosiaalinen malli vaatii ympäröivältä yhteiskunnalta sosiaalista muutosta ideologiaan ja asenteisiin vammaisia yksilöitä kohtaan. Tämä näkökulma on poliittisella tasolla puhtaasti ihmisoikeuskysymys, ja siksi sosiaalinen malli pitääkin vammaisuutta poliittisena asiana. (ICF-CY 2007, 18–19.)

Sekä vammaisuuden medikaalinen malli että sosiaalinen malli vaikuttavat yksinään riittämättömiltä tavoittamaan vammaisuuden eri ulottuvuudet ja selittämään ja ymmärtämään sitä. Tämän vuoksi WHO on pyrkinyt integroimaan nämä kaksi vastakkaista mallia. Tätä mallia, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) -luokitusjärjestelmää, voidaan kutsua ”biopsykososiaaliseksi” lähestymis-

tavaksi vammaisuuteen. ICF pyrkiikin saavuttamaan yhtenäisen synteessin yksilön terveyden eri ulottuvuuksien välillä biologisesta, yksilöllisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. (ICF-CY 2007, 19.) ICF-luokitukseen sisältyy kaikki ihmisen terveyden osatekijät ja tiettyjä terveyteen liittyviä hyvinvoinnin osa-alueita. Maailman terveysjärjestön Kansainvälisten luokittelujärjestelmien perhe (The WHO Family of International Classifications, WHO-FIC) tarjoaa viitekehyksen, jonka avulla tietoa terveydestä kyetään koodaamaan, kuvailemaan ja vertailemaan kansainvälisesti ja laaja-alaisesti. WHO-FIC:llä voidaan kerätä tietoa esimerkiksi diagnoosista, toimintakyvystä ja vammaisuudesta sekä syistä, joiden perusteella terveystalvueluita käytetään. (WHO, ICF-CY 2007, vii, 4.) WHO-FIC – perheeseen kuuluva ICF -luokitusjärjestelmä tarjoaa mahdollisuuden aikuisten terveydentilojen kuvaamiseen.

Aikuisten luokitusjärjestelmä ei kuitenkaan kykene huomioimaan lasten ja nuorten terveydentilojen ominaispiirteitä. Tästä johtuen terveys-, koulutus- ja sosiaalisektorilla oli tarvetta universaaliin lasten- ja nuorten luokittelujärjestelmään. Näin ollen Maailman terveysjärjestö kehitti kansainvälisiin terveyden luokitusjärjestelmiin kuuluvan International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth version (ICF-CY) -luokitusjärjestelmän, sillä lasten ja nuorten vammaisuuden ja terveydentilojen ilmentymät ovat erilaisia luonteeltaan, voimakkuudeltaan ja vaikutuksiltaan kuin aikuisten vastaavat. Nämä erilaiset vammaisuuden ja terveydentilojen ilmentymät tulee ottaa huomioon niin, että luokitusjärjestelmän sisältö on sensitiivinen kehitykseen liittyville muutoksille ja kattaa myös eri ikäryhmiin ja ympäristöihin nivoutuvat piirteet. (WHO, ICF-CY 2007, vii.) ICF-CY:n viitekehys ja ajattelumalli ovat ”emomallinsa”, ICF:n, kaltaiset, mutta yksityiskohtaisen kaksiportaisen luokituksen määrittely perustuu lasten kehityksen ja toimintakyvyn kuvailuun (Sipari 2008, 28).

## **4.2 ICF-CY:n käyttötarkoitus**

ICF-CY on useille eri asiantuntijoille tarkoitettu työväline. Lääkärit, opettajat, poliitikot, perheenjäsenet, kuluttajat ja tutkijat voivat käyttää ICF-CY:tä. Kyseiset asiantuntija- ja henkilöryhmät voivat dokumentoida ICF-CY:n perusteella lasten ja nuorten terveyden ja toimintakykyyn liittyviä piirteitä. (ICF-CY 2007 vii; WHO 2009.) Näin ollen kliinissä käytössä, julkisessa terveydenhuollossa ja tutkimuskäytössä ICF-CY helpottaa

lasten ja nuorten terveyteen ja vammaisuuteen liittyvän tiedon hankkimisessa ja mitaamisessa (WHO 2009). Terveydentilaan liittyviä tiloja, kuten sairauksia, häiriöitä ja vammoja luokitellaan puolestaan pääasiassa WHO:n ICD-10 – luokittelujärjestelmällä, joka tarjoaa etiologisen viitekehyksen terveydentiloille. Näitä kahta luokittelujärjestelmää suositellaan käytettäväksi toisiaan täydentävinä mittareina. (ICF-CY 2007 vii.)

ICF-CY tarjoaa yleisen yhteisen viitekehyksen ja kielen eri asiantuntijoiden ja asiakkaiden väliseen yhteistyöhön. (Björck-Åkesson, Granlund, Ibragimova, Lillvist & Erkißson 2005; WHO, ICF-CY 2007 xii). Tällainen kollektiivisesti jaettu viitekehys ja kieli mahdollisesti vähentävät ongelmia, joita muun muassa Määttä (1999) on todennut esiintyvän asiantuntijoiden, eri alojen ja asiakkaiden välillä yhteisen kielen puuttuessa. Yhteisen viitekehyksen ja kielen avulla asiantuntijat ja eri tahot pyrkivät saamaan yksilölle ominaisten ja tärkeiden asioiden kautta kokonaiskuvan hänen toimintakyvystään (Florian, Hollenweger, Simeonsson, Wedell, Riddell & Terzi 2006, 44; Sipari 2008, 11). ICF-CY voi auttaa klinikkoja, opettajia, tutkijoita, hallinnon asiantuntijoita, päätöksentekijöitä ja vanhempia dokumentoimaan lasten ja nuorten piirteitä, jotka ovat merkityksellisiä pyrittäessä edistämään heidän kasvuaan, terveyttään ja kehitystään (ICF-CY 2007 vii; WHO 2009). ICF-CY on keskeinen työkalu myös ennaltaehkäisevässä työssä (Ten Napel 2007) sen lisäksi, että sitä voidaan hyödyntää suunniteltaessa moniammatillisena yhteistyönä holistisia arviointeja ja interventioita vammaisten lasten ja nuorten tueksi (Björck-Åkesson ym. 2005; Simeonsson 2009, 70).

ICF-CY tarjoaa myös tiedon dokumentoinnin jatkuvuutta siirryttäessä lapsuuden palveluista aikuisuuteen (Ten Napel 2007), mikä saattaa helpottaa transitivaiheen palveluiden suunnittelua. ICF-CY:tä tutkinut ruotsalainen tutkijaryhmä totesi käyttömahdollisuuksiksi myös seuraavat soveltamiskohteet: käsitteellinen malli, kansainvälinen tilastollinen vertailu ja kliininen rekisteri (Björck-Åkesson ym. 2005). ICF-CY:tä on käytetty muun muassa tutkittaessa puhumattomien lasten ja heidän vanhempiansa vuorovaikutusta (Ibragimova, Lillvist, Pless & Granlund 2007) ja lasten kuntoutuksen tavoitteita (McDougall & Wright 2009). ICF-CY:n soveltuvuutta vammaisten lasten vanhempien haastattelujen tiedon luokitteluun (Zakirova-Engstrand & Granlund 2008). Näissä tutkimuksissa on luokittelun painopisteenä ollut lapsen ympäristö eikä niinkään lapsi itse.

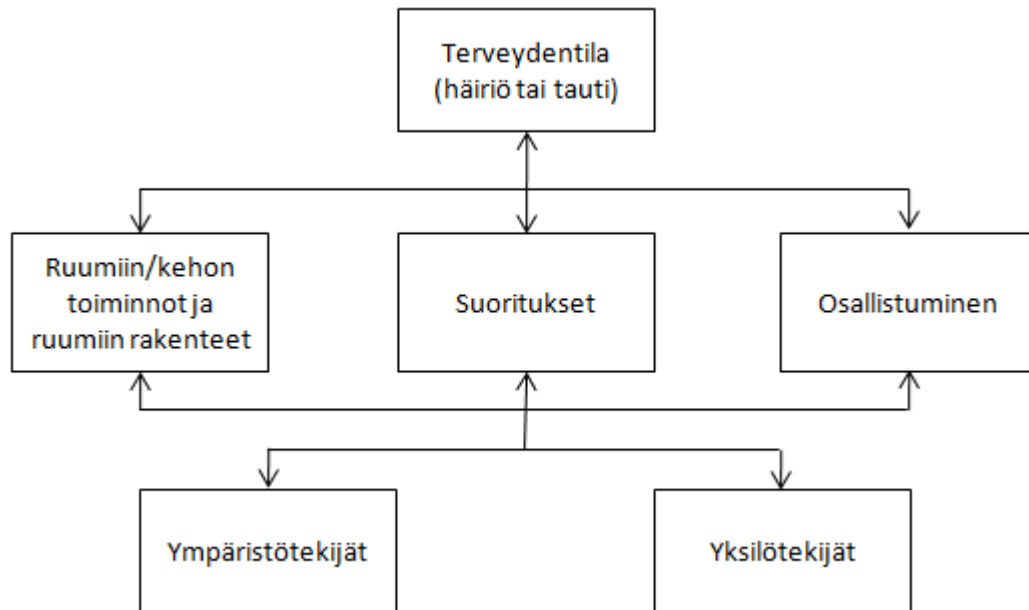
ICF-CY:n myönteisenä puolena voidaan pitää, että luokitus on pyrkinyt siirtämään toimintakyvyn arvioinnin painopistettä pois yksilöstä ympäristöön (Ibragimova ym. 2007, 1697). On muistettava, että luokitus ei välttämättä tunnista lapsen kehityksellisiä edistysaskeleita (Ostensjo, Bjorbaekmo, Carlberg & Vollestad 2006, 497). Tästä syystä vammaisten lasten luokittelussa tulisi noudattaa huolellista pohdintaa, jotta vammaisuuden aiheuttamia kehitysongelmia ei pidettäisi automaattisesti yksilön pysyvinä ominaisuuksina, vaan otettaisiin huomioon kehittymisen mahdollisuus. Tähän liittyen Florian (2006, 44) työtovereineen on todennut, että ellei vammaisuutta tunnisteta osana ihmisen terveydentilaa, saattaa käydä niin, että ihminen luokitellaan poikkeavaksi eikä huomioida ihmisten erilaisuuden suhteellisuutta. Tämän vuoksi olisi vältettävä luomasta luokitusjärjestelmiä, jotka tarpeettomasti stigmatisoivat lapsen eivätkä tarjoa riittäviä palveluita heille. Florian ym. (2006, 44) lisäävät vielä, että luokitteluprosessin väärinkäyttöä ja väärinymmärryksen mahdollisuutta tulisi varoa.

### **4.3 ICF-CY:n komponentit ja niiden välinen vuorovaikutus**

ICF-CY – luokitus on yksilön kokonaisvaltaisesti huomioiva järjestelmä (Sipari 2008, 11). Siihen sisältyy kaikki ihmisen terveyden osatekijät ja tiettyjä terveyteen liittyviä hyvinvoinnin osa-alueita (Smolander & Hurri 2004, 8). ICF jakautuu kahteen osaan, joista Osa 1 käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja Osa 2 taustatekijöitä. Osaan 1 eli Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin sisältyy kaksi aluetta: Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä Suoritukset ja Osallistuminen. Osaan 2 eli Taustatekijöihin sisältyy myös kaksi aluetta: Ympäristötekijät ja Yksilötekijät (Smolander & Hurri 2004, 8). Yksilön terveydentilaa lähestytään toiminnallisuuden näkökulmasta huomioiden yksilön elämän osa-alueiden vuorovaikutuksellinen suhde (ICF-CY 2007, 17). Tässä vuorovaikutuksessa kontekstuaaliset tekijät (ympäristötekijät ja yksilötekijät) määrittävät yksilön toimintakyvyn tason ja laajuuden (ICF-CY 2007, 18). ICF-CY poikkeaa erityispedagogiikan muista luokitusmalleista korostamalla vuorovaikutteisuutta. Erityispedagogiikassa käytettävät mallit ovat yleensä yksisuuntaisia ja paikallistavat ongelman useimmiten yksilöön. (Florian, Hollenweger, Simeonsson, Wedell, Riddell, Terzi & Holland 2006, 42.)



ICF-CY tarkastelee ihmisen toimintakykyä dynaamisena ominaisuutena, jolloin yhdellä osa-alueella tapahtuva muutos vaikuttaa yhteen tai useampaan osa-alueeseen. (ICF-CY 2007, 17.) Osa-alueille on lisäksi määritelty niihin sisältyviä aihealueita (Sipari 2008, 11). Aihealueiden piiriin on sisällytetty ympäristötekijöitä, joilla oletetaan olevan vaikutusta yksilön elämään. Kuvioista 1 ilmenee ICF-CY:ssä dokumentoitujen yksilön elämän osa-alueiden vuorovaikutteisuus.



KUVIO 1. ICF:n komponenttien vuorovaikutus (WHO, ICF-CY 2007, 17)

#### 4.4 ICF-CY:n kontekstuaaliset tekijät

ICF-CY:n kontekstuaaliset tekijät edustavat yksilön elämän ja olemassaolon taustatekijöitä. Kontekstuaaliset tekijät sisältävät kaksi komponenttia: ympäristötekijät ja henkilökohtaiset tekijät, joilla molemmilla voi olla vaikutusta yksilöön riippuen hänen terveydentilastaan. Ympäristötekijät käsittävät sen fyysisen, sosiaalisen ja asenteellisen ympäristön, jossa ihmiset elävät elämäänsä. Nämä tekijät ovat yksilön ulkopuolella ja niillä voi olla positiivinen tai negatiivinen vaikutus kolmeen asiaan: ensinnäkin yksilön suoriutumiseen yhteiskunnan jäsenenä, toiseksi yksilön kykyyn toimeenpanna suorituksia tai tehtäviä ja kolmanneksi yksilön kehon toimintakykyyn tai rakenteeseen. (ICF-CY

2007, 15.) Ympäristötekijät kuvastavat siis yksilön ulkopuolelta tulevia vaikutteita hänen toimintakykynsä ja vammaisuuteensa. Näitä vaikutteita ovat fyysiset, sosiaaliset, materiaaliset ja asenteelliset elementit, ja ne voivat joko toimia yksilön elämässä joko helpottajina tai vaikeuttajina. (ICF-CY 2007, 10.) Helpottajat ovat yksilön ympäristössä olevia tekijöitä, joiden puuttuminen tai läsnäolo parantaa toimintakykyä ja vähentää vammaisuutta. Vaikeuttajat taas ovat ympäristötekijöitä, jotka voivat rajoittaa toimintakykyä ja luoda vammaisuutta. (ICF 2001, 214.)

Ympäristötekijät on luokiteltu niin, että ne kohdentuvat kahteen eri tasoon: yksilöön ja yhteiskuntaan. Yksilöön keskittyvä taso tarkoittaa yksilön välittömässä läheisyydessä olevaa ympäristöä kuten kotia, koulua ja työpaikkaa. Tähän tasoon sisältyy yksilön kohtaama fyysinen ja materiaallinen ympäristö sekä suorat kontaktit muihin henkilöihin kuten perheeseen, tuttuihin, kavereihin ja vieraisiin ihmisiin. Yhteiskuntaan keskittyvä taso puolestaan ottaa huomioon yksilöihin vaikuttavat informaalit ja formaalit rakenteet, palvelut ja hallinnon yhteisössä tai yhteiskunnassa. Tämä taso sisältää työympäristöön liittyvät palvelut yhteisön aktiviteetit, hallinnon toimipisteet ja viestintä- ja kuljetuspalvelut. Lisäksi tasoon sisältyvät informaalit sosiaaliset verkostot, lait, säännökset, muodolliset ja epämuodolliset säännöt, asenteet sekä ideologiat. (ICF-CY 2007, 15.)

Ympäristötekijät ovat vuorovaikutuksessa Ruumiin/kehon toimintojen ja ruumiin rakenteiden kanssa sekä Suoritusten ja Osallistumisen kanssa. Kunkin yksittäisen komponentin ominaispiirteet, laajuus ja vuorovaikutus keskenään tulisi tutkia tieteellisesti. Vammaisuutta voidaan luonnehtia yksilön terveydentilan, henkilökohtaisten tekijöiden ja yksilön elämään vaikuttavien ulkopuolisten tekijöiden monimutkaisen yhteisvaikutuksen tuloksena. Tästä yhteisvaikutuksesta johtuen erilaisilla ympäristöillä voi olla hyvin erilainen vaikutus tietyn terveydentilan omaavaan yksilöön. Ympäristö, jossa on esteitä tai jossa ei ole helpottajia, rajoittaa yksilön suoriutumista. Toisaalta sellaiset ympäristöt, joissa on helpottajia, lisäävät yksilön suoriutumista. Yhteiskunta voi ehkäistä yksilön suoriutumista, mikäli se luo esteitä ja rajoitteita (esimerkiksi esteelliset rakennukset) tai se ei tarjoa helpottajia (esimerkiksi tarjolla ei ole apuvälineitä). (ICF-CY 2007, 15.) Taulukosta 4 ilmenevät ICF:n kontekstuaaliset tekijät.

TAULUKKO 4. ICF:n kontekstuaaliset tekijät (WHO, Stakes 2004, 16–17; Sipari 2008)

---

**Ympäristötekijät**

- 1) Tuotteet ja teknologia: kuvaa ihmisen rakentamaa fyysistä ympäristöä.
- 2) Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät: kuvaa ilmastollisia olosuhteita, valoa ja ääntä sekä esimerkiksi ympäristön saastumista ja väestön ominaispiirteitä.
- 3) Tuki ja keskinäiset suhteet: kuvaa ihmisten ja eläinten antamaa hoivaa, suojelua, avustamista ja näiden välisiä suhteita elämän eri tilanteissa ja ympäristössä. Tarkastelun kohteena on tällöin ihmisten tarjoama tuki, ei itse henkilö.
- 4) Asenteet: kuvaa arvoja, ideologioita, tottumuksia, tapoja, normeja, asiauskomuksia ja uskonnollisia vakaumuksia.
- 5) Palvelut, hallinto ja politiikat: palveluiksi määritellään ihmisten tarpeiden mukaan mitoitettut julkiset, yksityiset tai vapaaehtoistyönä tuotetut palvelut, suunnitelmalliset ohjelmat ja toimenpiteet. Hallinnolla tarkoitetaan niitä hallinnollisia valvonta- ja organisointimekanismeja, joilla järjestetään, valvotaan ja seurataan palveluja. Poliitikat kuvaavat sellaista julkista hallintovaltaa, joka ohjaa ja säätelee edellä kuvattuja järjestelmiä

**Yksilötekijät**

sukupuoli, rotu, ikä, terveydentilatekijät, yleiskunto, elämäntavat, tottumukset, kasvatustavat, selviytymisstrategiat, sosiaalinen tausta, koulutus, ammatti, kokemukset, yleinen käyttäytymismalli, luonteen piirteet, henkiset vahvuudet ja muut ominaisuudet, jotka saattavat vaikuttaa toimintaedellytyksiin ja -rajoitteisiin eri tasoilla.

---

## 5 TUTKIMUSONGELMAT

### 5.1 Ongelmanasettelu ja ongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa millaista tietoa Ekokulttuurisella perheaastattelumenetelmällä (Ecocultural Family Interview, EFI), EPH:lla, saadaan kouluikäisten vammaisten lasten perheiden arjesta sekä tutkia sitä, miten hyvin EPH soveltuu työvälineeksi kerätä tietoa perheiden yksilöllisistä tilanteista ICF-CY:n ympäristötekijöiden tarpeisiin. Tavoitteena on selvittää kuinka hyvin ICF-CY kykenee tunnistamaan ympäristön rajoitteita kouluikäisten vammaisten lasten ja perheiden arkielämässä. Lisäksi tutkimuksessa hankitaan tietoa siitä, kuinka yhteiskunnan palvelujärjestelmä tukee kouluikäisen vammaisen lapsen perhettä.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Millainen on kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden ekokulttuurinen elämäntilanne?
2. Miten EPH:lla kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä arjesta saatava tieto on yhteydessä ICF-CY:n ympäristötekijöihin?
3. Mitkä ICF-CY:n ympäristötekijät ovat kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajia ja esteitä?
4. Millaista yksilöllistä yhteiskunnan palvelujärjestelmän tukea kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheet saavat ja tarvitsevat?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Tutkimusasetelma ja aineisto

Tutkimus on tapaustutkimus neljän kouluikäisen vammaisen lapsen perheestä, joilla on Kansaneläkelaitoksen mukaan vaikeavammaisen lapsi. Perheen vammaisen lapsi sai Kelan maksamaa vaikeavammaisten alle 65-vuotiaiden lääkinällistä kuntoutusta fysioterapian muodossa (Kela 2009). Otanta oli harkinnanvarainen. Aineistonkeruu tapahtui maaliskuussa 2009. Tutkija otti yhteyttä erään keskisuomalaisen koulun rehtoriin tiedustellen mahdollisuutta tutkia perheitä, joissa on vaikeavammaisen lapsi. Koulun rehtori ja opettajat toimittivat tutkijan heille postittamat tutkimuslupa-anomukset (liite 1) vaikeavammaisten lasten (n = 15) reissuvihkojen väliin vanhemmille luettaviksi. Jos vanhemmat päättivät antaa luvan tutkimukseen, heidän tuli postittaa allekirjoitettu lupa tutkijalle. Neljä perhettä myönsi tutkimusluvan. Tämän jälkeen tutkija otti puhelimitse yhteyttä tutkimusluvan allekirjoittaneeseen vanhempaan ja sopi päivämäärän, joka parhaiten soveltui puhelimitse tapahtuvan 5-sivuisen taustatietolomakkeen (liite 2) täyttämistä varten. Tässä tiedonhankinnan ensimmäisessä vaiheessa tutkija siis esitti vanhemmalle vaihtoehtokysymyksiä, joihin vanhempi valitsi perhettään parhaiten kuvaavan vaihtoehdon.

Taustatietolomakkeen avulla tutkija sai tietää perheestä jo jotakin ennen varsinaista Ekokulttuurista perhehaastattelua. Taustatietolomakkeella hankitun tiedon tarkoituksena on lyhentää varsinaiseen ekokulttuuriseen perhehaastatteluun käytettävää aikaa. Taustatietolomakkeen täyttämisen yhteydessä perheiltä tiedusteltiin Bogdanin ja Biklenin (1992, 100) suosituksen mukaisesti, saako tutkija käyttää sanelinta haastattelun tallentamiseen, jotta haastattelutilanteesta saataisiin mahdollisimman luonnollinen ilman häiritsevää kirjoittamista (ks. Ecocultural Scale Project 1997, 28). Kaikki perheet suosivat tiedon tallentamiseen sanelinta käyttäen, jolloin tutkimuksen toinen vaihe, Ekokulttuurinen perhehaastattelu (Ecocultural Family Interview, EFI), kyettiin toteuttamaan mahdollisimman vapaamuotoisesti.

TAULUKKO 5. Tutkimuksen kohdejoukon taustatiedot

Perhemuoto	Äidin koulutus	Äidin työtilanne	Äidin ikä	Isän koulutus	Isän työtilanne	Isän ikä	Lasten lkm	Lasten iät (vammaisen lapsen ikä tummennettu)
Yksinhuoltajaperhe	Opisto	Kokopäivätyö	37	Ammattiopisto	Kokopäivätyö	39	1	<b>11</b>
Yksinhuoltajaperhe	Ammattiopisto	Osa-aikatyö kotona	40	Ammattiopisto	Kokopäivätyö	45	1	<b>13</b>
Ydinperhe	Ammattiopisto	Kokopäivätyö	35	Ammattiopisto	Kokopäivätyö	43	2	<b>6, 7</b>
Ydinperhe	Yliopisto	Osa-aikatyö	42	Yliopisto	Kokopäivätyö	41	3	<b>9, 15, 18</b>

Perheiden vaikeavammaisten lasten toiminnallinen profiili, jota tutkittiin Simonssonin ja Baileyn (1991) The ABILITIES Indexillä (liite 3) kuvastaa yhdeksää toimintakyvyn aluetta. Nämä alueet ovat: kuulo, sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen, älyllinen toiminta, raajat, tarkoituksellinen viestintä, toonisuus (lihaskäntäisy), fyysinen terveys, silmät (näkö) ja kehon rakenne. Kaikille alueille (paitsi älyllinen toiminta, fyysinen terveys ja kehon rakenne) on määritelty osa-alueita. Tutkimuksessa kunkin neljän lapsen pääasiallinen huoltaja määritteli oman lapsensa toimintakyvyn.

Perheiden vaikeavammaisten lasten toiminnallinen profiili on esitetty kuviossa 2. Lasten toimintakykyisyys vaihtelee osa-alueittain ja jokaisella lapsella on jokin toimintakyvyn alue, joka on normaali tai ikätasoa vastaava. Kullakin lapsella on myös vähintään kaksi toimintakyvyn aluetta, joissa on merkittävä tai erittäin merkittävä toiminnan vaje.

**TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI (The ABILITIES Index)**

Jyväskylän yliopisto/VARHE

Rune J. Simeonsson (UNC-CH)

Donald B. Bailey (UNC-CH)

Arviointipäivä: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Arvioija: \_\_\_\_\_

Oppilaan nimi: \_\_\_\_\_

Opetusjärjestely: \_\_\_\_\_ erityisyhmä \_\_\_\_\_ yksilöintegrointi

OHJEET: Merkitse X kussakin sarakkeessa siihen paikkaan, joka parhaiten kuvaa oppilaasi. 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 jalka sormet varsi	Oikea käsi ja jalka sormet varsi	Vasen jalka	Oikea jalka	Toisten ymmärtäminen	Viestiminen toisten kanssa			Jäykkyyks	Velitous	
0	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
1	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
2	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
3	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
4	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
5	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

KUVIO 2. Tutkittavien perheiden vaikeavammaisten lasten toimintakyky

## 6.2 Aineiston hankinta ekokulttuurisella perhehaastattelulla (EPH)

Tiedonhankinnan toisessa vaiheessa tutkija haastatteli perheet heille parhaiten soveltuvassa paikassa ja ajankohtana. Kaikki perheet valitsivat haastattelupaikaksi oman kotinsa. Haastattelun aluksi perheen vaikeavammaista lasta pääasiallisesti hoitava vanhempi täytti The ABILITIES Index -lomakkeen (VARHE, Simeonsson & Bailey 1991). Varsinaisessa haastattelussa käytettiin Ekokulttuurisen teorian perusteella suunniteltua Ekokulttuurista perhehaastattelumenetelmää (Ecocultural Family Interview, EFI). Ekokulttuurinen perhehaastattelumenetelmä on Yhdysvalloissa kehitetty ja Jyväskylän yliopiston VARHE-tutkimusryhmän muokkaama puolistrukturoitu (Bernheimer & Weisner 2007, 193) haastattelurungon (liite 4) sisältävä haastattelumenetelmä. Runkoon tehtyjen muutosten jälkeen se soveltui kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden tutkimiseen. Haastattelutilanteen vapaamuotoisuudesta huolimatta tutkija huolehti siitä, että kaikki perhehaastattelurungon osa-alueet tulivat läpikäydyiksi haastattelun aikana (ks. Bogdan & Biklen 1998, 95; Patton 2002, 342).

Perhehaastatteluihin osallistui kolmessa perheessä äiti ja yhdessä perheessä sekä äiti että isä. Haastattelut kestivät 63 minuutista 110 minuuttiin. Haastattelun tavoitteena oli olla informaali keskustelutilanne, jossa perheen pääasiallisesti vammaista lasta hoitava vanhempi sai ”kertoa tarinan” (Beckman & Bristol 1991; Winton 1988) ja näin kuvailla perheen tavallista arkipäivää alkaen aamusta ja päättyen iltaan (Ecocultural Scale Project 1995, 9; Krauss 2000, 299; Weisner 2002, 277) Ekokulttuurisen perhehaastattelun periaatteen mukaisesti paikalla oli lasta eniten hoitava henkilö, jolla oli kokonaiskuva arkipäivään liittyvistä asioista ja lapsenhoidosta (Ecocultural Scale Project 1995, 14). Useimmiten tämä henkilö on perheen äiti (ks. Ecocultural Scale Project 1997, 24; Hill, Newmark & Le Grange 2003, 36), mikä toteutui tässä tutkimuksessa. Yhdessä perheessä myös isä oli paikalla.

Haastattelun kuluessa tutkijan suosimat kuvailevat kysymykset (Spradley 1979, 85) tuottivat runsaasti laadulliselle tutkimukselle tyypillistä kuvailevaa sanallista tietoa (Bogdan & Biklen 1998, 5) haastateltavan perheen tavallisesta päiväritiimistä. Tutkija ohjasi haastattelun kulkua arkipäivän tilanteiden ja tapahtumien kerrontaan ja auttoi näin haastateltavia pysymään aiheessa ja arkipäivän rutiineista kertomisessa (Ecocultural Scale Project 1997, 19–20). Hienovaraisesta ohjauksesta huolimatta haastattelutilanteessa korostui vammaisen lapsen vanhemman (tai vanhempien) asiantuntijuus hänen



(tai heidän) saadessaan mahdollisuuden kertoa itse oman perheensä arkielämästä. Näin ollen haastattelutilanne saattoi olla vanhemmille myönteinen asiantuntijuutta painottava kokemus.

### 6.3 Aineiston analyysi EPH:lla ja ICF-CY:llä

#### 6.3.1 Aineiston analyysi EPH:lla

Tutkija litteroi aineiston sanasta sanaan kirjasintyypillä Times New Roman fonttikoolla 12 rivivälillä 1,5 kirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 86 sivua. Keskimääräinen perhehaastattelun pituus oli 21,5 sivua. Haastattelujen pituus vaihteli 20 sivusta 23 sivuun. Puh- taaksikirjoittaessaan ja kuunnellessaan haastatteluja tutkijalle alkoi syntyä esiyymmärrys perheiden tilanteesta. Aineiston ensimmäinen analyysi oli teoriaan perustuva koodaus. Koodaus tehtiin ekokulttuurisen teorian EPH-manuaalin mukaisesti. Weisner (1984) sekä Gallimore, Weisner, Kaufman ja Bernheimer (1989, 228–230) ovat määrittäneet ekokulttuuriseen teoriaan ja perhehaastattelumenetelmään (EPH) ekokulttuurisen ympäristön alueet (12 kpl, ekokulttuurisen ympäristön alueet) ja niiden osa-alueet (ks. liite 5). EPH:lla aineisto analysoitiin sekä määrällisesti että laadullisesti. Positivistisen eli kvantitatiivisen ja fenomenologisen eli kvalitatiivisen menetelmän yhdistäminen teki tästä tutkimuksesta mixed-methods –tyyppisen tutkimuksen.

Haastatteluaineiston ensimmäisellä luentakerralla eli kvalitatiivisen analyysin pelkistämisvaiheessa (ks. Alasuutari 1994, 31) kiinnitettiin huomiota teoreettisen viite- kehyksen (ekokulttuurinen teoria) mukaisiin Weisnerin (1984) ja Gallimoren ym. (1989, 228–230) määrittämiin ekokulttuurisen ympäristön alueisiin ja osa-alueisiin. Aineiston *laadullinen* analyysi kietoutui osaksi koko tutkimuksen tekemistä litteroinnista rapor- tointiin eikä sitä voinut tarkasti erottaa muusta tutkimusprosessista (Mäkelä 1990, 45). Toisella aineiston luentakerralla ja ensimmäisellä varsinaisella analysointikerralla alle- viivattiin ja merkittiin kirjainkoodilla perhehaastattelun ne kohdat (esim. Toimeentulo ja taloudellinen perusta), jotka kuvasivat Weisnerin (1984) ja Gallimoren (1989, 228–230) työtovereineen alkuperäisesti määrittämiä ekokulttuurisia alueita (liite 5). Aineistosta löytyi Gallimoren tutkijaryhmineen (1989, 228–230) muodostamien 12 ekokulttuuri- seen alueeseen sisältyvään Terveysterveystoiminta-, kasvatus- ja opetuspalvelut -alueen sisälle

uusi osa-alue: sosiaalipalvelut. Lisäksi aineiston perusteella määriteltiin alkuperäisen Roolit avioliitossa -alueen tilalle uusi alue: Perheenjäsenten yhtenäisyys (ks. Ecocultural Scale Project 1997, 53). Tämä tehtiin siksi, että kohdejoukkoon kuului kaksi perhettä, joissa oli eronneet vanhemmat. Lisäksi Gallimoren ym. (1989, 228–230) määrittämä alue, Vanhempien suhde, ei soveltunut kuvaamaan kahden perheen tilannetta (puolet tutkimuskohteista) johtuen vanhempien erosta, joten alue sisällytettiin Perheenjäsenten yhtenäisyys -alueen osa-alueeksi. Taulukossa 6 ovat perhehaastattelun analysoinnissa käytetyt ekokulttuurisen ympäristön alueet.

TAULUKKO 6. Perhehaastattelun ekokulttuurisen ympäristön alueet

---

1.	Toimeentulo ja taloudellinen perusta
2.	Terveystieteiden-, kasvatus-, opetus-, ja sosiaalipalvelut
3.	Koti ja asuinympäristö
4.	Lapsenhoito
5.	Verkostot
6.	Kotityöt ja niiden työnjako
7.	Perheenjäsenten yhtenäisyys
8.	Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta
9.	Uskonto
10.	Lapsen vaikuttavat kulttuuriset tekijät
11.	Yhteiskunnan ja ympäristön epäyhtenäisyys

---

Tämän jälkeen tutkija muokkasi Keskosesta perheenjäseneksi -tutkimusryhmän luomaa ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmää (Willamo 2002, liite 6) aineistosta löytyneellä ekokulttuurisen ympäristön alueella ja osa-alueilla. Aineiston *kvantitatiivisessa* analyysissä pisteytettiin perheiden tekemät akkommodaatiot. Akkommodaatioiden suuruuden määrittelyn perusteeksi tuli sekä perhehaastattelun että taustatietolomakkeen tietojen antama kuva perheen arjen järjestelyistä. Akkommodaatiot määriteltiin ekokulttuurisen ympäristön alueilla ja osa-alueilla aluksi kolmeen luokkaan: I = Vähän järjestelyjä, II = Jonkin verran järjestelyjä ja III = Paljon järjestelyjä. Vaikeavammaisen lapsen perheen arjen järjestelyjen tarkempi pisteytys tapahtui perheen tekemien järjestelyjen laajuuden ja merkityksen pohjalta. Perhehaastattelun kuvausmenetelmän (ks. liite 6) perustelujen muokkausta tapahtui tässäkin vaiheessa samalla, kun arvioitiin perheen tekemän järjestelyn laajuutta.

Tarkkaa pisteytystä varten laadittiin taulukko, johon merkittiin perheen tekemä akkommodaation määrä. Asteikkona käytettiin The Ecocultural Scale Project (1997) -käsikirjan pisteytystä nollasta kahdeksaan (0–8). Arvot 0–2 kuvaavat perheen osa-alueeseen tekemää järjestelyä, joka on vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan (nolla). Arvojen 3, 4 ja 5 sanallinen kuvaus on 'Jonkin verran järjestelyjä'. Arvojen 6, 7 ja 8 kuvaus on 'Paljon järjestelyjä'. Osa-alueiden pisteytyksen jälkeen niiden keskiarvosta muodostettiin kunkin ekokulttuurisen ympäristön alueen akkommodaatioarvo. Tämä menettelytapa oli alkuperäistä Ecocultural Scale Project -käsikirjan ohjeistusta tarkempi, jotta perheiden arjen yksilölliset tekijät tulisivat esille. Viimeisessä vaiheessa tutkija laski perheiden kaikista kahdestatoista ekokulttuurisen ympäristön alueesta kaikkien neljän perheen akkommodaatioiden keskiarvon.

### 6.3.2 Aineiston analyysi ICF-CY:llä

Toisena menetelmänä aineiston analysoinnissa käytettiin International Classification of Functioning, Disability and Health -luokitusjärjestelmää, ICF-CY:tä. Luokitusjärjestelmästä käytettiin Kontekstuaalisten tekijöiden ympäristötekijät -osiota, sillä järjestelmän mukaan terveyspiirteiden ja ympäristötekijöiden vuorovaikutus tuottaa vammaisuuden (ICF-CY 2007, 255). Tutkija luokitteli jokaisen neljän perheen ja vammaisen lapsen ICF-CY-ympäristötekijöiden mukaan siten, että litteroituun aineistoon merkattiin se kohta, joka kuvasti ympäristötekijöiden kunkin luvun alla olevaa tekijää. Ympäristötekijät-luvussa on viisi lukua. Luku 1: Tuotteet ja teknologia, luku 2: Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristötekijät, luku 3: Tuki ja keskinäiset suhteet, luku 4: Asenteet ja luku 5: Palvelut, hallinto ja politiikat. Kunkin luvun alla on luokiteltuina kyseiseen lukuun liittyviä aihealueita. Esimerkiksi luvun 1 (Tuotteet ja teknologia) alla on ensimmäisenä aihealueena e110 Henkilökohtaisessa käytössä olevat tuotteet tai aineet. Tähän aihealueeseen sisältyvät seuraavat tekijät: ensimmäisenä e1100 Ruoka, toisena e1101 Lääkkeet, kolmantena e1108 Henkilökohtaisessa käytössä olevat tuotteet tai aineet, muu eritelty ja neljäntenä e1109 Henkilökohtaisessa käytössä olevat tuotteet tai aineet, muu erittelemätön.

Tutkija suomensi ICF-CY:n ympäristötekijät-luvun ja muodosti jokaisen perheen osalta tekstinkäsittelyohjelmalla taulukon, johon sisältyivät Ympäristötekijät-luvun kaikki aihealueet. Aineisto analysoitiin ICF-CY:llä kvantitatiivisesti, jolloin tutkija merkitsi jokaiseen aihealueeseen missä määrin kyseinen asia oli perhettä ja lasta helpottava tekijä tai este taulukossa 7 olevan luokituksen mukaisesti. Tutkija poisti perheiden kohdalta tekijät, joihin ei EPH:lla saatu tietoa (koodattu nollassi, jolloin tekijä ei ole este, mutta ei myöskään helpottaja) tai jotka eivät olleet perheiden kohdalta soveltuvia. Alkuperäinen ICF-CY –luokitus perustuu populaation prosenttiosuuksille, mutta tässä tutkimuksessa ei ollut standardoitua mittaria, johon yhtä tapausta olisi voitu verrata. Tämän vuoksi koodaus ei ollut WHO:n tavoitteiden näkökulmasta samanlainen. Tutkijan subjektiivisen koodauksen tarkoituksena oli siirtää asteikko tukitoimien yhteyteen, jolloin asteikon käyttö oli suhteessa perheen omaan tulkintaan asiasta. Näin ollen luokitusta käytettiin määriteltäessä perheen kokemaa tuen tarvetta.

#### TAULUKKO 7. ICF-CY:n koodausperusteet

---

xxx.0	EI este	(ei yhtään, puuttuu, jätetään huomiotta)
xxx.1	LIEVÄ este	(vähäinen, matala)
xxx.2	KOHTALAINEN este	(kohtalainen, melkoinen)
xxx.3	HUOMATTAVA este	(voimakas, äärimmäinen)
xxx.4	TÄYDELLINEN este	(täydellinen, ehdoton, kaikinpuolinen)
xxx+0	EI helpottaja	(ei yhtään, puuttuu, jätetään huomiotta)
xxx+1	LIEVÄ helpottaja	(vähäinen, matala)
xxx+2	KOHTALAINEN helpottaja	(kohtalainen, melkoinen)
xxx+3	HUOMATTAVA helpottaja	(voimakas, äärimmäinen)
xxx+4	TÄYDELLINEN	(täydellinen, ehdoton, kaikinpuolinen)
xxx.8	ESTE, ei eritelty	
xxx+8	HELPOTTAJA, ei eritelty	
xxx.9	EI soveltuva	

---

Tutkija myös perusteli aineistosta löytyneillä tiedoilla (ks. liite 7 ICF-CY:n esteiden koodausperusteet) jokaisen tekemänsä luokituksen. Autenttisena aineistosta löytyneenä esimerkkinä tällaisesta perustelusta toimii luvun 1, Tuotteet ja teknologia, neljäs tekijä: E1151+2 (kohtalainen helpottaja: seisomateline). Tutkimuksen tässä vaiheessa havaittiin, että ympäristötekijöiden viidennen luvun (Palvelut, hallinto ja politiikat) Koulutus- ja opetuspalvelut -aihealueeseen sekä Erityisopetus- ja opetuspalvelut -aihealueeseen ei saatu riittävästi tietoa kolmelta perheeltä, joten tutkija päätyi pyytämään lisätietoa tutkittavilta sähköpostitse. Tiedon hankkiminen koulutus- ja opetus-

palveluista oli keskeistä, sillä tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa perheiden tukemisesta ja lapsen koulutus- ja opetuspalvelut sisältyvät perheiden yhteiskunnalta saamaan tukeen.

### 6.3.3 EPH:n ja ICF-CY:n synkronointi

Tutkija yhdisti EPH:lla ja ICF-CY:llä saadut tiedot keskenään. Tietojen käsitteellinen yhdistäminen tehtiin taulukoimalla perheiden tiedot. Taulukon vasemmassa sarakkeessa oli perhekohtainen ICF-CY-luokitus ja oikeassa sarakkeessa se EPH:n ekokulttuurisen ympäristön alue, joka liittyi ICF-CY:n ympäristökoodin aihealueeseen. Tätä ennen tutkija tarkasti aineistosta minkä ekokulttuurisen ympäristön alueen sisältä ICF-CY:n aihealueen tieto löytyi. Tämän jälkeen tutkija muotoili taulukon, jonka vasemmassa sarakkeessa sijaitsivat perheiden ekokulttuurisen ympäristön kaksitoista aluetta ja oikeassa sarakkeessa ICF-CY:n Ympäristötekijät-osion luku ja perheistä EPH:lla saatu tai saadut aihealueet.

## 6.4 Tutkimuksen luotettavuus

### *Mixed methods -lähestymistapa*

Tutkimuksen kaksi metodologista suuntausta ovat positivismi ja fenomenologia. Näiden lähestymistapojen yhdistäminen analyysissa teki tutkimuksesta mixed methods -tyyppisen. (Amaratunga, Baldry, Sarshar & Newton 2002, 19.) Tutkimuksessa perheiden arjen elämäntilannetta tutkittiin kahdella eri teoreettisella mallilla, EPH:lla ja ICF-CY:llä. EPH:lla kerätty laadullinen tieto kvantifioitiin määriteltäessä perheiden akkommodaatiot sekä koodattaessa ICF-CY:llä perheiden esteet ja helpottajat. Triangulaatioon liittyy olettaus yhden menetelmän heikkouksien kompensoimisesta toisella menetelmällä (Amaratunga ym. 2002, 19). Tutkimuksessa tämä ilmeni niin, että akkommodaatioiden pisteytyksien perustelut kuvausmenetelmään (ks. liite 6) tehtiin koskemaan kaikkia perheitä, jolloin osa perheiden yksilöllisestä tiedosta katosi. Yksilöllisen tiedon katoamista kompensoi ICF-CY:llä tehty perhekohtainen koodaus, jolloin jokaisesta per-

heestä saatiin oma profiili. Tästä huolimatta akkommodaatioiden sekä esteiden ja helpottajien määrittelyn luotettavuutta heikentää pisteytyksen ja koodauksen subjektiivisuus. On kuitenkin huomioitava, että pisteytyksellä ja koodauksella saadut samansuuntaiset tutkimustulokset parantavat tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi menetelmäriangulaatiota käyttäen kohdejoukkona olleen neljän perheen arkielämän tilanteesta pyrittiin saamaan holistinen ja kontekstuaalinen kuva, jonka tarkoituksena oli lisätä tutkijan ymmärrystä ilmiöstä (Jick 1979, 679). Samalla saatiin tietoa kahden menetelmän vahvuuksista ja puutteista.

Midex methods -tutkimuksessa tulee arvioida ja raportoida sekä laadullisen että määrällisen tiedon luotettavuus (Leech & Onwuegbuzie 2010, 65). Laadullinen EPH pyrki tavoittamaan tutkittavien oman näkökulman naturalistisessa, luonnollisessa, ympäristössä (Eskola & Suoranta 1998, 16; Bogdan & Biklen 1998, 4) sekä saavuttamaan syvemmän ymmärtämyksen tutkittavasta ilmiöstä ja oivaltamaan uutta kyseisestä ilmiöstä (Bogdan & Biklen 1992, 32; Varto 1992, 14). Laadullisen analyysin luotettavuuden arviointia eli järjestelmällistä epäilyä tapahtui koko tutkimusprosessin ajan eikä aineiston analyysivaihetta ja luotettavuuden arviointia voitu erottaa yhtä voimakkaasti toisistaan kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuutta ilmentävät Eskolan & Suorannan (1998, 212) mukaan tutkimuksen uskottavuus (vastaavuus), siirrettävyys, varmuus ja vahvistuvuus. Määrällinen tutkimus puolestaan keskittyy tosiasioiden, kausaalisten selitysten ja perustavaa laatua olevien lakien etsimiseen. Kvantitatiivisessa analyysissä tutkija pilkkoi EPH:lla saadun tiedon mahdollisimman pieniin elementteihin analysoidessaan perheiden akkommodaatiot sekä esteet ja helpottajat. (Amaratunga ym. 2002, 18.) Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tulee tarkastella tutkimuksen reliabiliteettia ja validiteettia (Coolican 2004, 48). Raportissa tarkastellaan ensimmäisenä laadullisen tutkimuksen luonnetta ja luotettavuutta, jonka jälkeen perehdytään määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin.

#### *Uskottavuus (vastaavuus)*

Tutkimuksen uskottavuus kuvastaa sitä, kuinka hyvin tutkijan käsitykset ja tulkinnat vastaavat tutkittavien käsityksiä (Eskola & Suoranta 1998, 212). Haastatteluvaiheen uskottavuutta lisäsi se, että ekokulttuurisella perhehaastattelumenetelmällä perheen arjesta saatiin runsaasti tietoa, jonka perusteella kyettiin muodostamaan kuva perheen

arjesta. Ekokulttuurisen ympäristön osa-alueiden akkommodaatioiden pisteytyksen jälkeen tapahtui pisteytyksen sanallinen perustelu (ks. ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmä, liite 6). Tutkija oli perehtynyt ekokulttuuriseen teoriaan ja ekokulttuuriseen perhehaastattelumenetelmään jo kandidaatin opinnäytetyössä ja tässä tutkimuksessa teorian tarkastelu jatkui syvempänä, jotta tutkija kykenisi sitomaan teorian käsitteineen tutkittavalta saatuun tietoon heidän perheensä arjesta. Raportissa pyritään kuvailemaan tutkimuksen teoreettista viitekehystä (ekokulttuurinen teoria) ja käsitteitä nivoen ne yhteen tutkimustehtävän ja löytöjen kanssa.

Tutkittavan ilmiön ja ympäristön todellisuuden vastaavuutta tutkimuksessa voidaan Lincolnin ja Guban (1985, 290, 301) mukaan lisätä pitkäkestoisella tutkimusprosessilla, triangulaatiolla ja reflektiivisillä muistiinpanoilla. Perhehaastattelu tehtiin perheelle soveltuvimmassa paikassa, joka tässä tapauksessa oli koti. Näin ollen tutkimuksen uskottavuutta aineistonkeruuvaiheessa mahdollisesti lisäsi se, että perheen äiti saattoi kertoa perheen arjesta kotiympäristössä avoimemmin kuin vieraassa kontekstissa. Tutkimuksen aikana tutkija luki noin kuuden kuukauden aikana ekokulttuurista teoriaa käsittelevää materiaalia ja teki niistä muistiinpanoja. Haastatteluaineiston analysointi, kuvausmenetelmän perusteiden pohtiminen (kyseisen perheen kohdalla), akkommodaatioiden pisteyttäminen ja raportin kirjoittaminen tapahtuivat vaiheittaisena ja pitkänä prosessina, jonka aikana tutkija arvioi löytöjensä vastaavuutta vaikeavammaisen lapsen perheen arkeen.

Perheiden tekemien akkommodaatioiden määrät arvioitiin ensin kunkin alueen sisällä osa-alueittain ja sen jälkeen laskettiin kunkin osa-alueen muodostama keskiarvo, josta tuli alueen (esim. Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys) akkommodaatioarvo. Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys – alueen akkommodaatioarvo määritettiin kolmen perheen kohdalla kuudeksi, joka tarkoitti, että perheet ovat tehneet alueella paljon järjestelyjä. Empiiristen havaintojen ja käsitteellisten luokitusten loogisen yhteensopivuuden lisäämiseksi tutkija esitti alkupe-  
räishavaintoja, suoria lainauksia informanteilta, analyysin tueksi. (Mackenzie 1994: Pyörälä 1994.) Liitteenä olevien autenttisten lainausten (ks. liite 9) perusteella tutkija teki päätöksen perheen Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys - alueen akkommodaatioarvon suuruudesta (6).

Vapaamuotoisen haastattelun mahdollisena etuna on se, että tilanne, jossa vanhemmat kutsutaan kertomaan omia näkemyksiään omasta arjestaan ja vanhemmuudestaan, saa heidät tuntemaan olonsa hyväksi oman vanhemmuutensa suhteen (Osofsky &

Thompson 2000, 69). Kenties voidaan ajatella jopa, että tällainen haastattelu toimii vanhempien voimaannuttajana, sillä Osofskyn ja Thompsonin (2000, 69) ohjeen mukaan tutkija pyrki tukemaan vanhempien haastatteluissa ilmenneitä myönteisiä vahvuuksia eikä olettamaan heidän vanhemmuudessaan olevan puutteita ja heikkouksia.

### *Siirrettävyys*

Tutkimuksen siirrettävyys toiseen kontekstiin ei naturalistisen (laadullisen) paradigman mukaan ole mahdollista sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuuden vuoksi. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 136) viittaavat taulukossaan Parkkilan (2000) kriteeriin tulosten siirrettävyydestä tutkimuskontekstin ulkopuoliseen vastaavaan kontekstiin. Tuomen ja Sarajärven (2002, 236) mukaan Tynjälän (1991) ja Niirasen (1990) kriteerit tulosten siirrettävyydestä ovat yhdenmukaiset: tulosten siirtäminen riippuu siitä, kuinka samankaltaisia tutkittu konteksti ja sovellusympäristö ovat. Tutkijan tulee kuvata aineistoaan ja tutkimustaan riittävästi, jotta lukija voi arvioida tutkimustulosten soveltamista muihin kuin tutkittuihin konteksteihin (Tynjälä 1991, 390). Tämän tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä toiseen ympäristöön voidaan arvioida tarkastelemalla Kuvausmenetelmän sovellettavuutta muihin kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheisiin. Tutkimuksen siirrettävyyttä heikentää se, että tutkimukseen osallistui vapaaehtoisesti neljä perhettä alkuperäisesti suunnitellun viidentoista perheen sijasta. Pienen otoskoon vuoksi tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää.

### *Varmuus*

Tutkimuksen varmuutta lisätään huomioimalla tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavat tekijät (Eskola & Suoranta 1998, 213). Patton (2002, 566) painottaakin laadullisen tutkimuksen periaatetta, jonka mukaan tutkijan tulee raportoida myös vähäiset henkilökohtaiset tai ammatilliset tiedot, jotka ovat saattaneet vaikuttaa tiedon keruuvaiheessa, analyysissa ja aineiston tulkinnessa. Tiedon keruuvaiheen varmuutta mahdollisesti lisäsi tutkijan aiempi kokemus ekokulttuurisen perhehaastattelumenetelmän käytöstä kandidaatin tutkielmaa tehdessään.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija toimii tutkimusinstrumenttina ja tämän vuoksi tutkimusraporttiin olisi hyvä sisällyttää hieman tietoa tutkijasta (Patton 2002, 566; Metsämuuronen 2005, 243). Tämän tutkimuksen varmuuteen saattoi vaikuttaa



haastatteluvaiheessa se, että tutkija on itse vammaisen lapsen äiti: tutkija on voinut kokea olevansa liian lähellä tutkittavia kokemusten samankaltaisuuden vuoksi (Ecocultural Scale Project 1997). Analyysi- ja tulkintavaihe puolestaan olisi voinut olla toisenlainen, mikäli tutkijalla itsellään ei olisi kokemusta vammaisesta lapsesta. Toisaalta Puttonin (2002, 575) mukaan etäisyys tutkittavasta ilmiöstä ei takaa tutkimuksen objektiivisuutta, se takaa vain etäisyyden. Tutkijan omakohtainen kokemus ja tutkittavien kanssa samanlaisessa elämäntilanteessa eläminen antoivat tutkijalle empaattisuutta ja mahdollisuuden jakaa henkilökohtaisia kokemuksia perheiden kanssa. Lisäksi ekokulttuurisen perhehaastattelumenetelmän kehittäjät suosittelivat, että haastattelijat itse olisivat vammaisen lapsen vanhempia. (Ecocultural Scale Project 1997.)

### *Vahvistuvuus*

Eskola & Suoranta (1998, 213) toteavat vahvistuvuuden merkitsevän sitä, että toiset tutkimukset tukevat tutkitusta ilmiöstä saatuja tuloksia. Tarkasteltaessa sitä, kuinka monella eri ekokulttuurisen ympäristön alueella perheet ovat tehneet akkommodaatioita tämän tutkimuksen tuloksia tukevat Diamondin ja Kontosin (2004, 261) saamat tutkimustulokset pienten lasten perheistä. Diamondin ja Kontosin (2004, 261) tulokset osoittavat, että perheet, joiden lapsella on vaikeita motorisen kehityksen viivästyksiä tekevät paljon akkommodaatioita useilla eri ekokulttuurisen ympäristön alueilla. Toisin sanoen akkommodaatioiden tyyppejä (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier & Guthrie 1996, 221) on paljon. Tässä tutkimuksessa perheet olivat tehneet akkommodaatioita yhdeksällä (kahdestatoista) eri ekokulttuurisen ympäristön alueella. Tämän tutkimuksen tuloksia tukevat myös Gallimoren, Cootsin, Weisnerin, Garnierin ja Guthrien (1996, 222–224) saamat tutkimustulokset akkommodaatioiden tyyppien suuresta määrästä lapsen ollessa 11-vuotias. Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset akkommodaatioiden intensiteetistä (vähän järjestelyjä, jonkin verran järjestelyjä, paljon järjestelyjä) poikkeavat Gallimoren ym. (1996, 222–224) tuloksista, joiden mukaan akkommodaatioiden intensiteetti hieman vähenee lapsen lähestyessä nuoruusikää.

Kehityksessään viivästyneiden pienten lasten perheiden tekemiä akkommodaatioita ovat tutkineet Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie ja Nizira (1993). Gallimoren ym. (1993) tutkimus on yhtenevä tämän tutkimuksen kanssa yhden ekokulttuurisen ympäristön alueen akkommodaatioiden osalta: Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta. Tällä alueella perheet olivat tehneet molempien tutkimusten mukaan pal-

jon järjestelyjä. Gallimoren ym. (1993) tutkimuksessa ja tässä tutkimuksessa on saatu samanlaisia tuloksia myös jonkin verran järjestelyjä sisältäneiden alueiden osalta. Tutkimuksissa perheet olivat tehneet seuraavilla ekokulttuurisen ympäristön alueilla jonkin verran järjestelyjä: Koti ja asuinympäristö, Kotityöt ja niiden työnjako, Lapsenhoito sekä Terveystenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut. Tämän tutkimuksen tuloksista poiketen Gallimoren ym. (1993) kehityksessään viivästyneiden lasten perheitä koskevassa tutkimuksessa oli lisäksi useita muita ekokulttuurisen ympäristön alueita, joilla perheet olivat tehneet jonkin verran järjestelyjä.

Täysin vastaavanlaista EPH:lla kouluikäisten vammaisten lasten perheistä saatavan tiedon vertaamista ICF-CY:n ympäristötekijöihin ei ole aiemmin tehty. Sen sijaan Zakirova-Engstrand ja Granlund (2009, 1018–1030) ovat tutkineet sitä, kuinka hyvin ICF-CY kykenee dokumentoimaan perheen asenteet ja sosiaaliset asenteet vammaista lasta kohtaan EPH:lla kerätyn tiedon perusteella. Zakirova-Engstrand ja Granlund (2009, 1018–1030) linkittivät EFI-haastatteluista asenteita ilmentävät osiot ICF-CY:n ympäristötekijöihin. Heidän tutkimuksensa tulokset osoittivat, että useimmat EPH:lla saadut osiot voidaan linkittää ICF-CY:n Ympäristötekijät-lukuun.

### *Reliabiliteetti*

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida reliabiliteetin avulla. Reliabiliteetti jaetaan sisäiseen ja ulkoiseen reliabiliteettiin. Sisäinen reliabiliteetti tarkoittaa testin johdonmukaisuutta ja sitä, että testin yhden osion kysymyksiin vastataan samalla tavoin. (Coolican 2004, 187–188.) Tässä tutkimuksessa aineistonkeruussa ja analysoinnissa käytetty puolistrukturoitu EPH-menetelmä tuottaa perheistä kvalitatiivista tietoa, joka kvantifoidaan arvioitaessa perheiden tekemien akkommodaatioiden määrää ekokulttuurisen ympäristön alueilla. Tutkimuksen sisäistä reliabiliteettiä voidaan arvioida silloin, kun tutkija on luokitellut haastatteluaineiston ekokulttuurisen ympäristön mukaisiin alueisiin ja muodostanut ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmän perusteet. Mikäli kunkin osion (ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmän alueen) osa-alueet ilmentävät osiota eli ekokulttuurisen ympäristön aluetta (esim. Toimeentulo ja taloudellinen perusta), kuvausmenetelmä on sisäisesti reliabeli. Lisäksi tutkijan tekemän akkommodaatioiden pisteytyksen sisäinen reliabiliteetti voidaan arvioida tekemällä arvioitsijareliabiliteetin testaus. Resurssienpuutteen vuoksi tässä tutkimuksessa ei tehty akkommodaatioiden pisteytyksen arvioitsijareliabiliteetin testausta. Lasten toimintaky-

kyisyydestä kerättiin tietoa The ABILITIES Index:llä, jonka sisäistä reliabiliteettia arviotaessa voidaan tarkastella mittarin johdonmukaisuutta. Asteikko normaalista erittäin merkittävään toimintakyvyn vajeeseen on karkea, mutta johdonmukainen. Mittarin sisäistä reliabiliteettia nostaa se, että toimintakyvyn osa-alueiden määrittämisessä on vain yksi vastausvaihtoehto: vastaaja laittaa rastin osoittamaan oikeaa vaihtoehtoa eikä osiossa ole muita kysymyksiä. Tällöin vastaaja ei voi vastata eri tavalla osion eri kysymyksiin.

Toisena aineiston analyysimenetelmänä käytetyn ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvun sisäistä reliabiliteettia voidaan arvioida tarkastelemalla aihealueiden sisällä olevien ympäristötekijöiden liittymistä toisiinsa ja koko aihealueeseen. Lisäksi sisäistä reliabiliteettia voidaan tarkastella analyysivaiheen perheiden helpottajien ja esteiden luokittelun osalta. Tutkija luokitteli kunkin neljän perheen esteet ja helpottajat analogisilla, jokaista perhettä koskevilla kriteereillä (ks.liite 7: ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden koodausperusteet). Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisella perheellä pyrittiin käyttämään samoja kriteereitä määriteltäessä lievä este (numeroarvo -1), kohtalainen este (-2), huomattava este (-3) ja täydellinen este (-4). Mikäli tutkija kykeni toteuttamaan luokittelun mainitulla tavalla, silloin aineiston analysointi ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden ja helpottajien luokittelun osalta on sisäisesti johdonmukaista ja reliabelia. Tärkeää on huomioida, että kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden akkommodaatioiden pisteytys ja esteiden sekä helpottajien määrittely oli subjektiivista.

Ulkoisen reliabiliteetti taas tarkoittaa sitä, että testi tuottaa samanlaiset tulokset eri mittauskerroilla (Coolican 2004, 187–188). EPH:lla saadun tiedon samankaltaisuutta voidaan arvioida verrattaessa Ekokulttuurisen perhehaastattelun kuvausmenetelmän akkommodaatioiden pisteytysten perusteiden soveltuvuutta muihin kuin tutkittuihin kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheisiin. The ABILITIES Indexin ulkoista reliabiliteettia voidaan arvioida tekemällä testi uudelleen samalle kohdejoukolle. Jos The ABILITIES Index -testaus tuottaa samanlaiset tulokset eri mittauskerroilla, se on ulkoisesti reliabeli. The ABILITIES Indexin ulkoinen reliabiliteetti on todennäköisesti korkea, sillä lapsen pääasiallinen huoltaja määrittä lapsensa toimintakykyisyyden. Mikäli uusintamittaus tehtäisiin, vanhempi varmaankin määrittäisi lapsen toimintakykyisyyden samalla tavoin. On muistettava, että toimintakykyisyys on dynaaminen ilmiö. Lapsen kehittyessä myönteisesti tai kielteisesti toimintakykyisyys ja vanhempien arvio siitä muuttuu. ICF-CY:llä tehdyn luokituksen ulkoista reliabiliteettia voidaan arvioida toistamalla tutkimus ja mittaamalla perheiden esteet ja helpottajat uudelleen samoilta per-

heiltä (Coolican 2004, 192). Lisäksi mittauksen ulkoista reliabiliteettia voidaan kohottaa tekemällä arvioitsijareliabiliteetin testaus. Tässä tutkimuksessa sitä ei tehty.

### *Validiteetti*

Tutkimuksen validiteettia voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: käsitevaliditeetin, sisältövaliditeetin ja kriteerivaliditeetin osalta. Käsitevaliditeetti kertoo sen, mitataanko tarkoitettua asiaa. Sisältövaliditeetin tutkimisen avulla pohditaan, mitataanko ilmiötä edustavasti. Kriteerivaliditeetti käsittää mittaustulosten vertaamisen johonkin vastaavasta ilmiöstä saatuun mittaustulokseen. Validiteettia voidaan myös luonnehtia mittarin yhteydeksi mitattavaan asiaan. (T. Saloviita, henkilökohtainen tiedonanto 25.11.2008.) EPH:n käsitevaliditeetti ilmenee siinä, kuinka hyvin EPH kykenee mittaamaan perheiden arkea. Tässä tutkimuksessa EPH:lla saatiin hyvä kokonaiskäsitys kunkin tutkimuskohteena olevan perheen arjesta. EPH:n käsitevaliditeetin kohottamiseksi tarvitaan kuitenkin muutos perhehaastattelurunkoon: perheiltä tulisi kysyä tarkemmin koulutus- ja sosiaalipalveluista, jos halutaan saada tietoa perheiden tekemistä akkommodaatioista näillä alueilla. Tutkimuksessa käytetyssä perhehaastattelurungossa terveydenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut on niputettu yhdeksi kokonaisuudeksi, jolloin haastateltavien voi olla vaikeata muistaa kertoa kaikista palveluista. Haluttaessa tietoa kaikista näistä palveluista, tulisi perhehaastattelurunkoa muokata niin, että kysytään esimerkiksi ensin pelkästään terveydenhoitopalveluista ja sen jälkeen opetus- ja sosiaalipalveluista, jotta saataisiin tietoa perheiden tekemistä akkommodaatioista kaikilla tämän ekokulttuurisen ympäristön alueella olevista palveluista.

ICF-CY:n ympäristötekijöiden käsitevaliditeetin tarkastelu voidaan kohdentaa ICF-CY:n kykyyn dokumentoida vammaisten lasten ja nuorten elinympäristössä ilmenviä helpottajia tai esteitä. Tässä tutkimuksessa havaittiin, että ICF-CY:n käsitevaliditeetti oli hyvä, sillä kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet sisältyivät ICF-CY:n ympäristötekijöihin. EPH:n sisältövaliditeetin pohdinnassa voidaan tarkastella EPH:n kykyä mitata perheiden arkea edustavasti. Tutkimuksen perusteella EPH vaikuttaa mittaavan perheiden arkea edustavasti johtuen perhehaastattelurungon hyvästä kattavuudesta. ICF-CY:n ympäristötekijöiden sisältövaliditeetti oli hyvä: kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet olivat edustettuina ympäristötekijöissä. EPH:n kriteerivaliditeetin tarkastelua rajoittaa se, että vastaavanlaista mittaria perheiden arjen akkommodaatioiden mittaamiseksi ei ole käy-

tettävissä. Tämän vuoksi ei voida tutkia tuottavatko molemmat mittarit samanlaisen tuloksen perheiden tekemistä akkommodaatioista.

## 6.5 Eettiset näkökohdat

Tutkimuksen tekemiseen liittyy eettisiä kysymyksiä koko prosessin ajan: tutkimuskohteen ja menetelmien valinnassa, aineiston hankinnassa, tieteellisen tiedon luotettavuutta pohdittaessa, tutkittavia kohdellaessa, tutkimustulosten vaikuttavuutta tarkasteltaessa ja tiedeyhteisön sisäisiä toimintaperiaatteita noudatettaessa (Kuula 2006, 11,36). Tutkimuksen alkaessa tutkittavia informoitiin kertomalla tutkimuksesta ja tämä vaikutti siihen, osallistuvatko tutkittavat tutkimukseen. Samalla myös rajattiin hankittavan aineiston käyttömahdollisuudet ja elinikä. Informoinnin tarkoituksena oli saada tutkittavat ymmärtämään, mihin he ovat osallistumassa. Tutkimuksessa käytettiin kirjallista informointia ja vapaaehtoista suostumusta, jotka Kuulan (2006, 11, 36, 104–109) mukaan tarvitaan kerätessä aineisto suoraan tutkittavilta ja tallennettaessa se alkuperäisessä muodossaan.

Tutkimusprosessin läpäisevänä periaatteena on ollut seuraamuseettinen tarkastelukulma, jolloin tutkimukseen osallistumisen haitat on pyritty minimoimaan. Näin ollen osallistujia koskevia tietoja on suojattu niin, että ne eivät joudu väärin käsiin. Tämä on toteutettu niin, että aineistoa ei ole käsitellyt kukaan muu kuin tutkija. Lisäksi tietoja on käytetty ainoastaan alkuperäiseen tutkimustarkoitukseen. Koko tutkimuksen ajan on myös tähdätty yksityisyyden kunnioittamiseen, jolloin vastaajien anonymiteetti on turvattu, toimittu luottamuksellisesti ja noudatettu hyviä tietosuojakäytänteitä. (Kuula 2006; Pietarinen 2002.) Tietosuojakäytänteiden huomioiminen ilmenee yhtenä tutkimuseettisenä normina, jonka mukaan tutkimukseen osallistuneista ei julkaista tunnistamisen mahdollistavaa tietoa (Kuula 2006, 124–140). Tutkimuksenteon eettisyyteen liittyy myös tulosten julkittamisen tapa, jonka tulisi noudattaa tieteen autonomisuuden periaatetta: tuloksiin ja niiden raportoimiseen eivät saa vaikuttaa tieteen ulkopuolella olevat ryhmät (Haaparanta & Niiniluoto 1998, 16). Tämän vuoksi tutkija pyrki esittämään tutkimuksen tulokset oikeassa valossa; rehellisesti ja huolellisesti, mikä edellytti tutkijalta riittävää perehtyneisyyttä aiheeseen (Pietarinen 2002).

## 7 TULOKSET

### 7.1 Perheiden ekokulttuurinen elämäntilanne ja akkommodaatiot

Ensimmäisenä tutkimusongelmana oli selvittää, millainen on perheiden ekokulttuurinen elämäntilanne tutkimalla millaisia akkommodaatioita vaikeavammaisten kouluikäisten lasten perheet ovat tehneet oman ekokulttuurisen ympäristönsä kahdellatoista alueella (ks. luku 6.3.1 taulukko 6 perhehaastattelun ekokulttuurisen ympäristön alueet). Lisäksi tutkittiin jokaisen ekokulttuurisen alueen osa-alueiden akkommodaatioiden määrä. Kouluikäisten vammaisten lasten perheiden ekokulttuurisessa ympäristössään tekemien arjen akkommodaatioiden aluekohtainen suuruusjärjestys ilmenee taulukosta 8.

TAULUKKO 8. Perheiden ekokulttuurisen ympäristön akkommodaatioiden aluekohtainen suuruusjärjestys

Perheiden ekokulttuurisen ympäristön akkommodaatioiden aluekohtainen suuruusjärjestys	Ekokulttuurisen ympäristön alue	Perheiden tekemien akkommodaatioiden keskiarvo
1.	Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys	6,75
2.	Perheenjäsenten yhtenäisyys	6,06
3.	Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta	6,00
4.	Koti ja asuinympäristö	5,31
5.	Kotityöt ja niiden työnjako	5,25
6.	Lapsenhoito	4,91
7.	Toimeentulo ja taloudellinen perusta	3,81
7.	Terveystenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut	3,81
8.	Lapseen vaikuttavat kulttuuriset tekijät	3,50
9.	Perheen ja lapsen sosiaaliset suhteet ja osallistuminen	2,37
10.	Verkostot	2,00
11.	Uskonto	0,50

Kouluikäisten vammaisten lasten perheet olivat tehneet eniten arjen akkommodaatioita ekokulttuurisessa ympäristössään Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys -alueella (paljon järjestelyjä, akkommodaatioarvo 6,75). Perheiden tekemät akkommodaatiot vaihtelivat vähiten akkommodaatioita tehneen perheen akkommodaatioarvosta neljä (jonkin verran järjestelyjä) eniten akkommodaatioita tehneiden kahden perheen akkommodaatioarvoon, joka oli kahdeksan (paljon järjestelyjä). Yhteiskunnan

ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys -alueeseen sisältyvät seuraavat tekijät: erilaiset sosiaaliset ja kulttuuriset näkemykset koskien kehityksellistä viivettä, asenteet vammaisuutta kohtaan, vanhempien ja asiantuntijoiden eriävät näkemykset lapsen tarpeista ja oikeuksista. Toiseksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita Perheenjäsenten yhtenäisyys -alueella (paljon järjestelyjä, akkommodaatioarvo 6,06). Alueeseen kuuluvat seuraavat tekijät: yhdenmukaisuus kodin- ja lastenhoidossa, vanhempien suhde, vanhempien yhteinen aika ja lapsen ja vanhempien yhteiset toimet. Kolmanneksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta -alueella (paljon järjestelyjä, akkommodaatioarvo 6,00). Tähän alueeseen sisältyvät seuraavat tekijät: perheen tiedon hakeminen lapsenhoidosta, kasvatuksesta ja kehityksestä. Neljänneksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita Koti ja asuin ympäristö -alueella (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 5,31). Tähän alueeseen sisältyvät tekijät: asunnon toimivuus ja soveltuvuus perheelle, asuin ympäristön turvallisuus ja lapsiystävällisyys, asuin ympäristön palvelujen ja paikkojen käyttö perheessä sekä lapsen vaikutus perheen asunnon valintaan tai remontoimiseen.

Viidenneksi suurin akkommodaatioalue oli Kotityöt ja niiden työnjako (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 5,25), johon sisältyvät lapsen vaikutus perheen kotitöihin, työssäkäyvän äidin osallistuminen kotitöihin ja isän osallistuminen kotitöihin. Kuudenneksi suurin akkommodaatioalue oli Lapsenhoito (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 4,91), johon sisältyvät lapsenhoidon haastavuus, lapsenhoitoon liittyvät viriketoiminnat ja kuntoutus kotona, työssäkäyvän äidin osallistuminen lapsenhoitoon, isän osallistuminen lapsenhoitoon, äidin työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa sekä isän työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa. Seitsemänneksi eniten perheet olivat tehneet arjessaan akkommodaatioita Toimeentulo ja taloudellinen perusta -alueella (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 3,81). Alueeseen sisältyvät seuraavat tekijät: perheen taloudellinen tilanne, lapsen vaikutus äidin työ- ja opiskelusuunnitelmiin, lapsen vaikutus isän ansiotyöhön sekä lapsen vaikutus vanhempien taloudellisiin menoihin ja hankintoihin. Seitsemännelle sijalle asettuivat myös Terveydenhoito-, opetus-, ja sosiaalipalvelut -alueella (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 3,81) perheiden tekemät akkommodaatiot. Alueeseen sisältyvät lapsenhoitoon käytettävät terveydenhoitopalvelut, isän osallistuminen lapsen terveydenhoitopalveluihin, vanhempien osallistuminen heille suunnattuihin ohjaustilaisuuksiin, lapsen osallistuminen kodin ulkopuolella järjestettyyn virike- tai harrastustoimintaan,

vanhempien osallistuminen lapsen koulunkäyntiin sekä vanhempien osallistuminen lapsen koulu- ja opetusjärjestelyihin. Kahdeksanneksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita Lapseen vaikuttavat kulttuuriset tekijät -alueella (jonkin verran järjestelyjä, akkommodaatioarvo 3,50). Tähän alueeseen kuuluvat tekijät ovat television katseleminen, pelaaminen, järjestetyt urheilu- ja muut aktiviteetit sekä perheen kulttuuriset aktiviteetit. Vähiten perheet olivat tehneet akkommodaatioita kolmella alueella: Perheen ja lapsen sosiaaliset suhteet ja osallistuminen, Verkostot sekä Uskonto (vähän järjestelyjä, akkommodaatioarvot 0–2,37).

Perhekohtaiset ekokulttuurisen ympäristön akkommodaatiot ilmenevät liitteestä 8 taulukosta 9. Taulukosta näkyvät perheiden tekemät kunkin perheen ekokulttuurisen ympäristön alueen ja osa-alueen akkommodaatiot numeroarvoina. Lisäksi ilmoitetaan kunkin ekokulttuurisen ympäristön alueen perhekohtainen keskiarvo sekä kaikkien neljän perheen kunkin ekokulttuurisen ympäristön alueen keskiarvo.

## **7.2 EPH:lla perheiden arjesta saatavan tiedon liittyminen ICF-CY:n ympäristötekijöihin**

EPH:lla saatu tieto perheiden arjesta liittyi useissa eri yhteyksissä ICF-CY:n ympäristötekijöihin. Ympäristötekijöiden luvuista luku yksi, Tuotteet ja teknologia, aktivoitui kaikkein useimmin, kahdeksan kertaa. Tämä tarkoittaa sitä, että perheiden arjesta EPH:lla saatava tieto liittyi usein lukuun yksi, Tuotteet ja teknologia. Toiseksi eniten, seitsemän kertaa, esiintyivät luku yksi (Palvelut, hallinto ja politiikat), luku neljä (Asenteet) sekä luku kolme (Tuki ja keskinäiset suhteet). Vähiten haastatteluissa ilmeni lukuun kaksi (Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät) liittyviä lausumia. Tämä luku aktivoitui viisi kertaa. Taulukosta 10 ilmenevät EPH:lla saadut tiedot ICF-CY:n ympäristötekijöiden viidestä luvusta (luku 1: Tuotteet ja teknologia, luku 2: Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, luku 3: Tuki ja keskinäiset suhteet, luku 4: Asenteet ja luku 5: Palvelut, hallinto ja politiikat).



TAULUKKO 10. EPH:lla saadut tiedot ICF-CY:n ympäristötekijöistä

EFI	ICF-CY:n ympäristötekijät
<b>1. Toimeentulo ja taloudellinen perusta</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b> e1650 Taloudellinen varallisuus e1651 Aineellinen varallisuus e1652 Aineeton varallisuus <b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b> e5700 Sosiaaliturvapalvelut e5701 Sosiaaliturvajärjestelmä e5702 Sosiaaliturvapoliittikka
<b>2. Terveystenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut</b>	<b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b> e330 Auktoriteettiasemassa olevat ihmiset e340 Henkilökohtaista tukea tarjoavat ja henkilökohtaiset avustajat e355 Terveystenhoidon asiantuntijat <b>4. Asenteet</b> e430 Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet e435 Alaisasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet e445 Vieraiden ihmisten henkilökohtaiset asenteet e450 Terveystenhoidon asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet e455 Muiden asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet e460 Yhteiskunnalliset asenteet <b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b> e5250 Asuntopalvelut e5251 Asuntojärjestelmä e5252 Asuntopoliittikka e5350 Viestintäpalvelut e5351 Viestintäjärjestelmä e5352 Viestintäpoliittikka e5400 Kuljetuspalvelut e5401 Kuljetuspalvelujärjestelmä e5402 Kuljetuspalvelupoliittikka e5700 Sosiaaliturvapalvelut e5701 Sosiaaliturvajärjestelmä e5702 Sosiaaliturvapoliittikka e5750 Yleiset sosiaaliturvapalvelut e5751 Yleinen sosiaaliturvajärjestelmä e5752 Yleinen sosiaaliturvapoliittikka e5800 Terveyspalvelut e5801 Terveyspalvelujärjestelmä e5802 Terveyspalvelupoliittikka e5850 Koulutus- ja opetuspalvelut e5851 Koulutus- ja opetusjärjestelmä e5852 Koulutus- ja opetuspoliittikka e5853 Erityisopetus- ja opetuspalvelut e5854 Erityisopetus- ja opetusjärjestelmä e5855 Erityisopetus- ja opetuspoliittikka
<b>3. Koti ja asuinympäristö</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b> e11520 Leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia e1201 Henkilökohtaiset liikkumisen apuvälineinä sisä- ja ulkotiloissa käytettävät tuotteet ja teknologia e1500 Julkisten rakennusten suunnittelu ja teknologia, jotka mahdollistavat pääsyn niihin ja liikkumisen niissä e1501 Julkisten rakennusten sisätiloissa liikkuminen ja tilojen hyödyntäminen e1550 Yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen ja teknologia: rakennuksiin pääseminen, niistä poistuminen ja niissä liikkuminen e1551 Yksityisissä rakennuksissa sijaitsevat laitteet, joiden avulla teknologiaa voidaan käyttää e1601 Esikaupunkialueen kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia <b>2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b> e2100 Maanpinnan muodot e2101 Vesistöt e2151 Väestötiheys <b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b> e5150 Arkkitehti- ja rakennuspalvelut e5151 Arkkitehti- ja rakennusjärjestelmät e5152 Arkkitehti- ja rakennuspoliittikka e5202 Ulkotilojen suunnittelupoliittikka e5250 Asuntopalvelut e5251 Asuntojärjestelmä e5252 Asuntopoliittikka e5400 Kuljetuspalvelut e5401 Kuljetuspalvelujärjestelmä

(jatkuu)

TAULUKKO 10. (jatkuu)	
	e5402 Kuljetuspalvelupolitiikka e5650 Taloudelliset palvelut e5651 Taloudelliset järjestelmät e5652 Talouspolitiikka
<b>4. Lapsenhoito</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b> e1100 Ruoka e1101 Lääkkeet e1108 Henkilökohtaiseen käyttöön tarkoitettut tuotteet ja aineet e1150 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät yleiset ja teknologiset tuotteet e1151 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät apuvälineet ja teknologia e1158 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään tarkoitettut tuotteet ja teknologia e1251 Kommunikointiin käytettävät apuvälinetuotteet ja teknologia e1400 Yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia e1401 Kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät apuvälineet ja teknologia e1500 Julkisten rakennusten suunnittelu ja teknologia, jotka mahdollistavat pääsyn niihin ja liikkumisen niissä e1501 Julkisten rakennusten sisätiloissa liikkuminen ja tilojen hyödyntäminen <b>2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b> e2250 Lämpötila e2253 Sademäärä <b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b> e310 Lähiomaiset e315 Laajennettu perhe e320 Ystävät e325 Tutut, kaverit, kollegat, naapurit ja yhteisön jäsenet <b>4. Asenteet</b> e410 Lähi-ihmisten henkilökohtaiset asenteet e450 Terveydenhoidon asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet <b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b> e57500 Epämuodollinen lasten- ja aikuisen hoito perheen tai ystävien antamana e5751 Yleinen sosiaaliturvajärjestelmä
<b>5. Verkostot</b>	<b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b> e310 Lähiomaiset e315 Laajennettu perhe e320 Ystävät e325 Tutut, kaverit, kollegat, naapurit ja yhteisön jäsenet e330 Auktoriteettiasemassa olevat ihmiset e340 Henkilökohtaista tukea tarjoavat ja henkilökohtaiset avustajat e355 Terveydenhoidon asiantuntijat <b>4. Asenteet</b> e410 Lähi-ihmisten henkilökohtaiset asenteet e415 Laajennetun perheen henkilökohtaiset asenteet e420 Ystävien henkilökohtaiset asenteet e430 Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet <b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b> e5100 Kuluttajatuotteiden valmistamisen liittyvät palvelut e5101 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät järjestelmät e5102 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvä politiikka e5550 Yhdistysten ja organisaatioiden tarjoamat palvelut e57500 Epämuodollinen lasten- tai aikuisen hoito perheen tai ystävien antamana e5751 Yleinen sosiaaliturvajärjestelmä e5752 Yleinen sosiaaliturvapolitiikka
<b>6. Kotityöt ja niiden työnjako</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b> e1100 Ruoka e1150 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät yleiset ja teknologiset tuotteet <b>2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b> e2250 Lämpötila e2253 Sademäärä
<b>7. Perheenjäsenten yhtenäisyys</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b> e1151 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät apuvälineet ja teknologiset tuotteet e11520 Leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia e1400 Yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia e1401 Kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät apuvälineet ja teknologia

(jatkuu)

TAULUKKO 10. (jatkuu)	<b>2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b>
	e2253 Sademäärä
	<b>3. Tuki ja ihmissuhteet</b>
	e310 Lähiomaiset
	<b>4. Asenteet</b>
	e410 Lähi-ihmisten henkilökohtaiset asenteet
	e420 Ystävien henkilökohtaiset asenteet
<b>8. Perheen ja lapsen sosiaaliset suhteet ja osallistuminen</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b>
	e1200 Yleiset henkilökohtaiseen sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen tarkoitettut tuotteet ja teknologia
	e1201 Henkilökohtaiset liikkumisen apuvälineinä sisä- ja ulkotiloissa käytettävät tuotteet ja teknologia
	e1251 Kommunikointiin käytettävät apuvälinetuotteet ja teknologia
	<b>2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b>
	e2150 Demografinen muutos
	<b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b>
	e310 Lähiomaiset
	e315 Laajennettu perhe
	e320 Ystävät
	e325 Tutut, kaverit, kollegat, naapurit ja yhteisön jäsenet
	<b>4. Asenteet</b>
	e410 Lähi-ihmisten henkilökohtaiset asenteet
	e415 Laajennetun perheen henkilökohtaiset asenteet
	e420 Ystävien henkilökohtaiset asenteet
	e425 Tuttujen, kavereiden, kollegoiden, naapureiden ja yhteisön jäsenten henkilökohtaiset asenteet
	<b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b>
	e5550 Yhdistysten ja organisaatioiden tarjoamat palvelut
<b>9. Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b>
	e1150 Henkilökohtaisen päivittäiseen elämään liittyvät yleiset ja teknologiset tuotteet
	e11520 Leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia
	e11521 Leikkiin liittyvät sovelletut tuotteet ja teknologia
	<b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b>
	e330 Auktoriteettiasemassa olevat ihmiset
	<b>4. Asenteet</b>
	e430 Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet
	<b>5. Palvelut, hallinto ja politiikat</b>
	e5102 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvä politiikka
	e5350 Viestintäpalvelut
	e5351 Viestintäjärjestelmä
	e5352 Viestintäpolitiikka
	e5600 Mediapalvelut
	e5601 Mediajärjestelmä
	e5602 Mediapolitiikka
<b>10. Uskonto</b>	<b>Ei soveltuva</b>
<b>11. Lapsen vaikuttavat kulttuuriset tekijät</b>	<b>1. Tuotteet ja teknologia</b>
	e1152 Leikkiin ja peleihin liittyvät tuotteet ja teknologia
	e1250 Yleiset kommunikointiin liittyvät tuotteet ja teknologia
<b>12. Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys</b>	<b>3. Tuki ja keskinäiset suhteet</b>
	e355 Terveydenhuollon asiantuntijat
	e360 Muut asiantuntijat
	<b>4. Asenteet</b>
	e430 Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet
	e450 Terveydenhuollon asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet
	e455 Muiden asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet
	e460 Yhteiskunnalliset asenteet
	e465 Sosiaaliset normit, käytänteet ja ideologiat

### 7.3 ICF-CY:n ympäristötekijöiden helpottajat ja esteet perheiden elämässä

Toisen tutkimusongelman tulosten mukaan kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä elämän helpottajia ja esteitä ovat ICF-CY:n ympäristötekijöiden viiden luvun osalta useat ympäristötekijät. Tulosten kannalta tärkeää on se, että ICF-CY:n ympäristötekijä voi olla este sen olemassaolon vuoksi (esimerkiksi kielteiset asenteet vammaisia kohtaan) tai sen puuttumisen vuoksi (esimerkiksi tarvittavan palvelun puuttuminen) (ICF-CY 2007, 246). Tässä tutkimuksessa useita ympäristötekijöitä on poistettu vaikeavammaisia lapsia ja heidän perheitään luokiteltaessa sen vuoksi, että perheiltä ei EPH:lla saatu lainkaan tietoa kyseisestä ympäristötekijästä tai siitä, onko tekijä heille helpottaja tai este. Tällöin tuloksena oli kaikkein neljän perheen kohdalla nolla ja aineistosta poistettiin kyseinen tekijä (ks. liite 10 taulukko 11: ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä). Perheitä helpottavat ICF-CY:n ympäristötekijät ovat positiivisia lukuja ja esteet ovat negatiivisia lukuja.

Kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä suurimpina esteinä ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvussa yksi, Tuotteet ja teknologia, olivat ruoka, leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia, henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät tuotteet ja teknologia, muu eritelty (vaatteet), yleiset henkilökohtaiseen sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia. Suurimpia esteitä olivat myös kommunikointiin käytettävät apuvälinetuotteet ja teknologia, yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia, yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen ja teknologia: rakennuksiin pääseminen, niistä poistuminen ja niissä liikkuminen, yksityisissä rakennuksissa sijaitsevat laitteet, joiden avulla teknologiaa voidaan käyttää sekä aineellinen varallisuus. Näissä kaikissa ICF-CY:n ympäristötekijöissä lapsen ja perheen kohdalla este oli huomattava (numeroarvo -3) ja kahdessa ympäristötekijässä täydellinen (leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia sekä yleiset henkilökohtaiseen sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, numeroarvo -4).

Kolmen vaikeavammaisen lapsen ja heidän perheidensä toiseksi suurimpia esteitä olivat ruoka, henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät yleiset tuotteet, yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia sekä esikaupunkialueen maankäytön kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia. Nämä ympäristötekijät olivat perheille kohtalainen este (numeroarvo -2). Kaikkiaan 37 (ks. liite 10 taulukko 11 ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä) luvussa yksi olevista 60 ympäristötekijästä ei saatu EPH:lla tietoa tai ne eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta yksi, Tuotteet ja teknologia, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet (23 kpl) ilmenevät taulukosta 12.

TAULUKKO 12. Tuotteet ja teknologia – perheiden helpottajat ja esteet

	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	
E1100	0	-2	-3	0	Ruoka
E1101	2	0	1	3	Lääkkeet
E1150	-1	1	1	-2	Henkilökohtaiset päivittäiseen elämään liittyvät yleiset tuotteet
E1151	-1	2	2	0	Henk.kohtaiset päivitt. elämään liittyvät apuvälinetuotteet- ja teknologia
E1152	1	0	0	0	Leikkiin ja peleihin liittyvät tuotteet ja teknologia
E11520	0	-4	1	1	Leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia
E11521	0	3	0	0	Leikkiin liittyvät sovelletut tuotteet ja teknologia
E1158	0	-3	0	0	Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät tuotteet ja teknol. Muu eritelty
E1200	0	-4	0	0	Yleiset henkilökohtaiseen sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia
E1201	0	3	2	0	Henkilökohtaiset liikkumisen apuvälineinä sisä- ja ulkotiloissa käytettävät tuotteet ja teknologia
E1250	1	1	1	0	Yleiset kommunikointiin liittyvät tuotteet ja teknologia
E1251	3	-3	-3	0	Kommunikointiin käytettävät apuvälinetuotteet- ja teknologia
E1300	2	0	0	0	Opetuksessa käytettävät yleiset tuotteet ja teknologia
E1400	-2	0	1	-3	Yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia
E1401	2	1	3	3	Kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia
E1500	0	2	3	0	Julkisten rakennusten suunnittelu ja teknologia, jotka mahdollistavat pääsyn niihin ja liikkumisen niissä
E1501	0	2	3	0	Julkisten rakennusten sisätiloissa liikkuminen ja tilojen hyödyntäminen
E1550	0	2	3	-3	Yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen ja teknologia: rakennuksiin pääseminen, niistä poistuminen ja niissä liikkuminen
E1551	0	-3	0	0	Yksityisissä rakennuksissa sijaitsevat laitteet, joiden avulla teknologiaa voidaan käyttää
E1601	0	3	0	-2	Esikaupunkialueen maankäytön kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia
E1650	2	-1	3	0	Taloudellinen varallisuus
E1651	-3	-3	1	3	Aineellinen varallisuus
E1652	2	1	3	3	Aineeton varallisuus

Kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä suurimpina esteinä ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta kaksi, Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, olivat kolmen perheen osalta kosteus ja erityisesti lumisade, joka vaikeuttaa heikosti liikkuvan tai pyörätuolissa olevan lapsen liikkumista. Perheiden kohdalla este oli joko täydellinen (numeroarvo -4) tai huomattava (numeroarvo -3). Yhden perheen kohdalla maanpinnan muodot toimivat täydellisenä esteenä (-4). Toiseksi suurimmat esteet kahdelle perheelle olivat lämpötila (kohtalainen este, numeroarvo -2) ja väestön muutos (kohtalainen este, numeroarvo -2). Merkittävää on, että EPH:lla saatiin ympäristötekijöiden luvusta kaksi kuudesta tekijästä tietoa tai kuusi tekijää aktivoituivat niiltä osin, että ne toimivat joko perheiden helpottajina tai esteinä. Kaikkiaan 35 (ks. liite 10, taulukko 11: ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä) luvussa kaksi olevista 41 ympäristötekijästä ei saatu EPH:lla tietoa tai ne eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta kaksi, Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet (6 kpl) ilmenevät taulukosta 13.

TAULUKKO 13. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät – perheiden helpottajat ja esteet

	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	
E2100	0	-4	0	0	Maanpinnan muodot
E2101	2	0	0	2	Vesistöt
E2150	0	-2	0	0	Väestön muutos
E2151	0	0	2	0	Väestötiheys
E2250	0	-2	-2	0	Lämpötila
E2253	0	-4	-3	-3	Kosteus

ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvun kolme, Tuki ja keskinäiset suhteet esteinä olivat seuraavat tekijät: yhden perheen kohdalla henkilökohtaista apua tarjoavat ja henkilökohtaiset assistentit olivat täydellinen este (numeroarvo -4) sekä toisen perheen kohdalla sama ympäristötekijä oli huomattava este (numeroarvo -3). Lisäksi yhden perheen kohdalla terveydenhoitoalan asiantuntijat ja muut asiantuntijat olivat huomattava

este (numeroarvo -3). Erään perheen kohdalla tutut, kaverit, kollegat, naapurit ja yhteisön jäsenet olivat lievä este (numeroarvo -1). Kaikkiaan viidestä (ks. liite 10, taulukko 11: ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä) luvussa kaksi olevista 13 ympäristötekijästä ei saatu EPH:lla tietoa tai ne eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta kolme, Tuki ja keskinäiset suhteet, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet (8 kpl) ilmenevät taulukosta 14.

TAULUKKO 14. Tuki ja keskinäiset suhteet – perheiden helpottajat ja esteet

	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	
E310	3	1	3	2	Lähiomaiset ja perhe
E315	3	0	1	1	Laajennettu perhe
E320	3	2	1	2	Ystävät
E325	2	0	0	-1	Tutut, kaverit, kollegat, naapurit ja yhteisön jäsenet
E330	3	0	2	2	Auktoriteettiasemassa olevat ihmiset
E340	0	-4	1	-3	Henk.kohtaista apua tarjoavat ja henkilökohtaiset assistentit
E355	3	-3	2	3	Terveystieteiden asiantuntijat
E360	0	-3	0	0	Muut asiantuntijat

ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta neljä, Asenteet, kouluikäisten vaikeavammaistenlasten ja heidän perheidensä (yhden tai kahden perheen) huomattavia esteitä (numeroarvo -3) olivat laajennetun perheen asenteet, auktoriteettiasemassa olevien ihmisten asenteet, vieraiden ihmisten asenteet, terveydenhoitoalan asiantuntijoiden asenteet, muiden asiantuntijoiden asenteet, yhteiskunnalliset asenteet sekä sosiaaliset normit, käytänteet ja ideologiat. Yhteensä auktoriteettiasemassa olevien ihmisten asenteet olivat esteenä kolmelle perheelle (lievä este tai huomattava este). Kaikkiaan kolmesta (ks. liite 10, taulukko 11: ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä) luvussa neljä olevista 12 ympäristötekijästä ei saatu EPH:lla tietoa tai ne eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta neljä, Asenteet, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet (12 kpl) ilmenevät taulukosta 15.



TAULUKKO 15. Asenteet – perheiden helpottajat ja esteet

	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	
E410	3	1	3	2	Lähiomaisten ja perheen asenteet
E415	3	-3	1	1	Laajennetun perheen asenteet
E420	3	3	1	2	Ystävien asenteet
E425	2	0	0	0	Tuttujen, kavereiden, kollegoiden, naapureiden ja yhteisön jäsenten asenteet
E430	-1	-3	-3	2	Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten asenteet
E435	0	0	1	0	Alaisasemassa olevien ihmisten asenteet
E440	0	0	0	0	Henk.kohtaista apua tarjoavien ja henk.kohtaisten avustajien asenteet
E445	0	0	-3	0	Vieraiden ihmisten asenteet
E450	2	-3	2	1	Terveystieteiden asiantuntijoiden asenteet
E455	0	-3	0	0	Muiden asiantuntijoiden asenteet
E460	0	-3	-3	0	Yhteiskunnalliset asenteet
E465	0	-2	-3	0	Sosiaaliset normit, käytänteet ja ideologiat

ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta viisi, Palvelut, hallinto ja politiikat, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä täydellisenä (numeroarvo -4, kahden perheen kohdalla) tai huomattavana (numeroarvo -3, kahden perheen kohdalla) esteenä toimi yleinen sosiaaliturvajärjestelmä. Myös koulutus- ja opetuspalvelut ja koulutus- ja opetusjärjestelmä toimivat yhden perheen osalta täydellisenä esteenä (numeroarvo -4) ja kolmen muun perheen kohdalla huomattavana esteenä (numeroarvo -3). Yleinen sosiaaliturvapolitiikka oli kahdelle perheelle täydellinen este (-4) ja yhdelle perheelle huomattava este (-3). Kolmelle perheelle koulutus- ja opetuspolitiikka oli huomattava este (-3). Viestintäpalvelut, -järjestelmät, ja -politiikka olivat kolmelle perheelle huomattava este (numeroarvo -3). Kuljetuspalvelut, -järjestelmät, ja -politiikka olivat yhdelle perheelle täydellinen este (-4) ja toiselle huomattava este (-3). Yleiset sosiaaliturvapalvelut olivat eräälle perheelle täydellinen este (-4) ja toiselle huomattava este (-3).

Arkkitehti- ja rakennusjärjestelmät ja arkkitehti- ja rakennuspolitiikka olivat yhdelle perheelle huomattava este (-3). Asuntojärjestelmät ja -politiikka sekä terveyspolitiikka olivat myös yhdelle perheelle huomattava este (-3). Kohtalaisena esteenä (-2) oli kahdelle perheelle kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvä politiikka. Yhdelle perheelle kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät palvelut ja järjestelmät olivat kohta-

lainen este (-2). Kohtalaisena esteenä yhdelle perheelle toimi myös erityisopetus- ja opetuspolitiikka. Lievä este (-1) yhdelle perheelle oli erityisopetus- ja opetuspolitiikka. Kaikkiaan 60 luvussa viisi (ks. liite 10, taulukko 11: ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä) olevista 100 ympäristötekijästä ei saatu EPH:lla tietoa tai ne eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luvusta viisi, Palvelut, hallinto ja politiikat, kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä helpottajat ja esteet (40 kpl) ilmenevät taulukosta 16.

TAULUKKO 16. Palvelut, hallinto ja politiikat – perheiden helpottajat ja esteet

	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe 4	
E5100	0	-2	0	0	Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät politiikat
E5101	0	-2	0	0	Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät järjestelmät
E5102	-2	-2	0	0	Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvä politiikka
E5150	0	0	3	0	Arkkitehti- ja rakennuspalvelut
E5151	0	-3	0	0	Arkkitehti- ja rakennusjärjestelmät
E5152	0	-3	0	0	Arkkitehti- ja rakennuspolitiikka
E5201	0	3	0	0	Ulkotilojen suunnittelujärjestelmät
E5202	0	0	0	2	Ulkotilojen suunnittelupolitiikka
E5250	3	1	0	0	Asuntopalvelut
E5251	3	-3	0	0	Asuntojärjestelmät
E5252	3	-3	0	0	Asuntopolitiikka
E5350	2	-3	-3	-3	Viestintäpalvelut
E5351	2	-3	-3	-3	Viestintäjärjestelmät
E5352	3	-3	-3	-3	Viestintäpolitiikka
E5400	-3	-4	0	0	Kuljetuspalvelut
E5401	-3	-4	0	0	Kuljetuspalvelujärjestelmä
E5402	-3	-4	0	0	Kuljetuspalvelupolitiikka
E5550	2	2	0	0	Yhdistysten ja organisaatioiden palvelut
E5600	2	1	2	1	Mediapalvelut
E5601	2	1	2	1	Mediajärjestelmät
E5602	2	1	2	1	Mediapolitiikka
E5650	3	3	3	0	Taloudelliset palvelut
E5651	3	0	3	0	Taloudelliset järjestelmät
E5652	3	0	3	0	Talouspolitiikka
E5700	2	1	2	1	Sosiaaliturvapalvelut
E5701	0	0	2	1	Sosiaaliturvajärjestelmä
E5702	0	0	2	1	Sosiaaliturvapolitiikka
E5750	0	0	-4	-3	Yleiset sosiaaliturvapalvelut
E57500	3	1	1	1	Epämuodollinen lasten- tai aikuisen hoito perheen tai ystävien antamana
E5751	-3	-4	-4	-3	Yleinen sosiaaliturvajärjestelmä
E5752	0	-4	-4	-3	Yleinen sosiaaliturvapolitiikka
E5800	3	2	3	2	Terveyspalvelut
E5801	3	2	3	2	Terveysjärjestelmä
E5802	3	-3	3	2	Terveyspolitiikka
E5850	-3	-3	-3	-4	Koulutus- ja opetuspalvelut
E5851	-3	-3	-3	-4	Koulutus- ja opetusjärjestelmä
E5852	-3	-3	-3	0	Koulutus- ja opetuspolitiikka
E5853	3	2	3	4	Erytisopetus- ja opetuspalvelut
E5854	3	-1	3	3	Erytisopetus- ja opetusjärjestelmä
E5855	3	-2	3	3	Erytisopetus- ja opetuspolitiikka



### *Toinen tutkimusperhe*

Toisessa tutkittavassa perheessä terveydenhoitopalvelut olivat terveyspalvelujen ja terveysjärjestelmän osalta kohtalaisia helpottajia (+2), mutta terveyspolitiikka oli huomattava este (-3). Tämä johtui siitä, että (-3) perheen äiti koki joutuvansa taistelemaan apuvälineistä yhtenä. Terveyspalvelut puolestaan helpottivat kohtalaisesti (+2) sairaalan ja terveyskeskuksen osalta perheen elämää ja terveysjärjestelmä puolestaan niiltä osin, kun perheen vammaisen lapsi oli saanut terapiat ja aina samana pysyvän terveyskeskuslääkärin perheen äidin neuvottelujen tuloksena. Opetuspalveluista koulutus- ja opetuspalvelut, koulutus- ja opetusjärjestelmä sekä koulutus- ja opetuspolitiikka olivat perheelle huomattava este (-3). Tavallinen koulu ei soveltunut vammaiselle lapselle avustajien puuttumisen ja liian suuren ryhmäkoon vuoksi. Erityisopetuspalvelut olivat perheelle kohtalainen helpottaja erityiskoulun muodossa. Erityisopetusjärjestelmä puolestaan oli perheen vammaiselle lapselle lievä este (-1), koska opetusta ei ollut järjestetty niin, että lapsella ei olisi kiirettä kouluun ja koulussa. Erityisopetuspolitiikka oli puolestaan kohtalainen este (-2), sillä politiikka ei ole kokonaisvaltaisesti vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeita huomioivaa.

Tälle perheelle yleisistä sosiaaliturvajärjestelmän palveluista kuljetuspalvelu ja kuljetuspalvelujärjestelmä toimivat täydellisenä esteenä (-4), sillä myönnettyjä taksimatkoja ei saa käyttää lääkäriin menoon eikä kuljetuspalvelujärjestelmä tunnista lapsen tarvetta kuljetuspalveluun lääkärisäkäyntejä varten. Kuljetuspalvelupolitiikka oli täydellinen este (-4), sillä lainsäädäntö ei salli lasta vietävän lääkäriin kuljetuspalvelun avulla. Lisäksi yleinen sosiaaliturvajärjestelmä ja sosiaaliturvapolitiikka olivat perheelle täydellisiä esteitä (-4), sillä järjestelmä ei kontrolloi, että perhe saisi vaikeavammaiselle lapselle hoitoapua. Sosiaaliturvajärjestelmä ja sosiaaliturvapolitiikka olivat myös perheelle huomattavia esteitä (-3), sillä perheenäiti ei saanut omaishoidon tukea. Taloudellisen tuen muodossa sosiaaliturvapalvelut toimivat perheelle lievänä helpottajana (+1) perheen saadessa ylintä vammaistukea Kelasta. Sosiaalipalveluihin sisällytetyt viestintäpalvelut toimivat perheelle huomattavana esteenä (-3) sen vuoksi, että yhteiskunnan palveluista puuttuu palveluohjaaja tai palvelupiste, josta saisi tietoa lapsen tulevista mahdollisuuksista ja palveluista. Lisäksi palveluohjaajan tai palvelupisteen tehtävänä tulisi olla tiedonvälitys.

Yhteiskunnan palvelujärjestelmä tukisi vaikeavammaisen lapsen ja hänen perheensä elämää suunnittelemalla terveyspolitiikan lapsen ja perheen tarpeita paremmin

tunnistavaksi ja myöntäisi lapselle tarvittavat apuvälineet ilman perheen kokemaa taistelua. Koulutus- ja opetuspalvelut, koulutus- ja opetusjärjestelmät sekä koulutus- ja opetuspolitiikkaa pitäisi muuttaa niin, että tavallisessa koulussa järjestettäisiin vammaiselle lapselle tarvittavat palvelut ja järjestelmä huomioisi vammaisen lapsen koulutukselliset erityistarpeet. Lisäksi politiikassa lainsäädäntö tulisi laatia niin, että tavallisissa kouluissa olisi lainmukainen ja valvottu velvollisuus tarjota vammaiselle lapselle kaikki tarvittavat tukipalvelut. Erityisopetusjärjestelmää tulisi lapsen näkökulmasta muuttaa niin, että lapselle mahdollistettaisiin kiireetön kouluunlähtö ja kiireetön koulupäivä. Erityisopetuspolitiikkaa tulisi kehittää niin, että se huomioisi kokonaisvaltaisesti vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeet.

Sosiaalipalveluja tulisi kuljetuspalveluiden osalta kehittää perheen tarkastelukulmasta niin, että perhe saisi käyttää taksimatkoja vammaisen lapsen lääkärikäynteihin. Kuljetuspalvelujärjestelmä tulisi suunnitella sellaiseksi, että perheen olisi mahdollista saada luvallisesti ja lainsäädännön (kuljetuspalvelupolitiikan uudistaminen) turvin käyttää taksimatkoja lääkärikäynteihin. Yleinen sosiaaliturvajärjestelmä ja sosiaaliturvapoliittikka palvelisivat lapsen ja perheen tarpeita paremmin, mikäli perhe saisi vaikeavammaiselle lapselle hoitoapua kotiin ja äidille maksettaisiin omaishoidon tukea, johon kuuluvat myös lakisääteiset vapaapäivät. Palvelujärjestelmään sisältyvät viestintäpalvelut tulisi suunnitella vammaisen lapsen ja hänen perheensä tueksi ja tiedonvälittäjäksi niin, että perhe saisi yhdeltä henkilöltä tai yhdestä palvelupisteestä tietoa lapsen mahdollisuuksista ja palveluista.

### *Kolmas tutkimusperhe*

Kolmannessa tutkittavassa perheessä terveydenhoitopalveluihin oltiin tyytyväisiä: terveyspalvelut, terveysjärjestelmä- ja politiikka toimivat perheelle huomattavana helpottajana (+3), sillä keskussairaalan ja terveyskeskuksen palvelut toimivat perheen osalta hyvin. Koulutus- ja opetuspalvelut, koulutus- ja opetusjärjestelmä sekä koulutus- ja opetuspolitiikka olivat perheelle huomattava este (-3). Opetuspalvelut eivät vastanneet vammaisen lapsen tarpeita, joihin kuuluivat tarvittavat avustajat, pieni opetusryhmä ja osallistavan kasvatuksen periaatteiden noudattaminen. Koulutus- ja opetusjärjestelmä eivät tunnistanee vammaisen lapsen koulutuksellisia erityistarpeita, eikä koulutus- ja opetuspolitiikkaa ollut laadittu riittävän tarkasti erityislasta huomioivaksi.

Sosiaaliturvapalvelut, sosiaaliturvajärjestelmä ja sosiaaliturvapolitiikka olivat perheelle kohtalainen helpottaja (+2), sillä perhe sai korotettua vammaistukea ja omaishoidon tukea. Yleiset sosiaaliturvapalvelut, yleinen sosiaaliturvajärjestelmä- ja politiikka puolestaan olivat perheelle täydellinen este (-4), koska perheellä ei ollut tarpeestaan huolimatta erityislastenvahtia tai minkäänlaista vammaisen lapsen hoitoapua. Sosiaalipalveluihin sisällytetyt viestintäpalvelut toimivat perheelle huomattavana esteenä (-3) siksi, että sairaalasta tai perheen asuinkunnasta puuttui henkilö tai palvelu, joka välittäisi tietoa erilaisista tukimuodoista ja kokoaisi tiedot perhettä varten. Viestintäjärjestelmä oli perheelle huomattava este (-3) sen vuoksi, ettei se tunnista vammaisen lapsen tiedon tarvetta riittävän hyvin. Lainsäädäntö ei edellytä tiedon tarjoamista ja sen keskittämistä vammaisen lapsen perheen tarpeisiin ja tämän vuoksi viestintäpolitiikka oli huomattava este (-3).

Yhteiskunnan palvelujärjestelmä huomioisi vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeet järjestämällä koulutus- ja opetuspalvelut (sekä koulutus- ja opetusjärjestelmän että koulutus- ja opetuspolitiikan) niin, että vammaisen lapsen erityistarpeisiin vastattaisiin tavallisessa koulussa. Lisäksi sosiaaliturvapalveluna tulisi perheelle järjestää erityislastenvahti ja muutoinkin vammaisen lapsen hoitoapua. Viestintäpalveluja tulisi sosiaalipalvelujen osalta kehittää niin, että sairaalaan tai kuntaan perustettaisiin palvelu, josta perheet saisivat tietoa lapsen ja perheen tukimuodoista keskitetysti.

#### *Neljäs tutkimusperhe*

Neljännessä tutkimusperheessä terveyspalvelut olivat kohtalainen helpottaja (+2), sillä vammaisen lapsi saa terapioita 3 tuntia viikossa ja perhe oli välillä tyytyväinen terveyspalveluihin. Terveysjärjestelmä oli myös kohtalainen helpottaja (+2), koska järjestelmä oli myöntänyt lapselle terapian ja sairaanhoidon. Terveyspolitiikka lainsäädännön osalta oli kohtalainen helpottaja (+2) sen huomioidessa lapsen kuntoutuksen ja sairaanhoidon tarpeen. Koulutus- ja opetuspalvelut toimivat perheelle täydellisenä esteenä (-4), sillä ne eivät sovi vammaiselle lapselle: lapsi tarvitsee avustajan, pienen opetusryhmän eikä hän pärjää kehitystasonsa vuoksi tavallisessa koulussa. Koulutus- ja opetusjärjestelmä oli täydellinen este (-4) siksi, että järjestelmä ei huomioi vammaisen lapsen tarpeita ja säästöt tuovat mukanaan kielteisiä asioita. Erityisopetuspalvelut olivat perheelle täydellinen helpottaja (+4) siksi, että palvelut oli järjestetty vammaiselle lapselle sopiviksi, oppiaineet olivat yksilöllistettyjä, vaatimukset olivat lapselle sopivia, lapsella oli vertaiskave-

reita koulussa, ryhmäkoko oli pieni, avustajia oli riittävästi sekä opettajat olivat ammattitaitoisia ja motivoituneita. Erityisopetusjärjestelmä oli perheelle huomattava helpottaja (+3) erityisopetuksen ollessa keskittynyt tiettyihin yksiköihin ja oppilaiden saadessa vertaistukea toisiltaan. Erityisopetuspolitiikan perhe koki huomattavaksi helpottajaksi (+3) lapsensa koulusta saadun käsityksen perusteella.

Sosiaaliturvapalvelut perhe koki lieväksi helpottajaksi (+1) perheen saadessa omaishoidon tukea, korotettua vammaistukea ja Kelasta avustusta lääkkeisiin. Sosiaaliturvajärjestelmä oli perheelle myös lievä helpottaja (+1) siksi, että järjestelmä kattoi vammaisen lapsen kustannuksia. Sosiaaliturvapoliittikka oli myös lievä helpottaja (+1) lainsäädännön turvatessa lapsen vammaisuuden aiheuttamien ylimääräisten kustannusten korvaamisen. Yleiset sosiaaliturvapalvelut olivat perheelle huomattava este (-3), koska perhe ei saanut riittävästi tilapäishoitoapua tai säännöllistä hoitoapua vammaiselle lapselleen. Samoin yleinen sosiaaliturvajärjestelmä toimi perheelle huomattavana esteenä (-3) siksi, ettei perheen lapsenhoitoavun tarvetta tunnistettu tai tuettu perhettä saamaan lapsenhoitoapua. Yleinen sosiaaliturvapoliittikka oli huomattava este (-3), koska lainsäädäntö ei edellytä kuntia tarjoamaan vammaisen lapsen perheelle lapsenhoitoapua. Yhteiskunnan palvelujärjestelmää tulisi perheen näkökulmasta muuttaa koulutus- ja opetuspalveluiden (ja koulutus- ja opetusjärjestelmän sekä koulutus- ja opetuspolitiikan) osalta niin, että ne vastaisivat vammaisen lapsen erityistarpeita. Yleisiä sosiaaliturvapalveluita (sekä sosiaaliturvajärjestelmää ja sosiaaliturvapoliittikkaa) olisi kehitettävä, jotta perhe saisi sekä tilapäishoitoapua että säännöllistä hoitoapua vammaiselle lapselleen.



## 8 POHDINTA

### 8.1 Perheiden akkommodaatioiden tarkastelu

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista yksilöllistä tietoa EPH:lla ja ICF-CY:llä saadaan kouluikäisistä vaikeavammaisista lapsista ja heidän perheistään. EPH:lla tutkittiin perheiden yksilöllistä ekokulttuurista elämäntilannetta arvioimalla perheiden tekemiä akkommodaatioita. Tutkimuksessa myös tarkasteltiin, millaista ICF-CY:n ympäristökäsitteisiin liittyvää tietoa EPH:lla saadaan. Lisäksi tutkittiin, mitkä ICF-CY:n ympäristökäsitteet olivat lasten ja perheiden esteitä ja helpottajia. Näiden tietojen perusteella karotettiin sitä, miten palvelujärjestelmä tukee vaikeavammaista lasta ja hänen perhettään.

Tulosten perusteella perheiden ekokulttuurinen elämäntilanne sisälsi eniten akkommodaatioita kolmella ekokulttuurisen ympäristön alueella: *Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys*, *Perheenjäsenten yhtenäisyys* ja *Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta*. Ensimmäisenä pohditaan *yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys* -aluetta, jossa perheiden tekemien akkommodaatioiden eli arjen järjestelyjen määrä oli suurin (ka = 6,75) osoittaen, että perheet olivat tehneet ”paljon järjestelyjä” tällä alueella (ks. akkommodaatioiden pisteytyksen perustelut luvusta 6.4. Tutkimuksen luotettavuus).

Vaikuttaa siltä, että tutkittavien perheiden ja ympäröivän sosiaalisen yhteisön näkemykset kehityksellisestä viiveestä poikkeavat toisistaan. Tämä tarkoittaa sitä, että perheiden tarkastelukulma saattaa poiketa yhteiskunnan, asiantuntijoiden tai sukulaisten näkemyksistä. Näin ollen erilaiset sosiaaliset ja kulttuuriset näkemykset voivat johtaa ristiriitaisiin käsityksiin lapsen ja perheiden elämästä sekä mahdollisesta tuen tarpeesta. Perheiden välisiä akkommodaatioiden eroja kyseisellä alueella voidaan pyrkiä selittämään perheiden vammaisten lasten erilaisilla diagnooseilla. Perheet saattavat kohdata enemmän erilaisia sosiaalisia ja kulttuurisia näkemyksiä, jotka koskevat kehityksellistä viivettä, mikäli lapsella on valtaväestöstä poikkeavia havaittavia vammoja tai apuvälineitä helpottamassa lapsen osallistumista yhteiskuntaan. Tällöin enemmän yhteiskunnan tukea, apuvälineitä ja palveluita tarvitsevat lapset ja perheet mahdollisesti kohtaavat

asiantuntijoiden tai muun sosiaalisen kontekstin taholta enemmän erilaisia kehitykselliseen viiveeseen liittyviä sosiaalisia ja kulttuurisia näkemyksiä.

Vanhempien ja asiantuntijoiden eriävät näkemykset lapsen tarpeista ja oikeuksista voivat myös johtua asiantuntijoiden tietämättömyydestä lapsen ja perheen arjesta. Vanhemmat saattavat joutua perustelevaan ja selittämään, toisinaan jopa valehtelevaan asiantuntijoille näkemyksiään ja tilannettaan, jotta saisivat lapselleen ja itselleen tukea. Tällainen vanhempien ja asiantuntijoiden näkemyksien erilaisuus voidaan kokea perheiden taholta raskaana ”vääntämisenä” tai ”taisteluna” (ks. luku 6.4 Tutkimuksen luotettavuus). Perheiden pyrkimys lapsen tarpeiden ja oikeuksien toteutumisen varmistamiseen näkyy perheiden arjessa suurena akkommodaationa Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyyden alueella. Perheet näyttivät tekevän arjessaan paljon järjestelyjä vammaisen lapsen oikeuksien ajamiseksi, sen vuoksi, että pitivät lapsen oikeuksia tärkeinä. Tämän voidaan ajatella ilmentävän tiedostamatonta tai tiedostettua pyrkimystä vammaisen lapsen oikeuksien toteutumisen varmistamiseksi (ks. UNICEF 2008, 1–15) ja perheen perheteeman kuvastamista. Lapsen oikeuksien varmistamiseksi asiantuntijoilla tulisi olla tietoa perheistä. Tästä syystä olisi tärkeää, että vaikeavammaisen lapsen ja perheen arkea tutkittaisiin, jotta asiantuntijat kykenisivät paremmin suunnittelemaan perheen kanssa yhteistyössä yksilöllisiä tukitoimia juuri vaikeavammaisille lapsille ja heidän perheilleen.

Tutkimukset (ks. esim. Farran 2000, 542) ovat osoittaneet, että vaikeasti vammaisille lapsille saatetaan järjestää yhä tehokkaampia interventioita sen jälkeen, kun interventiot on testattu vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä osalta. Nykyisin vaikeavammaiset lapset ja heidän perheensä saavat usein kaikille vammaisille osoitettuja ja interventioita, jotka eivät välttämättä vastaa lasten ja heidän perheidensä vaativaa tilannetta (Farran 2000, 542). Tähän tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapset olivat vaikeavammaisia, mutta lapsille ja heidän perheilleen tarjottiin *kaikille vammaisille* osoitettuja palveluita. Perheet eivät siis saaneet nimenomaan vaikeavammaisten lasten perheille tarkoitettuja palveluita. Tästä johtui, että perheet olivat joutuneet tekemään paljon järjestelyjä *yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyyden* -alueella pyrkiessään saamaan itselleen *vaikeavammaisten lasten perheille* suunniteltuja yksilöllisiä interventioita. Perheet olivat joutuneet pohtimaan tilannettaan, hakemaan tukea ja tietoa sekä ”taistelevaan” paljon, jotta olisivat saaneet tukea lapselleen ja itselleen (ks. luku 6.4 Tutkimuksen luotettavuus). Tästä huolimatta palveluita ei ole kyetty täysin suunnittelemaan ja räätälöimään lapsen ja perheen tarpeet huomioiden.

Palveluja suunniteltaessa myös asiantuntijoiden asenteilla on merkitystä. Asiantuntija voi omalla asenteellaan joko helpottaa tai vaikeuttaa perheen tuen saamista. Turnbull, Turbiville ja Turnbull (2000, 639) toteavatkin, että asiantuntijoiden asenteet ovat muuttuneet perheiden vahvuuksia ja voimavaroja korostaviksi verrattuna aiempaan perheiden tarpeita painottavaan näkemykseen. Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset näyttävät antavan melko päinvastaisen kuvan asiantuntijoiden asenteista: perheet nähtiin monessa yhteydessä tarvitsijoina eikä heidän vahvuuksiaan ja voimavarojaan pyritty huomioimaan ja käyttämään hyväksi. Tämän vuoksi perheiden arjesta tulisi kerätä tietoa niin, että perheet saisivat kertoa tyypillisen arkipäivän kulusta aamusta iltaan: tässä yhteydessä myös paljastuisivat perheiden vahvuudet ja voimavarat arjesta selviytymiseen. Tällöin asiantuntijoiden olisi mahdollista saada hyödyllistä tietoa perhekeskeisten interventioiden toteuttamiseksi. (Bernheimer & Weisner 2007, 193.) Perheiden arjesta saatava kokonaiskuva saattaa toimia parempana tiedonlähteenä kuin yksittäiset tiedot jostakin tilanteesta.

Toiseksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita *Perheenjäsenten yhtenäisyys* -alueella (akkommodaatioiden ka oli 6,06). Vaikuttaa siltä, että kaikki tutkittavat perheet pitivät merkityksellisenä perheenjäsenten yhdessä tekemistä ja olemista, jota tämän alueen korkeat akkommodaatioarvot ilmentävät. Kahdessa tutkittavassa perheessä perhemuoto, yksinhuoltajaperhe, vaikutti siihen, että jotkut ekokulttuurisen ympäristön osa-alueet, kuten yhdenmukaisuus kodin- ja lapsenhoidossa, vanhempien suhde ja vanhempien yhteinen aika, eivät olleet soveltuvia. Toisaalta tutkimuksessa ilmeni, että eronneiden, erillään asuvien vanhempien näkemykset lastenhoidosta olivat yhteneviä.

Kolmanneksi eniten perheet olivat tehneet akkommodaatioita *Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta* -alueella (ka = 6,00). Perheet toivat kuitenkin julki sen, että tiedon hankkiminen on ongelmallista, sillä sitä ei välttämättä tarjota heille, eikä ole esimerkiksi yhtä henkilöä, jolta tietoa saisi, vaan sitä on hankittava eri lähteistä. Tällainen tiedon sirpaleisuus saattaa rasittaa perheitä.

Tutkimuksen tulokset poikkeavat Gallimoren ym. (1996, 224) Yhdysvalloissa tekemän tutkimuksen tuloksista, joiden mukaan vammaisten lasten perheiden tekemät akkommodaatiot olivat vähäisiä tai niitä oli ”jonkin verran” esikouluiästä myöhäislapsuuteen. Toisaalta on huomioitava tämän tutkimuksen ja Gallimoren ym. (1996) tekemän tutkimuksen konteksti- ja kohderyhmäerot. Gallimore ym. (1996, 224) tutkivat 3–11-vuotiaiden *kehityksessään viivästyneiden* lasten perheiden akkommodaatioita ja sai-

vat selville, että perheiden akkommodaatioiden *määrä* laski lapsen ollessa 7–11-vuotias, mutta akkommodaatioiden *tyypit* lisääntyivät merkittävästi lapsen ollessa 3–11-vuotias. Tässä tutkimuksessa tutkittiin *vaikeavammaisten* lasten perheitä ja tämänhetkisten akkommodaatioiden määrää, koska tutkimus ei ollut seurantatutkimus vaan tapaustutkimus. Seuraavaksi pohditaan EPH:n soveltuvuutta kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä arjen tutkimiseen.

EPH:n soveltuvuudesta kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä tutkimiseen ilmeni useita asioita. Ensimmäkin tutkimuksessa tuli ilmi, että Ekokulttuurisen perhehaastattelumenetelmän vapaamuotoisuuden (puolistrukturoitu haastattelu) vuoksi sillä saatava tieto ei ole järjestäytynyttä, vaan tutkijan tehtäväksi jää paljon aikaa vievä ja työtä vaativa tiedon järjestäminen. Tämän vuoksi EPH vaikuttaa työläältä tiedonhankintamenetelmältä. Tähän tulokseen päätyi tutkimuksessaan myös Summers tutkijaryhmineen (2005, 779). EPH:n työläyden helpottamiseksi sitä voitaisiin kehittää niin, että perhehaastattelun päätteeksi tutkija kartoittaisi lomakkeella perheiden arjessaan tekemät akkommodaatiot yhteistyössä lapsen pääasiallisen huoltajan kanssa. Lomake voisi olla akkommodaatioiden osalta Likert-asteikollinen ja jokaisen osa-alueen jälkeen lomakkeessa tulisi olla tilaa kvalitatiiviselle tiedolle, jolla perhe voisi perustella akkommodaation määrän. Tällainen akkommodaatioiden määrittely antaisi myös perheille enemmän mahdollisuuksia toimia asiantuntijana perhekeskeisessä työssä kuin se, että tutkija arvioi akkommodaatioiden määrän. Toiseksi havaittiin, että EPH:lla saadaan runsaasti tietoa perheiden arkielämän haasteista sekä perheiden vahvuuksista ratkaista arjen ongelmia. Tällainen tieto olisi tärkeää eri palveluiden järjestäjille sekä kodin ja koulun yhteistyölle. Asiantuntijoiden ja perheiden välinen yhteistyö sekä HOJKS-suunnitelman laatiminen kenties helpottuisi, mikäli koulussa tiedettäisiin perheiden elämäntilanteesta ja osattaisiin suunnitella sellaisia interventioita, jotka voidaan saumattomasti nivota perheiden arkielämään.

Perheiden arjessaan ja ekokulttuurisessa ympäristössään tekemien järjestelyjen määrä voi osoittaa asiantuntijoille perheen tuen tarpeen: mikäli akkommodaatioita on jollakin tai usealla alueella paljon, perhe saattaa tarvita tukea ja apua selviytyäkseen tämän alueen asioista. Kolmanneksi ilmeni, että tutkimuksessa käytettyyn perhehaastattelun runkoon tulisi tehdä muutos palvelujärjestelmästä kysymisen kohdalle: haastattelutilanteessa tulisi kysyä riittävän selkeästi erilliset kysymykset koskien terveydenhoitopalveluita, opetuspalveluita ja sosiaalipalveluita. Hyödyllistä olisi myös haastattelutilanteessa yksilöidä yleiset ja erityisopetuspalvelut erikseen, jotta saataisiin tietoa niistä

eroista, jotka vallitsevat kahden opetuspalvelujärjestelmän välillä. Näin ollen saataisiin tietoa siitä, kuinka yleisiä opetuspalveluita voitaisiin kehittää vastaamaan erityisen tuen tarpeessa olevien oppilaiden tarpeisiin. Lisäksi perhehaastattelun runkoon tulisi laittaa kysymys, jolla kartoitettaisiin tarkemmin vammaisen lapsen vaikutusta perheen kotitöihin. Palveluiden järjestämisen kannalta olisi tärkeätä tietää, miten ja kuinka paljon vammaisen lapsi vaikuttaa perheen kotitöihin.

Neljänneksi huomattiin, että olisi mahdollista tukea lapsen kehityksessä ja oppimisessa niitä osa-alueita, jotka perheet kokevat arjessaan haastaviksi. Tässä tutkimuksessa ei otettu huomioon lapsen kehitykseen vaikuttavia luonnollisia oppimistilanteita, joita sekä kotona että koulussa tapahtuu ilman erillistä opetusta tai ohjausta. EPH:lla voitaisiin saada tietoa näistä kotona tapahtuvista rutiineista ja toimintatilanteista. Kun perhe kertoo päivittäisistä rutiineistaan ja rituaaleistaan saadaan selville usein toistuvia rutiineja, jotka tarjoavat lapselle luonnollisia oppimistilanteita (Keilty & Galvin 2006, 232). Rutiinien ja akkommodaatioiden muutoksia tulisi tutkia lapsen kasvaessa, jotta oppimisen tavoitteita voitaisiin kohdentaa uudelleen. Näin ollen seurantatutkimus perheiden ekokulttuurisesta elämäntilanteesta olisi hyödyllinen.

## **8.2 EPH:lla saadun tiedon liittyminen ICF-CY:n ympäristötekijöihin**

Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että EPH:lla kouluikäisten vammaisten lasten ja heidän perheidensä arjesta saatava tieto oli liitettävissä ICF-CY:n kaikkiin ympäristötekijöiden lukuihin (ks. luku 8.2. taulukko 10). EPH:lla ei kuitenkaan saatu tietoa kaikkien ympäristötekijöiden lukujen (Tuotteet ja teknologia, Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, Tuki ja keskinäiset suhteet, Asenteet sekä Palvelut, hallinto ja politiikat) aihealueista, vaan niistä, jotka oletettavasti olivat perheille tärkeitä. Myös ympäristötekijöiden lukujen aktivoitumisessa liittyen EPH:luun oli eroja. Nämä erot tulivat ilmi siinä kuinka usein ympäristötekijöiden luvut aktivoituivat EPH:lla saadulla tiedolla perheiden arjesta. Aktivoitumiskertojen määrä kertoo siitä, kuinka paljon tietoa EPH:lla on saatu ICF-CY:n ympäristötekijöiden viidestä luvusta.

Tutkimuksessa ilmeni myös, että ICF-CY:n ympäristötekijät esiintyivät usean eri ekokulttuurisen ympäristön alueella. ICF-CY:n ympäristötekijöiden luku yksi, Tuotteet ja teknologia, aktivoitui kahdeksalla ekokulttuurisen ympäristön alueella: 1) *toimeentulo ja taloudellinen perusta*, 2) *koti ja asuinympäristö*, 3) *lapsenhoito*, 4) *kotityöt*

*ja niiden työnjako, 5) perheenjäsenten yhtenäisyys, yhteiset toimet lapsen kanssa, 6) perheen ja lapsen sosiaaliset suhteet ja osallistuminen, 7) tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta sekä 8) lapseen vaikuttavat kulttuuriset tekijät.* Tämä tulos osoittaa sen, että perheiden arjestaan kertomissa tarinoissa ilmeni Tuotteet ja teknologia -ympäristötekijöiden aktivoitumista samoilla tai eri EPH:n ekokulttuurisen ympäristön alueilla riippuen perheiden yksilöllisistä tarinoista.

Perheet saattoivat saman lauseen tai puheenvuoron sisällä kertoa moniin ekokulttuurisen ympäristön alueisiin kuuluvista asioista. Tästä huolimatta eniten perheiden elämäntilanteessa näkyi ICF-CY:n ympäristötekijöiden, Tuotteet ja teknologia, olemassaolo: niillä oli siis paljon merkitystä joko helpottajina (silloin, kun niitä oli) tai esteinä (silloin, kun ne puuttuivat). Jotkut luvun ympäristötekijöistä ovat voineet olla perheille este, mutta mikäli perheiltä ei asiasta saatu tietoa, ympäristötekijä poistettiin aineistoa analysoitaessa.

EPH:lla saadulla tiedolla vaikeavammaisten kouluikäisten lasten ja perheiden arjesta toiseksi eniten ICF-CY:n ympäristötekijöistä aktivoituivat luvut kolme (Tuki ja keskinäiset suhteet), neljä (Asenteet) ja viisi (Palvelut, hallinto ja politiikat). Näiden ympäristötekijöiden aktivoituminen seitsemällä ekokulttuurisen ympäristön alueella osoitti niiden olevan perheiden arjessa tärkeitä esteitä tai voimavaroja. Myös asenteilla sekä palveluilla, hallinnolla ja politiikalla oli suuri merkitys perheiden helpottajina tai esteinä. Vähiten EPH:lla saatiin tietoa perheiden elämäntilanteesta liittyen Luonnonmukaiseen ympäristöön ja ihmisten tekemiin ympäristötekijöihin: luku aktivoitui viisi kertaa. Tästä huolimatta perheiden mainitsevat ympäristötekijät olivat tärkeitä, sillä maanpinnan muodot, vesistöt, väestötiheys, lämpötila, sademäärä ja demografinen muutos vaikuttivat lapsen ja hänen perheensä osallistumismahdollisuuksiin.

EPH:lla perheiden arjesta saatava tieto on melko konkreettista, käytännönläheistä ICF-CY:n ympäristötekijöiden viiteen lukuun liittyvää tietoa. Tätä asiaa voidaan pitää EPH:n vahvuutena, sillä perheiden ekokulttuurisen elämäntilanteen ymmärtäminen arjen näkökulmasta on interventioiden järjestämisen kannalta keskeistä. ICF-CY:n ympäristötekijöiden koodaamisen tuottama yksityiskohtainen tieto perheiden helpottajista ja esteistä puolestaan vaikuttaisi antavan melko kattavan kokonaiskuvan lapsen ja perheiden tuen tarpeesta. Näiden kahden teoreettisen mallin soveltaminen kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä vahvuuksien ja tuen tarpeiden kartoittamiseen on näyttöön perustuvaa yleistä edistämistä.

Yleisen edistämisen käsite perustuu Response to Intervention -malliin. RtI on malli, jolla pyritään ehkäisemään lasten oppimis- ja käytösongelmia. Se pohjautuu ajatukseen, että tukea tarjotaan varhain, sitä valvotaan systemaattisesti ja se sovitetaan tarkoituksellisesti vastaamaan yksittäisen lapsen tarpeisiin. Koulutuspalveluja järjestettäessä RtI-malliin liittyy the Pyramid Model, joka nimensä mukaisesti on pyramidimallin tuen järjestämiseksi kouluikäiselle lapselle. Pyramidi jakautuu kolmeen tasoon: yleinen edistäminen (universal promotion), sekundaaripreventio ja tertiaari-interventio. Yleiseen edistämiseen sisältyvät sekä huolehtivan ja vuorovaikutteisen lapsenkasvatussuhteen edistäminen että korkealaatuisten tukea-antavien ympäristöjen luominen. (Fox, Carta, Strain, Dunlap & Hemmeter 2010, 3–13.) Pyramidimallin interventio perustuu näyttöön (evidence-based intervention, ks. Fox ym. 2010, 6) intervention aikaisemmista tuloksista.

Tässä tutkimuksessa ei haastateltu opettajia eikä tämän vuoksi saatu selville, millaisena opettajat näkevät kodin ja koulun yhteistyösuhteen laadun. Tutkimuksen tulosten perusteella perheet olivat edistäneet lapsen sosiaalista ja emotionaalista kehitystä luomalla vuorovaikutteisen lapsenkasvatussuhteen (Fox ym. 2010, 6) ja tällä tavoin panostaneet lapsen myönteisen kasvun ja kehityksen turvaamiseen. Tästä osoituksena oli se, että perheet olivat tehneet paljon akkommodaatioita Perheenjäsenten yhtenäisyys – alueella. Olisi ollut hyödyllistä saada selville myös opettajien näkökulma, jotta yleisenä edistämisenä nähtävä perheen ja koulun välisen kumppanuus- ja yhteistyösuhteen tarkastelu olisi ollut mahdollista.

Yleiseen edistämiseen sisältyy myös korkealaatuisten tukea-antavien ympäristöjen luominen kotona, koulussa ja lapsen muissa ympäristöissä. Tällä tasolla perheiden ja asiantuntijoiden tulisi nivoa opetus ja ohjaus lapsen rutiineihin ja tukea lapsen osallistumista tilanteisiin, joissa oppimista ja kehittymistä tapahtuu. (Fox ym. 2010, 6.) EFI soveltuu erityisesti kotirutiinien tunnistamisen työvälineeksi ja ICF-CY puolestaan perheiden tuen tarpeiden kartoittamiseen. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että EPH:n ja ICF-CY:n ympäristötekijöiden luokituksen avulla asiantuntijat kykenevät kartoittamaan lapsen ja perheen elämänpaikan sekä rakentamaan kumppanuus- ja yhteistyösuhteen perheen kanssa. Tämän pohjalta yhteistyökumppanit voivat toteuttaa näyttöön (vahvuuksista ja tuen tarpeista) perustuvan interventio-ohjelman.

### 8.3 ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden pohdinta

Kolmannessa tutkimusongelmassa tutkittiin sitä, mitkä ICF-CY:n ympäristötekijät toimivat kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä esteinä. Pohdinnassa keskitytään vain perheiden esteiden tarkasteluun, tuloksista ilmenevät myös perheiden helpottajat (ks. luku 7.3 ICF-CY:n ympäristötekijöiden helpottajat ja esteet perheiden elämässä). Vaikeavammaisten lasten osallistumiseen elämäntilanteisiin vaikuttavat heidän toiminnalliset kykynsä, taitonsa, kiinnostuksen kohteensa sekä perhekulttuuri. Lisäksi lasten fyysisen, sosiaalisen ja institutionaalisen ympäristön tekijät vaikuttavat heidän osallistumismahdollisuuksiinsa. (ks. Almqvist & Granlund 2005, 305–307; Hammal, Jarvis & Colver 2004, 292, 297; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth & Jurkowski 2004, 421.) Tutkimusten mukaan vammaisten lasten osallistuminen päivittäisen elämän suorituksiin saattaa olla rajoittuneempaa verrattuna vammattomiin lapsiin (ks. McDougall, King, DeWit, Miller, Hong, Offord, Laporta & Meyer 2004, 35–45, Law, King, King, Kertoy, Hurley, Rosenbaum, Young & Hanna 2006, 337). Vammaisten lasten osallistumisesta on tehty vähän tutkimuksia, mutta vähäiset empiiriset tutkimukset ovat osoittaneet, että vammaisten lasten sosiaalista ja suorituksiin osallistumista kotoa, koulussa ja yhteisössä voivat vaikeuttaa (ja usein vaikeuttavat) ympäristötekijät (Law, Petrenchik, King & Hurley 2007, 1636).

Ympäristön ja vammaisen lapsen välinen interaktio voi johtaa lapsen syrjintään. Vammaisten lasten syrjintä ja vähemmistöstatus johtuu yksilön ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta. Tätä ajatusta kutsutaan vammaisuuden sosiaalisiksi malliksi. (Mittler 2004, 386.) Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on pääasiassa sosiaalisen ympäristön aiheuttama monimutkainen ilmiö (ICF-CY 2007, 18). Malli myös korostaa, että on olemassa kahdenlaista huono-osaisuutta, jotka voidaan erottaa toisistaan. Ensinnäkin on itse vammasta johtuvaa huono-osaisuutta ja toiseksi huono-osaisuutta, joka johtuu olosuhteista, joissa vammaiset elävät. (Shah 2007, 427.) Näitä olosuhteita voidaan nimittää toissijaisiksi seuraamuksia (secondary conditions, ks. Simeonsson & Leskinen 1999, 52). Toissijaisia seuraamuksia ilmenee fyysisellä ja sosiaalisella tasolla. Sosiaalisella tasolla toissijaisia seuraamuksia ovat esimerkiksi sosiaalisten suhteiden rajoitukset ja eristyneisyyden tunne. Toissijaiset seuraamukset ilmentävät yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta ja ovat ehkäistävissä. (Simeonsson & Leskinen 1999, 52–53.)



Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä esteinä olivat lapsen fyysinen vammaisuus ja sosiaalisen tason toissijaisina seuraamuksina ICF-CY:n ympäristötekijöistä asenteet. Aiempien (ks. Ryan 2005, 65–74; Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis & Colver 2006, 220; McManus, Michelsen, Parkinson, Colver, Beckung, Pez & Caravale 2006, 190; Yates 2007, 160) ja tämän tutkimuksen tulosten perusteella yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisia kohtaan olivat lapsille ja perheille merkittävä sosiaalisen inklusion este. Ympäristön asenteet lasta, perhettä ja heidän tarpeitaan kohtaan saattavat johtaa perheen ja lapsen eristyneisyyden tunteisiin ja kenties masentuneisuuteen. ICF-CY:n avulla dokumentoitiin myös muita ympäristöstä johtuvia tekijöitä, joiden poistaminen tai kehittäminen edesauttaisi sekä lapsen että perheen täysivaltaista osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin. Lapsen ja perheen ympäristö ei sisällä ainoastaan fyysisiä esteitä, vaan myös useita lainsäädäntöön, instituutioihin, sosiaalisiin, taloudellisiin ja kulttuurisiin asioihin liittyviä pääsyn ja osallistumisen esteitä (Mittler 2004, 386). Tämän vuoksi lapsen ja perheen sosiaalinen inklusio edellyttäisi useisiin ympäristötekijöihin kohdennettavia muutoksia.

Tässä tutkimuksessa myös tuen puuttuminen ja lapsen ja perheiden keskinäiset suhteet muihin ihmisiin estivät lasten ja perheiden sosiaalista inklusiota. Tämän vuoksi perheiden tukena olevien eri alojen asiantuntijoiden tulisi osoittaa palvelujen tarjoajille perheiden erityiset tarpeet ja pyrkiä parantamaan palveluita, tukea ja niiden määrää (Hewitt-Taylor 2009, 41). Palveluiden, hallinnon ja politiikan muodostamia esteitä vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä elämään tulisi pyrkiä poistamaan. Tässä tutkimuksessa tuli ilmi, että opetus- ja koulutuspalveluiden tulisi tarjota vammaiselle lapselle mahdollisuus käydä normaalia koulua inklusion periaatteen mukaisesti. Inklusiivisen kasvatuksen ja opetuksen perustana on ajatus siitä, että kaikki lapset, kykyihin tai vammaan katsomatta, ovat koulun arvostettuja jäseniä (Causton-Theoharis 2009, 37). Kaikkiaan lapsen ja perheen elämänlaatu voisi parantua, mikäli lapsi pääsisi osallistumaan normaalikoulun opetukseen ja lapsen rajoittunutta elämämpiiriä laajennettaisiin (Murphy 2009, 89). Lapsen osallistumiseen vaikuttavien sosiaalisten ympäristöjen rajoitteiden lisäksi on olemassa fyysiseen ympäristöön sisältyviä rajoitteita.

Luonnonmukaiseen ympäristöön ja ihmisen tekemiin ympäristötekijöihin sisältyvät esteet (kuten lumi, lämpötila, jyrkät mäet, väestötiheys) olivat sellaisia, jotka eivät ole muutettavissa, mutta rajoittivat lapsen ja perheen sosiaalista osallistumista. Tuloksia tukee aiempi tutkimus näiden esteiden vaikutuksesta (ks. Law, Petrenchik, King & Hur-

ley 2007, 1636). Pohjimmiltaan kaikki esteinä olevat ympäristötekijät (paitsi luonnonmukainen ympäristö) liittyvät jollakin tavalla ihmisten perusoikeuksiin. Vammaisten lasten ja heidän perusoikeuksiensa toteutumisen kannalta tärkeitä sopimuksia ja julistuksia on laatinut Yhdistyneet kansakunnat (YK). Yksi keskeisimmistä julistuksista on ihmisoikeuksien julistus, (United Nations 2010) sillä vammaiset lapset ja heidän perheensä kuuluvat ihmisryhmään, joiden ihmisoikeuksia saatetaan loukata. Tästä johtuen valtioiden tulisi huolehtia vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeuksista. (Mittler 2004, 391.) Tämän ihmisryhmän oikeuksien toteutumisen kartoittaminen on keskeistä, jotta saadaan tietoa mahdollisista oikeuksien laiminlyönneistä lasten ja perheiden tukemisen perustaksi.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella ICF-CY soveltuu kouluikäisten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä vahvuuksien ja tuen tarpeiden selvittämiseen. Perheiden esteiden ja helpottajien tarkastelun perusteella voidaan suunnitella yksilöllisiä interventio-ohjelmia. Tulosta tukevat aiemmat tutkimukset.

ICF-CY:n lasten versiota on tutkinut Björck-Åkesson (2005), joka tutkijaryhmineen selvitti lasten version käytettävyyttä ja hyödynnettävyyttä kysely- ja toimintatutkimuksella. Tutkimukseen osallistui erityispedagogiikan ja terveydenhuollon asiantuntijoita sekä erityistä tukea tarvitsevia lapsia perheineen. Tutkimuksen tuloksena saatiin selville ICF-CY:n tärkeimmät käyttömahdollisuudet, joista keskeisimpänä oli interventiokäyttö. Myös Ibragimova, Lillvist, Pless ja Granlund (2007) ovat tutkineet ICF-CY:n käytettävyyttä kuvailtaessa vuorovaikutusta puhevammaisten lasten osalta. Tutkimuksessa huoltajat ovat pisteyttäneet ja ilmaisseet käsityksensä itsensä ja lastensa välillä tapahtuvasta vuorovaikutuksesta. Tulosten mukaan ICF:n käsitteet ja malli soveltuvat kuvailemaan puhevammaisten lasten ja heidän huoltajiensa välistä vuorovaikutusta. Tutkimuksessa todettiin myös, että ICF-luokitusjärjestelmän kykyä tunnistaa lapsen kasvussa ja kehityksessä tapahtuvia muutoksia tulee tutkia pitkittäistutkimuksilla. (Ibragimova, Lillvist, Pless & Granlund 2007, 1697.)

Suomessa Karhula, Salminen ja Harra (2004) tarkastelivat ICF-CY –luokitusta moniammatillisen arvioinnin viitekehyksenä erityislapsen toimintaympäristöissä. Karhulan ym. (2004) tutkimuksen perusteella ICF-CY:n ympäristötekijöiden kuvaamisella lisätään eri alojen ammattilaisten ymmärrystä lapsen ympäristön merkityksestä. Tämän tutkimuksen ja Karhulan ym. (2004) tutkimuksen tulokset siis viittaavat siihen, että tutkimalla vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen ympäristötekijöitä, saadaan selville lapsen kehitystä helpottavat ja estävät tekijät. Lapsen kehitystä estäviin ympäris-

tötekijöihin voidaan tämän tiedon nojalla kohdentaa interventiotoimia (Karhula ym. 2004).

#### **8.4 Palvelujärjestelmän tarjoaman tuen tarkastelu**

Neljännessä tutkimusongelmassa selvitettiin sitä, millaista yksilöllistä yhteiskunnan palvelujärjestelmän tukea kouluikäisten vaikeavammaiset lapset ja heidän perheensä saavat ja tarvitsevat. Kaikki tutkittavat perheet saivat lapselleen terveydenhoito-, opetus- ja sosiaalipalveluita. Tulokset ovat yhdenmukaisia Määtä tutkimuksen (1982) kanssa. Määttä (1982) on todennut, että vammaiset lapset saattavat tarvita koko elämänsä ajan erilaisia yhteiskunnan tukitoimia, kuten terveydenhoito-, sosiaali-, kuntoutus- ja koulutuspalveluja. Näitä tukimuotoja tuottavat eri organisaatiot (Walden 2006, 61). Tutkimuksessa osallistujina olleiden neljän kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen ja heidän perheidensä palveluiden tarpeessa oli havaittavissa yhtenäisyyttä. Ensinnäkin perheiden lasten saamat terveydenhoitopalvelut toimivat yleensä perheiden helpottajina paitsi yhdessä perheessä, jossa vaikeavammaisen lapsen tarvitsemista lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineistä jouduttiin taistelemaan alati. Samanlaisia tuloksia on saatu myös aiemmin (Mattus 2001, 47; Graf & Marini 2009, 31).

Toiseksi koulutus- ja opetuspalvelut puolestaan olivat kaikille perheille huomattava tai täydellinen este, sillä tavallisessa koulussa ei huomioitu vaikeavammaisen lapsen erityistarpeita. Tulosten perusteella voidaan todeta, että opetus- ja koulutusjärjestelmää tulisi kehittää erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä tarpeet huomioiviksi. Tähän tulokseen päätyivät myös Schneidert, Hurst, Miller ja Üstün (2003, 594). Kolmanneksi yhteiskunnan palvelujärjestelmää kolmen sektorin (terveydenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut) osalta koskevat tulokset osoittavat, että perheiden tarvitsemaa tukea ja tietoa tuesta ei ole riittävän hyvin koordinoitu, vaan tukea joutuu hakemaan useilta eri tahoilta. Tästä osoituksena oli se, että perheet olivat tehneet paljon akkommodaatioita Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta -alueella. Perheiden näkökulmasta tulisi olla jokin yksi taho tai henkilö, jolta tukea ja tietoja tukimuodoista voisi keskitetysti saada. Aiemmat tutkimukset (ks. Sloper 1998, 11; McManus ym. 2006, 191) ovat tutkimuksissaan havainneet palvelujärjestelmässä tämän puutteen. Perheet saattavat kokea tällaisen palvelujärjestelmän sirpaleisuuden kuormittavana. Lisäksi

Waldèn (2006, 61) totesi omassa tutkimuksessaan, että tukien ja etuisuuksien etsiminen ja hakeminen eri tahoilta on raskasta.

Lapsen vammaisuus koskettaa myös vanhempien ja muiden perheenjäsenten elämää (Määttä 1982) saattaen muuttaa perheen elämän kuormittavammaksi. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsisivat palvelujärjestelmän antamaa tukea lapsenhoidon muodossa. Tulosten perusteella lapsen vanhemmat kokevat lapsenhoitotyön olevan melko sitovaa ja kuormittavaa ja tästä syystä vammaisen lapsen vanhemmat kaipaisivat lapsenhoitotyöstä taukoja ja lepoa. Samanlaisia tuloksia on saatu aiemminkin. Vammaisen lapsen vanhemmat kaipaisivat vapaapäiviä ja/ tai lomaa yksin ja puolison kanssa (Olsen & Maslin-Prothero 2001, 603; Waldèn 2006, 61). Perheiden tarpeesta huolimatta sosiaaliturvajärjestelmä ja sosiaalipalvelut toimivat kaikille perheille joko huomattavana tai täydellisenä esteenä, sillä perheille ei ollut tarjolla tilapäistä tai säännöllistä vaikeavammaisen lapsen hoitoapua. Aiemmissä tutkimuksissa (ks. esim. McMillen, Simeonsson & McDevitt 1999, 213) on myös todettu, että lapsen vammaisuuden perheelle aiheuttama stressi saattaisi lievittyä, mikäli mahdollistettaisiin perheelle lepo sellaisen lapsen hoitotyöstä, joka vaatii jatkuvaa hoitoa. Lapsenhoidon vaativuuteen liittyi myös tutkimuksessa todettu asia: yhteiskunnan palvelujärjestelmän tulisi huomioida lapsen vamman vaikeusaste: mitä vaikeampi lapsen vamma on, sitä vaikeampien asioiden kanssa perhe on tekemisissä (Waldèn 2006, 268). Tulosten mukaan perheet kokevat haasteellisena myös taloudellisen tuen määrän.

Tässä tutkimuksessa vammaisen lapsen hoitotuki sisällytettiin sosiaalipalveluihin. Tulokset osoittivat, että perheille taloudellinen tuki oli helpottaja, mutta se ei missään perheessä ollut huomattava helpottaja, vaan lievä (+1) tai kohtalainen (+2). On mahdollista, että taloudellisena tukena vammaistuen määrä on suhteessa perheen lapsilukuun tai perhetilanteeseen (perheessä vaikeavammaisen lapsi) niin pieni, että sen helpottava vaikutus jää vähäiseksi. Waldènin (2006, 271) tutkimus osoitti, että perheet olivat tyytymättömiä taloudelliseen tukeen (vammainen tuen määrät ovat seuraavat: alin vammaistuki 85,59 euroa kuukaudessa, korotettu vammaistuki 199,71 euroa kuukaudessa ja ylin vammaistuki 387,26 euroa kuukaudessa, Kela 2010). Sosiaalipalveluihin sisältyvä omaishoidon tuki oli yhdelle perheelle huomattava este, sillä perhe ei saanut sitä. Voidaankin esittää, että perheille tarjottava taloudellisen tuen määrä tulisi harkita uudelleen. Lisäksi sosiaalipalveluihin sisällytetyt kuljetuspalvelut olivat kahdessa perheessä huomattava tai täydellinen este: lapsi ei saanut tarvitsemaansa kuljetuspalvelua tai sitä

ei saanut käyttää lapsen viemiseksi lääkäriin. Tästä syystä kuljetuspalveluiden käyttöehtoja tulisi kehittää vastaamaan perheiden tarpeita.

Vaikeavammaisen lapsen perhe saattaa joutua kuljetuspalveluiden lisäksi hakemaan monenlaisia palveluita ja tällöin Waldènin (2006) mainitsema palvelujärjestelmän päällekkäisyys ja sekaannus voivat aiheuttaa perheille ongelmia. Lisäksi perheiden nivelvaiheiden palveluiden järjestäminen on usein puutteellista palveluiden keskittyessä sairauden tai vamman tuomiin haasteiden ratkaisemiseen, vaikka perheiden tuen tarve lisääntyisikin muutosvaiheissa. (Vehviläinen-Julkunen 1999.) Näin ollen voidaan todeta, että yhteiskunnan palvelujärjestelmää tulisi kehittää perustasolla, normaalipalveluissa, vastaamaan lasten ja perheiden erityisen tuen tarpeisiin sekä muuttuviin elämäntilanteisiin. Tämä vaatii sekä johtajien, asiantuntijoiden että käytännön työntekijöiden jatkuvaa kouluttamista.

## **8.5 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusehdotukset**

Tutkimus tuotti tietoa neljän kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen ja heidän perheensä ekokulttuurisesta elämäntilanteesta Suomessa. Lisäksi saatiin tietoa EPH:n ja ICF-CY:n käyttökelpoisuudesta perheiden voimavarojen ja tuen tarpeiden tunnistamisessa. Tutkimuksen esille tuoma yksityiskohtainen ja perheiden yksilöllistä tilannetta kuvaava tietomäärä oli suuri sen vuoksi, että tieto analysoitiin tarkasti molemmilla menetelmillä. EPH:lla tapahtunut analyysi oli alkuperäistä analyysisuosituksista tarkempi, sillä tutkija arvioi kunkin ekokulttuurisen alueen sisällä olevien osa-alueiden akkommodaatiot. Tällä tarkkuudella tapahtuva tiedon analysointi ei ehkä ole tarpeen silloin, kun toteutetaan perhekeskeistä interventiotyötä. Luotettavana voidaan pitää alkuperäisen EPH:n ekokulttuurisen ympäristön aluekohtaisen akkommodaation arvioimista. Tässä tutkimuksessa haluttiin tarkastella perheiden elämäntilannetta mahdollisimman yksilöllisesti ja yksityiskohtaisesti, joten tutkija päätyi analysoimaan myös ekokulttuurisen ympäristön osa-alueet.

ICF-CY:llä tapahtunut analyysi oli myös tarkkaa ja argumentoitua, sillä tutkija etsi haastatteluaineistosta jokaista koodausta vastaavan perustelun. Tämän vuoksi voidaan katsoa tutkimuksen tuottaneen kohdejoukon tuen tarpeista arvokasta tietoa. Kaikkien perheiden tarpeissa oli joitakin yhteneväisyyksiä, jotka myös saivat aiemmilta tutkimuksilta tukea. Tämän vuoksi voidaan ajatella näiden tarpeiden olevan yleistettävissä

kohdejoukon ulkopuolelle. Jotta saataisiin täysi varmuus tarpeiden yleisyydestä, tulisi tutkia useampia perheitä.

Tutkimusprosessin aikana ilmeni muitakin jatkotutkimusehdotuksia.

Rutiinien ja akkommodaatioiden muutoksia tulisi tutkia lapsen kasvaessa kahdesta syystä. Ensiksi sen vuoksi, että lapsen ja perheen tarpeet voivat muuttua lapsen kasvun myötä. Toiseksi siksi, jos halutaan tunnistaa perheessä mahdollisesti vallitsevia uusia rutiineja, joihin lapsen kehityksen ja oppimisen edistämiseksi voidaan integroida interventioita. Näin ollen seurantalutkimus perheiden ekokulttuurisesta elämäntilanteesta olisi hyödyllinen. Jatkotutkimuksena voidaan myös harkita kliinisen kokeilun tekemistä niin, että perheiden palvelut määritettäisiin ICF-CY:n ympäristötekijöiden luokituksen avulla. Tämä voisi tapahtua esimerkiksi HOJKS-palaverissa moniammatillisen työryhmän ollessa paikalla. Tästä yhteispalaverista hyötynä olisi tiedonkulun helpottuminen eri alojen asiantuntijoiden välillä. Kodin ja koulun yhteistyö kenties helpottuisi, kun tieto perheiden elämäntilanteesta tulisi julki HOJKS-palaverissa ja tukimuotojen kohdentaminen perheiden suurimpien esteiden lieventämiseksi saisi näyttöä. Lisäksi olisi tärkeää tutkia edustavalla otannalla sitä, miten vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluita kohdennettaisiin perheiden monialaisiin tarpeisiin sopiviksi. Olisi myös keskeistä tutkia, millaisia nivelvaiheen palveluita lapset ja perheet tarvitsisivat.

## LÄHTEET

- Alasuutari, R. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Almqvist, L. & Granlund, M. 2005. Participation in school environment of children and youth with disabilities: a person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology* 46 (3), 305–314.
- Amaratunga, D., Baldry, D., Sarshar, M. & Newton, R. 2002. Quantitative and qualitative research in the built environment: application of "mixed" research approach. *Work Study* 51 (1), 17–31.
- Bailey, D. B. & Henderson, L. W. 1993. Traditions in family assessment: Toward an inquiry-oriented reflective model. Teoksessa D. M. Bryant & M. A. Graham (toim.) *Implementing early intervention: From research to effective practice*. New York: Guilford Press, 124–147.
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S. & Nelson, L. 2006. Thirty-six month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 45 (6), 736–736.
- Beckman, P. J. & Bristol, M. M. 1991. Issues in developing the IFSP: A framework for establishing family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education* 11, 19–31.
- Bernheimer, L. P. & Keogh, B. K. 1995. Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education* 15 (4), 415–433.
- Bernheimer, L. P. & Weisner, T. 2007. "Let me just tell you what I do all day..." The family story at the center of intervention research and practice. *Infants and Young Children* 20 (3), 192–201.
- Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Ibragimova, N., Lillvist, A. & Eriksson, L. 2005. ICF version for children and youth (ICF-CY) and field testing in Sweden. Fourth Nordic-Baltic Conference on ICF. Tallinn 19.5.2005.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. 1992. *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Bogdan, R.C. & Biklen, S.K. 1998. *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. 3. painos. Boston: Allyn and Bacon.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. 3. painos. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. 2000. Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education* 20 (2), 105–115, 122.
- Bruder, M. B., Harbin, G. L., Whitbread, K., Conn-Powers, M., Roberts, R., Dunst, C. J., VanBuren, M., Mozzarella, C. & Gabbard, G. 2005. Establishing outcomes for service coordination: a step toward evidence-based practice. *Topics in Early Childhood Special Education* 25 (3), 177–188.
- Causton-Theoharis, J. N. 2009. The golden rule of providing support in inclusive classrooms: Support others as you would wish to be supported. *Teaching Exceptional Children* 11/12, 37–43.
- Carpenter, B. 2000. Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education* 27 (3), 135-144.

- Cole, M., Gay, J., Glick., J. A. & Sharp, D. W. 1971. *The cultural context of learning and thinking: an exploration of experimental anthropology*. New York: Basic Books.
- Coolican, H. 2004. *Research methods and statistics in psychology*. 4. painos. London: Hodder and Stoughton, 186–187, 192.
- Diamond, K. E. 1994. Parents who have a child with a disability. *Childhood Education* 70 (3), 168–170. Saatavilla [http://csaweb111v.csa.com/ids70/view\\_record.php?id=12&recnum=22&log=from\\_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeovn4e5&mark\\_id=search%3A12%3A291%2C20%2C30](http://csaweb111v.csa.com/ids70/view_record.php?id=12&recnum=22&log=from_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeovn4e5&mark_id=search%3A12%3A291%2C20%2C30) (Luettu 17.8.2009.)
- Diamond, K. E. & Kontos, S. 2004. Families` resources and accommodations: toddlers with Down syndrome, Cerebral palsy, and developmental delay. *Journal of Early Intervention* 26 (2), 253–265.
- Dolan, P., Canavan, J., & Pinkerton, J. 2005. *Family support as reflective practice*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 136.
- Dunst, C. J. 2002. Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education* 36 (3), 139–147.
- Dunst, C. J. & Dempsey, I. 2007. Family professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education* 54 (3), 305–318.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A.G. (toim.) 1994. *Aims and principles of family support programs*. Teoksessa C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (toim.) *Supporting & strengthening families*. Cambridge: Brookline Books, 30–48.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A.G. (toim.) 1994. *Enabling and empowering families*. Teoksessa C. J. Dunst, C. M. Trivette & A.G. Deal (toim.) *Supporting & strengthening families*. Cambridge: Brookline Books, 3–4, 211.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A.G. 1994. *Resource-based family-centered intervention practices*. Teoksessa C.J. Dunst, C.M. Trivette & A.G. Deal (toim.) *Supporting & strengthening families*. Cambridge: Brookline Books, 140–151.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D.W. & Bruder, M. B. 2006. Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and well-being. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 18, (3), 235–250.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Lapointe, N. 1992. Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family Science Review* 5 (1–2), 111.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children* 58 (2), 115–126.
- Dunst, C. J. & Paget, K. D. 1991. Parent-professional partnerships and family empowerment. Teoksessa M. Fine (toim.) *Collaborative involvement with parents of exceptional children*. Brandon: Clinical Psychology Publishing Company, 25–44.
- Ecocultural Scale Project Codebook. 1995. *The Ecocultural Family Interview*. Ecocultural Scale Project. 1995. *The Ecocultural Family Interview Manual*.



- Ecocultural Scale Project. 1997. *The Ecocultural Family Interview Manual*. Ecological research with children and families: From concepts to methodology. New York: Teachers college press.
- Pence, A. R. 1988 (toim.) *Saatavilla www-muodossa*: URL: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=27&hid=8&sid=ba18c7fe-d713-4e98-81b1-9e5e2192383e%40sessionmgr109> (Luettu 25.5.2009.)
- Eriksson, E. & Arnkil, T.E. (toim.) 1995. *Ammattilaiset arvailevat toisistaan – tulkintaverkostot psykososiaalisessa työssä*. Stakesin raportteja 184. Helsinki.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Farber, M. L. Z. & Maharaj, R. 2005. Empowering high-risk families of children with disabilities. *Research on Social Work Practice* 15 (6), 501–515.
- Farran, D.C. 2000. Another decade of intervention. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 542.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L. & Holland, A. 2006. Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues of the classification of children with disabilities. *The Journal of Special Education* 40 (1), 36–45.
- Fox, G. 2006. Development in family contexts. Teoksessa L. Combrinck-Graham (toim.) *Children in family contexts. Perspectives on treatment*. New York, London: Guilford Press, 26.
- Fox, L., Carta, J., Strain, P. S., Dunlap, G., Hemmeter, M. L. 2010. Response to intervention and the pyramid model. *Infants & Young Children* 23 (1), 3–13.
- Gallagher, P. A., Rhodes, C. A., Darling, S. M. 2004. Parents as professionals in early intervention. A parent educator model. *Topics in Early Childhood Special Education* 24 (1), 5-13.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation* 98, 185–206.
- Gallimore, R., Coots, R., Weisner, T. S., Garnier, H., & Guthrie, D. 1996. Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation* 101 (3), 215–232.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. P., Weisner, T. S. 1999. Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. Teoksessa R. Gallimore, L. P. Bernheimer, D. L. MacMillan, D. L. Speece & S. Vaughn. (toim.). *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities*. Mahwah: Lawrence Erlbaum associates, 55–80.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216–230.
- Guralnick, M. J. 1997. Second-generation research in the field of early intervention. Teoksessa M. J. Guralnick. (toim.). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 3–20.

- Guralnick, M. J. 1998. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation* 102, 319–345.
- Guralnick, M. J. 2004. A developmental framework of early intervention. Teoksessa M. A. Feldman (toim.) *Early Intervention. The Essential Readings. Essential Readings in Developmental Psychology*. Blackwell Publishing. Saata-  
villa [www-muodossa:](http://www.muodossa.com)  
[http://books.google.com/books?hl=fi&lr=&id=W95mVZY8uSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=Michael%2BGuralnick&ots=K5qrHpfUjq&sig=5uDnjsjskQzn6MvfyC\\_wuaMV3jI#PPA18,M1](http://books.google.com/books?hl=fi&lr=&id=W95mVZY8uSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=Michael%2BGuralnick&ots=K5qrHpfUjq&sig=5uDnjsjskQzn6MvfyC_wuaMV3jI#PPA18,M1) (Luettu 15.2.2010.)
- Guralnick, M.J. (toim.) 2005. *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Graf, N. M., & Marini, I. 2009. One hundred words about disability. *Journal of Rehabilitation* 75 (2), 25–34.
- Grant, G., Nolan, M. & Keady, J. 2003. Supporting families over the life course: mapping temporality. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4/5), 342–351.
- Haaparanta, L. & Niiniluoto, I. 1998. Johdatus tieteelliseen ajatteluun. Helsingin yliopiston Filosofian laitoksen julkaisu. Helsinki: Hakapaino.
- Hammal, D., Jarvis, S.N., Colver, A.F. 2004. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology* 46, 292–298.
- Hadadian, A. 1994. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development* 5 (3), 226–235. Saata-  
villa [www-muodossa:](http://www.muodossa.com)  
[http://csaweb111v.csa.com/ids70/view\\_record.php?id=12&recnum=20&log=from\\_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeoevn4e5&mark\\_id=search%3A12%3A291%2C20%2C30](http://csaweb111v.csa.com/ids70/view_record.php?id=12&recnum=20&log=from_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeoevn4e5&mark_id=search%3A12%3A291%2C20%2C30) (Luettu 17.8.2009.)
- Harkness, S. & Super, C. 1994. The developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science and Medicine* 38, 217–226.
- Harbin, G. L., McWilliam, R. A., Gallagher, J. J. 2000. Services for young children with disabilities and their families. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 387–415.
- Hewitt-Taylor, J. 2009. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. *Nursing Standard* 23 (31), 35–41.
- Hill, F., Newmark, R. & Le Grange. 2003. Subjective perceptions of stress and coping by mothers of children with an intellectual disability: A needs assessment. *International Journal of Special Education* 18 (1), 36–42.
- Hodge, N. & Runswick-Cole, K. 2008. Problematising parent-professional partnerships in education. *Disability & Society* 23 (6), 637–647.
- Ibragimova, N., Lillvist, A., Pless, M. & Granlund, M. 2007. The utility of ICF for describing interaction in non-speaking children with disabilities – caregiving ratings and perceptions. *Disability and Rehabilitation* 29 (22), 1689–1700.
- ICF. 2001. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- ICF-CY. 2007. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization, 214.

- Jick, T. D. 1979. Mixing qualitative and quantitative research: triangulation in action. *Administrative Science Quarterly* 24 (4), 603–611.
- Juntunen, J. & Krats, S. 1997. Perhe tutkimuksen puristuksessa. Jyväskylän yliopiston Perhetutkimusyksikön julkaisuja 6, 42–43.
- Kagan, S.L. & Neuman, M.J. 2000. Early care and education. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 346–348.
- Kammerman, S. B. 2000. International early childhood intervention policies. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 613–629.
- Karhula, M., Salminen, A-L. & Harra, T. 2004. ICF-luokitus erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viittekehystenä. *Kuntoutus* 4, 34–46.
- Keilty, B. & Galvin, K, M. 2006. Physical and social adaptations of families to promote learning in everyday experiences. *Topics in Early Childhood Special Education* 26 (4), 219–233.
- Kela. 2009. Kuntoutus. Vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus. Saatavilla [www-muodossa: http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801094743EH?OpenDocument](http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801094743EH?OpenDocument) (Luettu 9.8.2009).
- Kela. 2010. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Lapsen vammaistuen määrä. Saatavilla [www-muodossa: http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/140508131506HL](http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/140508131506HL) (Luettu 2.1.2010).
- Karlsson, M., Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. 2008. Changing services to children with disabilities and their families through in-service training – is the organisation affected? *European Journal of Special Needs Education* 23 (3), 207–222.
- Kashinath, S., Woods, J. & Goldstein, H. 2006. Enhancing generalized teaching strategy use in daily routines by parents of children with autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* 49 (3), 466–485.
- Kellegrew, D. H. 2000. Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy* 54 (3), 252–259.
- Kelly, J. F. & Barnard, K. E. 2000. Assessment of parent-child interaction. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 258–289.
- Keogh, B. K., Bernheimer, L. P., Gallimore, R. & Weisner, T. S. 1998. Child and family outcomes over time: a longitudinal perspective on developmental delays. Teoksessa M. Lewis & C. Feiring (toim.) *Families, risk and competence*. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 269–282.
- Keogh, B. K., Garnier, H. E., Bernheimer, L. P. & Gallimore, R. 2000. Models of child-family interactions for children with developmental delays: Child driven or transactional?. *American Journal on Mental Retardation* 105 (1), 32–46.
- Kilpatrick, R. 2005. Supporting families with disabled children: A case study. Teoksessa P. Dolan, J. Canavan & J. Pinkerton (toim.) *Family support as reflective practise*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 134–148.

- Kjaer, L., Abrahamson, P. & Raynard, P. 2003. Local partnerships in Europe. An action research project's first phase summary report. The Copenhagen Centre Copenhagen.
- Klein, N. K. & Gilkerson, L. 2000. Personnel preparation for early childhood intervention programs. Teoksessa J.P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 461.
- Krauss, M. W. 2000. Family assessment within early intervention programs. Teoksessa J.P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 290–308.
- Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali (toim.). Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomen Kirjallisuuden Seura. 124–140.
- Lave, J. 1977. Cognitive consequences of traditional apprenticeship training in West Africa. *Anthropology and Education Quarterly* 8 (3), 177–189.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., Hanna, S. 2006. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48, 337–342.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., Hurley, P. 2007. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 88, 1636–1642.
- Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S. & Colver, A. 2006. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeastern England. *Pediatric Rehabilitation* 9 (3), 219–228.
- Leech, N. L. & Onwuegbuzie, A. J. 2010. Guidelines for conducting and reporting mixed research in the field of counseling and beyond. *Journal of Counseling & Development* 88, 61–69.
- Liaw, F., Meisels, S.J. & Brooks-Gunn, J. 1995. The effects of experience of early intervention on low birthweight, premature children: The infant health and development program. *Early Childhood Research Quarterly* 10, 405–531.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: SAGE Publications.
- Mattus, M-R. 1993a. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 43.
- Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali.
- Mattus, M-R. 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 44. Lapin yliopisto. Rovaniemi, 29.
- Maxwell, J. A. 2009. Book Review: Bergman, M. M. (toim.) 2008. *Advances in mixed-method research*. Thousand Oaks, California: Sage. *Journal of Mixed Methods Research* 3, 411–413. Saatavilla [www.muodossa: http://mmr.sagepub.com/cgi/reprint/3/4/411](http://mmr.sagepub.com/cgi/reprint/3/4/411). (Luettu 18.2.2010).
- Mcconkey, R., Truesdale, M. & Conliffe, C. 2004. The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work* 4 (61), 61–75.

- McCroskey, J. & Meezan, W. 1998. Family-centered services: approaches and effectiveness. *Protecting Children from Abuse and Neglect* 8 (1), 54–71.
- McDougall, J., King, G., DeWit, D.J., Miller, L.T., Hong, S., Offord, D.R., Laporta, J., Meyer, K. 2004. Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: a national profile. *Disability and Rehabilitation* 26, 35–45.
- McDougall, J. & Wright, V. 2009. The ICF-CY and goal attainment scaling: benefits of their combined use for pediatric practice. *Disability and Rehabilitation* 31 (16), 1362–1372.
- McKenzie, A.E. 1994. Evaluating ethnography: Considerations for analysis. *Journal of Advanced Nursing* 19, 774–781.
- McManus, V., Michelsen, S. I. & Parkinson, K., Colver, A., Beckung, E., Pez, O. & Caravale, B. 2006. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child: Care, Health & Development* 32 (2), 185–192.
- McMillen, J.S., Simeonsson, R.J., McDevitt, L. N. 1999. Preventing secondary conditions & promoting health, well being & quality of life. Teoksessa R. J. Simeonsson & L. N. Devitt (toim.) *Issues in disability & health. The role of secondary conditions & quality of life.* Chapel Hill: FPG Publications Office.
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P. & Strickland, B. 1998. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 102 (1), 137–140.
- McWilliam, R.A., Tocci, L. & Harbin, G.L. 1998. Family-centered services: Service provider's discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education* 18 (4), 206–221.
- Meisels, S-J. & Atkins-Burnett, S. 2000. The elements of early childhood assessment. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention.* Cambridge: Cambridge University Press, 237–238.
- Mittler, P. 2004. Including children with disabilities. *Prospects* XXXIV (4), 385–396.
- Murphy, G. 2009. Challenging behavior: a barrier to inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6 (2), 89–90.
- Murray, M. M. & Curran, E. M. 2008. Learning together with parents of children with disabilities: Bringing parent-professional partnership education to a new level. *Teacher Education and Special Education* 31 (1), 59–63.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta.* Helsinki: Gaudeamus, 45.
- Mäki, I. 1996. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. *Research Reports* 42.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. *Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt.* Jyväskylä: Atena.
- Määttä, P. 1982. Perhe ja vammaisuus tutkimuskohteena. Teoksessa K. Tuunainen (toim.) *Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Julkaisuja nro 65.* Joensuu: Lastensuojelun keskusliitto, 239–264.

- Nihira, K., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P. 1994. Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: Construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation* 98 (5), 551–566.
- Olsen, R. & Maslin-Porthero, P. 2001. Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing* 34, 603–610.
- Opetusministeriö. 2009. Koulutusjärjestelmä. Saatavilla [www-muodossa: http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/koulutusjaerjestelmae/?lang=fi](http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/koulutusjaerjestelmae/?lang=fi). (Luettu 23.10.2009.)
- Osofsky, J.D., & Thompson, D. 2000. Adaptive and maladaptive parenting: Perspectives on risk and protective factors. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 54–75.
- Ostensjo, S., BJORBAEKMO, W., CARLBERG, E. B. & VOLLESTAD, N. K. 2006. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: an ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation* 28 (8), 489–504.
- Patton, M. 2002. *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Persson, B. 2008. On other people`s terms: schools` encounters with disabled students. *European Journal of Special Needs Education* 23 (4), 337–347.
- Pietarinen, J. 2005. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim.). *Tutkijan eettiset valinnat*. Helsinki: Gaudeamus. 58-69.
- Pinkus, S. 2003. All talk and no action: transforming the rhetoric of parent-professional partnership into practice. *Journal of Research in Special Educational Needs* 3 (2), 115–121.
- Ramey, C.T. & Ramey, S.L. 1998. Early intervention and early experience. *American Psychologist* 53 (2), 109–120.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 198.
- Rantala, A. 1998. Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen, S. Vehmas. (toim.) *Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, 317–329.
- Rimmer, J.H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., Jurkowski, J. 2004. Physical activity participation among persons with disabilities. Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine* 26 (5), 419–425.
- Rogoff, B. & Gauvain, M. 1984. The cognitive consequences of specific experiences: weaving vs. schooling among the Navaho. *Journal of Cross-Cultural Psychology* 15, 453–475.
- Russell, F. 2005. Starting school: the importance of parent`s expectations. *Journal of Research in Special Education* 5 (3), 118–126.
- Ryan, S. 2005. `Busy behaviour` in the `Land of the Golden M`: going out with learning disabled children in public places. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18 (1), 65–74.
- Saloviita, T. 2008. Henkilökohtainen tiedonanto. OKLS610 Tutkimusmetodiikan ja –viestinnän syventävä kurssi. Jyväskylän yliopisto.

- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 135.
- Seligman, M. & Darling, R. 1989. Ordinary families, special children. A systems approach to childhood disability. New York: Guilford Press.
- Schaefer, C., Coye, J. E. T. & Lazarus, L. B. 1981. The health related functions of social support. Behavioral Medicine 4 (4), 381–406.
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llwellyn, G., & McConnell, D. 2006. Families challenged by and accommodating to the adolescent years. Journal of Intellectual Disability Research 50 (12), 926–936.
- Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J. & Üstün, B. 2003. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disability & Rehabilitation 25 (11–12), 588–595.
- Scribner, S. 1984. Studying working intelligence. Teoksessa B. Rogoff & J. Lave (toim.) Everyday cognition: its development in social context. Cambridge, MA: Harvard University Press, 9–40.
- Shah, S. 2007. Special or mainstream? The views of disabled students. Research Papers in Education 22 (4), 425–442.
- Shonkoff, J. P., & Marshall, P.C. 2000. The biology of developmental vulnerability. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 35–53.
- Sloper, P. 1998. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? Social Policy Research Unit 25 (2), 85–99. University of York, UK. Saatavilla <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=112&sid=9a475fdf-198c-4f6f-81fe-9e6c80e7ab32%40sessionmgr111> (Luettu 9.1. 2010.)
- Smolander, J., Hurri, H. 2004. Toiminta- ja työkyvyn fyysisten arviointi- ja mittausmenetelmien kartoittaminen ICF-luokituksen aihealueella ”liikkuminen”. Helsinki: Stakesin monistamo. Saatavilla <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/muut/Aiheita25-2004.pdf> (Luettu 30.10.2009.)
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Saatavilla [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveystieteiden\\_tutkimuskeskus;jsessionid=0a6a628de4ecfafcc6f613838245](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveystieteiden_tutkimuskeskus;jsessionid=0a6a628de4ecfafcc6f613838245) (Luettu 15.2.2010.)
- Simeonsson, R. J. & Bailey, D. B. 1997. Toimintakyvyn arviointi. The ABILITIES Index. VARHE. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos.
- Simeonsson, R. J. & Leskinen, M. 1999. Disability, secondary conditions and quality of life: conceptual issues. Teoksessa R. J. Simeonsson & L. N. McDevitt (toim.) Issues in disability & health. The role of secondary conditions & quality of life. Chapel Hill: FPG Publications Office, 204–220.
- Simeonsson, R. J., Edmondson, R., Smith, T., Carnahan, S. & Bucy, J.E. 1995. Family involvement in multidisciplinary team evaluation: Professional and parent perspectives. Child: Care, Health, and Development 21, 199–215.
- Simeonsson, R. J. 2009. ICF-CY: A universal tool for documentation of disability. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 6 (2), 70–72.

- Singh, N. N. 1995. In search of unity: some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child and Family Studies*, 13.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 342.
- Spagnola, M. & Fiese, B. H. 2007. Family routines and rituals. A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children* 20 (4), 284–299.
- Spielberger, J., Rich, L., Gouvea, M., Winje, C., Scannell, M., Harden, A. & Berg, K. 2009. Supporting low-income parents of young children: The Palm Beach County Family Study. Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa.com): [http://csaweb111v.csa.com/ids70/view\\_record.php?id=3&recnum=77&log=from\\_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeoevn4e5&mark\\_id=search%3A3%3A129%2C70%2C80](http://csaweb111v.csa.com/ids70/view_record.php?id=3&recnum=77&log=from_res&SID=lsdnmej7q4554ldumpeoevn4e5&mark_id=search%3A3%3A129%2C70%2C80). (Luettu 17.8.2009).
- Spradley, J. S. 1979. *The ethnographic interview*. Orlando: Holt, Rinehart and Winston, Inc. 85.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. 2005. Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (10), 777–783.
- Taanila, A., Jarvelin, M. R. & Kokkonen, J. 1999. Cohesion and parent`s social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research* 22, (2), 101–109.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut: psyykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma.
- Ten Napel, Huib. 2007. Handout ICF-CY. Dutch-Academy of Childhood disability. Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa.com): [http://www.dutch-acd.nl/pdf/Handout\\_ICF-CY.pdf](http://www.dutch-acd.nl/pdf/Handout_ICF-CY.pdf). (Luettu 22.1.2010).
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turbiville, V., Turnbull, A. P., Garland, C. & Lee, I. 1996. Development and implementation of IFSPs and IEPs: Opportunity for empowerment. Teoksessa S. Odom & M. McLean (toim.) *Early intervention/early childhood special education recommended practices*. Austin, TX: Pro-Ed, 77–100.
- Turnbull A. P., Turbiville, V., Turnbull, H. R. 2000. Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 630–650.
- Tharp, R. G. & Gallimore, R. 1998. *Rousing minds to life. Teaching, learning, and schooling in social context*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 5–6, 387–398.



- Unesco. 2006. Convention on the rights of persons with disabilities. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml)  
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.  
(Luettu 16.2.2010).
- Unesco. 2009. Policy guidelines on inclusion in education. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Saatavilla [www-muodossa:](http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849e.pdf)  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849e.pdf>. (Luettu 16.2.2010).
- UNICEF. United Nations Children`s Fund. 2008. It`s about ability. An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_final_.pdf)  
[http://www.unicef.org/publications/files/Its\\_About\\_Ability\\_final\\_.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_final_.pdf) .  
(Luettu 8.3.2010).
- United Nations. 2010. The universal declaration of human rights. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.un.org/en/documents/udhr/) <http://www.un.org/en/documents/udhr/>. (Luettu 5.3.2010).
- U. S. Department of Health and Human Services. 1996. Physical activity and health: a report of the Surgeon General. Atlanta: GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion.
- Virpiranta-Salo, M. 1994. The development of parenthood in a family with an exceptional child. Teoksessa M. Leskinen. (toim.) Family in Focus. New perspectives on early special education. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 109–123.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.
- Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perheen tukeminen raskauden aikana. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY, 157–175.
- Waldèn, A. 2006. “Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Kuopio University Publications e. Social Sciences 137.
- Webb, R., Greco, V., Sloper, P. & Beecham, J. 2008. Key workers and schools: meeting the needs of children and young people with disabilities. *European Journal of Special Needs Education* 23 (3), 189–205.
- Weisner, T. S. & Gallimore, R. 1985. Ecocultural and neo-Vygotskian models of cultural acquisition. Washington, DC.: American Anthropological Association.
- Weisner, T. S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: unique features, dEPH:ning, differences, and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in focus. New perspectives on early special education. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 11–25.
- Weisner, T. S. 2002. Ecocultural understanding of children`s developmental pathways. *Human Development* 45, 275–281.
- Weisner, T. S. 1996. American cultural models of early influence and parent recognition of developmental delays. Is earlier always better than later?. Teoksessa S. Harkness & C.M. Super. (toim.) Parents` cultural belief systems: their origins, expressions, and consequences. New York, NY: Guilford Press, 496–531.

- Weisner, T. S. 1997. The ecocultural project of human development: Why ethnography and its findings matter. *Ethos* 25 (2), 177–190.
- World Health Organization. WHO Press. 2009. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version. ICF-CY. Saatavilla [www-muodossa: http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&odcol=15&codcch=716](http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&odcol=15&codcch=716). (Luettu 29.9.2009).
- Wilder, J. 2008. Proximal processes of children with profound multiple disabilities. Väitöskirja. University of Stockholm. The Department of Psychology.
- Willamo, M-R. 2002. Vauvaperheiden arjen rakentuminen. Ennen- ja täysiaikaisena syntyneiden lasten perheiden arjen akkommodaatiot ja perheteemat ekokulttuurisesta näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma.
- Winton, P. J. 1988. The family-focused interview: An assessment measure and goal setting mechanism. Teoksessa D.B. Bailey & R.J. Simeonsson (toim.) *Family assessment in early intervention*. Columbus, OH: Merrill, 185–206.
- Wolery, M. 2000. Behavioral and educational approaches to early intervention. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 179, 199.
- Wyndgaarden Krauss, M. 2000. Family assessment within early intervention programs. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 290.
- Yates, K. 2007. Understanding the experiences of mobility-disabled tourists. *International Journal of Tourism Policy* 1 (2), 153–166.
- Zakirova-Engstrand, R. & Granlund, M. 2009. The International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth (ICF-CY): Testing its utility in classifying information from ecocultural interviews with ethnically diverse families with children with disabilities in Kyrgyzstan 1–36.

Tutkimuslupa-anomus  
Erityispedagogiikan yksikkö  
Jyväskylän yliopisto

Arvoisat vanhemmat!

Teen pro gradu -tutkielmaa vammaisten lasten ja heidän perheidensä arjesta. Tarkoituksena on selvittää, miten palvelujärjestelmä palvelee vammaisia lapsia ja heidän perheitään. Pyytäisinkin nyt Teitä osallistumaan tutkimukseeni niin, että voisin haastatella Teitä valitsemassanne paikassa *vapaamuotoisesti keskustellen*. Haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä tutkittavien nimiä mainita tutkimusraportissa. Haastateltavia ei voida millään tavoin tunnistaa raportista.

Pyydän ystävällisesti, että ottaisitte minuun yhteyttä \_\_\_\_\_ mennessä, mikäli haluatte osallistua tutkimukseeni. Vastaan mielelläni kaikkiin tutkimustani koskeviin kysymyksiin.

Pyydän Teitä ystävällisesti allekirjoittamaan tämän paperin, kirjoittamaan puhelinnumeronne allekirjoituksen alapuolelle (jotta voin ottaa yhteyttä Teihin) ja lähettämään sen oheisessa postimerkillä varustetussa kirjekuoressa minulle, mikäli haluatte osallistua tutkimukseeni.

\_\_\_\_\_  
Päiväys

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Puhelinnumero

Kunnioittavin yhteistyöterveisin

Nina Heräjarvi  
Aaponkuja 4  
42300 Jämsänkoski  
[nina.herajarvi@jyu.fi](mailto:nina.herajarvi@jyu.fi)  
0400 411 045

Tutkielman ohjaaja  
Markku Leskinen  
KT, yliassistentti

**TAUSTATIETOLOMAKE****PERHEKOODI**

1. Talouteen kuuluvat henkilöt sinun ja vammaisen lapsen lisäksi?

Nimi	Ikä	Suhde lapseen

2. Äidin syntymäaika?

3. Mikä on äidin korkein ammattitutkinto ja missä se on suoritettu?

4. Millainen on työtilanteesi nyt?

- Kotiäiti
- Työtön
- Opiskelija
- Osa-aikatyö
- Kokopäivätyö
- Suunnittelen uudelleen kouluttautumista
- Minulla on ura, johon olen sitoutunut
- Suunnittelen kokonaan kotiin jäämistä
- Muuta

5. Mikä oli äidin työtilanne ennen lapsen koulunkäynnin aloitusta?

- Kotiäiti
- Työtön
- Opiskelija
- Osa-aikatyö
- Kokopäivätyö

6. Kerro työstäsi ennen lapsen koulunkäynnin aloitusta?

7. Mikä oli äidin työtilanne lapsen koulunkäynnin aloituksen aikaan?

- Kotiäiti
- Työtön
- Opiskelija
- Osa-aikatyö
- Kokopäivätyö

8. Haluaisitko kertoa vielä jotain työ/urasuunnitelmistasi?

9. Isän syntymäaika?

10. Mikä on isän korkein ammattitutkinto ja missä se on suoritettu?

11. Millainen on isän työtilanne nyt?

- Koti-isä
- Työtön
- Opiskelija
- Osa-aikatyö
- Kokopäivätyö
- Suunnittelen uudelleen kouluttautumista
- Suunnittelen kokonaan kotiin jäämistä
- Muuta

12. Mikä on isän työtuntimäärä viikossa?

13. Kerro mitä isä tekee työkseen ja millainen työpaikka on?

14. Miten kuvailisit isän nykyistä työtilannetta?

- Olen kotona, mutta en työttömänä.
- Minulla on työpaikka, mutta suunnittelen kotiin jäämistä.
- Minulla on työpaikka, mutta suunnittelen vaihtavani työpaikkaa.
- Minulla on työpaikka, mutta suunnittelen uudelleen kouluttautumista.
- Minulla oli ura, mutta olen nyt kotona.
- Minulla on ura, johon olen sitoutunut.

15. Onko isällä jotain, mitä haluaisit kertoa työstä tai urasta?

### **PÄIVITTÄINEN RUTIINI**

16. Osallistuuko lapsesi virike- tai harrastustoimintaan (liikunnalliset ryhmät, kerhotoiminta)?

- Kyllä.
- Ei

17. Oletko suunnitellut vieväsi lastasi virike- tai harrastustoimintaan?

- Kyllä.
- Ei

18. Normaalina viikkona, kuinka monta virike- tai harrastustoimintaa lapsella on?

19. Normaalina viikkona, kuinka monta kuntoutuskäyntiä lapsella on?

20. Ketkä osallistuvat lapsen virike- tai harrastustoimintaan?

21. Ketkä osallistuvat lapsen kuntoutustoimintaan?
22. Ketkä auttavat sinua lastenhoidossa, kun käyt yksin asioilla?
- Kotiavustaja
  - Maksullinen lastenvahti
  - Lapsen sisarukset (17-vuotiaat ja nuoremmat)
  - Aikuiset sukulaiset (18-vuotiaat ja vanhemmat)
  - Aikuiset ystävät
23. Kuinka monta tuntia viikossa lapsesi on muilla hoidossa?

### SISARUKSET

24. Onko lapsella sisaruksia?

- Kyllä.
- Ei

25. Osa vanhemmista on huolissaan suhteesta vammaiseen ja vammaisen lapsen sisaruksiin? Kuinka paljon huolissasi olet, kuvattuna numeroin 1:stä 4, niin että yksi on vähän huolissaan ja 4 on paljon huolissaan?

Vähän huolissaan				Paljon huolissaan
1	2	3		4

### SOSIAALINEN TUKIVERKKO

1= ei ollenkaan                      4=hyvin paljon

- |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| 26. Kuinka paljon tukea saat mieheltäsi?<br>ET  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Kuinka huolissaan hän on jaksamisestasi?<br>ET  | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Kuinka huolissaan sinun vanhempasi tai sukulaisesi<br>ET<br>ovat perheen selviytymisestä? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. Kuinka paljon tukea saat miehesi sukulaisilta?<br>ET                                      | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Kuinka huolissaan miehesi vanhemmat tai sukulaiset<br>ET<br>ovat perheen selviytymisestä? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Kuinka paljon saat tukea omilta ystäviltäsi ja naapureiltasi?<br>ET                       | 1 | 2 | 3 | 4 |

32. Kuinka huolissaan omat ystäväsi ja naapurisi ovat?  
ET
- 1    2    3    4
33. Kuinka paljon tukea olet saanut asiantuntijoilta?  
ET  
(lääkäri, terapeutit, opettaja, kouluterveydenhoitaja jne.)
- 1    2    3    4
34. Kuinka huolissaan asiantuntijat ovat olleet lapsestasi?  
ET
- 1    2    3    4
35. Joillekin perheille uskonto on tärkeää...  
Kuinka paljon tukea olet saanut uskonnostasi?  
ET
- 1    2    3    4
36. Kuinka paljon huolta uskontosi on tuottanut?  
ET
- 1    2    3    4
37. Onko teillä asiantuntijoita perhepiirissä?  
(Esim. lanko, joka on lääkäri tai tati fysioterapeutti)
- Kyllä/Ei
38. Missä määrin olette yhteydessä muihin vammaisperheisiin?
- Ei ollenkaan  
 Jossain määrin  
 Paljon
39. Oletteko yhteydessä muihin vammaisperheisiin?
- Ei ollenkaan  
 Jossain määrin  
 Paljon

### LAPSI JA PERHEPALVELUT

1 = ei ollenkaan                      2 = vähän                      3 = paljon    4 = kaikki

40. Onko lapsella joitakin hoitoja, jotka joudutte maksamaan itse?
41. Oletteko joutuneet hakemaan joitakin hoitomuotoja hakemuksen kautta erikseen?
42. Saatteko esim. lääkkeisiin avustusta Kelalta?

### VANHEMPIEN PALVELUT

43. Onko äiti käyttänyt omaan hyvinvointiin esim. terapeutin palveluita?

- Kyllä.  
 Ei.

44. Onko isä käyttänyt omaan hyvinvointiin esim. terapeutin palveluita?

- Kyllä.  
 Ei.

### TYTYTYVÄISYYS PALVELUIHIN

1 = ei tyytyväinen                      2 = tyytyväinen

45. Oletko tyytyväinen hoitohenkilökunnan hoitoon lapsesi kohdalla?

1    2

46. Kuinka tyytyväinen olet ollut lapsesi saamiin terveydenhoitopalveluihin?

1    2

### VARALLISUUS

47. Nykyinen asuntotilanne?

- Vuokra-asunto  
 Asumisoikeusasunto  
 Vanhempien asunto  
 Omistusasunto  
 Muu, mikä \_\_\_\_\_

48. Minkälainen asunto on?

- Kerrostalo  
 Rivitalo  
 Omakotitalo  
 Muu

49. Mistä perhe saa tuloja?

- Äidin palkkatulot  
 Isän palkkatulot  
 Äitiyspäiväraha  
 Äidin vanhemmat auttavat  
 Isän vanhemmat auttavat  
 Entisen puolison elatusmaksut  
 Kunnan sosiaaliavustusta (esim. asumistuki tai toimeentulotuki)  
 Äidin työttömyyspäiväraha  
 Isän työttömyyspäiväraha  
 Lapsilisä  
 Pääomatulot



51. Kuinka perhe pärjää taloudellisesti?

- Rahaa ei ole tarpeeksi; sitä joudutaan ”venyttämään”
- Raha riittää vain perustarpeisiin
- Rahaa on riittävästi, vähän jää säästöön
- Hyvä taloudellinen tilanne

52. Kuinka paljon äidin bruttotulot olivat viime vuonna suurin piirtein?

- alle 20 000
- 21 000–50 000
- 51 000–100 000
- 101 000–150 000
- 150 000–200 000
- Yli 200 000

53. Kuinka paljon isän bruttotulot olivat viime vuonna suurin piirtein?

- alle 20 000
- 21 000–50 000
- 51 000–100 000
- 101 000–150 000
- 150 000–200 000
- Yli 200 000

54. Millä tavoin varallisuus on muuttunut lapsen koulunkäynnin aloituksesta tähän päivään mennessä?

# 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.

## TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI (The ABILITIES Index)

Jyväskylän yliopisto/VARHE

Rune J. Simeonsson (UNC-CH)

Donald B. Bailey (UNC-CH)

Arviointipäivä: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Arvioija: \_\_\_\_\_

Oppilaan nimi: \_\_\_\_\_

Opetusjärjestely: \_\_\_\_\_ erityisryhmä \_\_\_\_\_ yksilöintegrointi

OHJEET: Merkitse X kussakin sarakkeessa siihen paikkaan, joka parhaiten kuvaa oppilaasi. 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 sormet varsi	Vasen käsi ja jalka	Oikea käsi ja sormet varsi	Oikea käsi ja jalka		Jäykkyyden	Velttous		Vasen silmä	Oikea silmä	
0	Normaali	Kaikki käyttäytyminen oppilaan ikätaasolle tyypillistä ja sopivaa	Ikätaasoa vastaava	Tavan normaali käyttö				Ikätaasoa vastaava kielellinen ja elellinen	Normaali	Hyvä yleinen terveydentila	Normaali	Normaali	Normaali	
1	Mahdollinen kuulon vaje	Mahdollinen vaje	Epätily ongelmien olemassaolosta	Epätily käytön vaikeudesta	Epätily käytön vaikeudesta	Epätily käytön vaikeudesta	Epätily viestinnän vaikeudesta	Epätily olemassa	Epätily terveys-ongelmista	Epätily näkökyvyn vajeesta	Epätily erilaaisuudesta tai rajoittavuudesta	Epätily erilaaisuudesta tai rajoittavuudesta		
2	Lievä kuulon vaje	Lievä vaje	Lievä toiminnan vaje	Lievä käytön vaikeus	Lievä käytön vaikeus	Lievä käytön vaikeus	Lievä viestintävaikeus	Lievä	Vähäistä jatkuvia terveysongelmia	Lievä näkökyvyn vaje	Lievä erilaisuus tai rajoittavuus	Lievä erilaisuus tai rajoittavuus		
3	Kohtalainen kuulon vaje	Kohtalainen vaje	Kohtalainen toiminnan vaje	Kohtalainen käytön vaikeus	Kohtalainen käytön vaikeus	Kohtalainen käytön vaikeus	Kohtalainen viestintävaikeus	Kohtalainen	Jatkuvia lääkinnällisesti hallittuja terveysongelmia	Kohtalainen näkökyvyn vaje	Kohtalainen erilaisuus tai rajoittavuus	Kohtalainen erilaisuus tai rajoittavuus		
4	Merkittävä kuulon vaje	Merkittävä vaje	Merkittävä toiminnan vaje	Merkittävä käytön vaikeus	Merkittävä käytön vaikeus	Merkittävä käytön vaikeus	Merkittävä viestintävaikeus	Merkittävä	Jatkuvia heikosti hallittuja terveysongelmia	Merkittävä näkökyvyn vaje	Merkittävä erilaisuus tai rajoittavuus	Merkittävä erilaisuus tai rajoittavuus		
5	Erittäin merkittävä kuulon vaje (kuurous)	Erittäin merkittävä vaje	Erittäin merkittävä toiminnan vaje	Erittäin merkittävä käytön vaikeus	Erittäin merkittävä käytön vaikeus	Erittäin merkittävä käytön vaikeus	Erittäin merkittävä viestintävaikeus	Erittäin merkittävä	Vakavia terveysongelmia, toiminta lähes täysin rajoittunutta	Erittäin merkittävä näkökyvyn vaje (sokeus)	Erittäin merkittävä erilaisuus tai rajoittavuus	Erittäin merkittävä erilaisuus 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 huomioimalla sen alkuperäinen lähde. Kaikki yhteydenotot tulee suunnata Suomessa: VARHE, Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogikan 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.

## PERHEHAASTATTELU

Mitä teidän perheellenne kuuluu?

### 1. PERHEEN TALOUS

- perheen taloudellinen tilanne?
- työhistoria ja taloudellinen turvallisuus?
- töihin meno: pakollinen vai luonteva ratkaisu, kuinka paljon harkintaa ja ajatuksia taustalla?
- työaika ja joustavuus tilanteiden (häätätilanteidenkin) mukaan?
- suhde omaan työhön?

### 2. KOTITYÖT (tyypillinen päivärutiini?)

- millainen on tavallinen aamupäivä (onko rutiineja?)
- millainen on tavallinen iltapäivä (onko rutiineja?)
- millainen on tavallinen ilta (onko jotain iltarutiinia?)
- kuka tekee kotityöt? Kotitöiden ajoitus? Työnjako?
- saako perhe lisäapua muilta? Keneltä?

### 3. LAPSENHOIDON JÄRJESTÄMINEN

- ketkä hoitavat lasta ja kuinka paljon?
- erityiset (esim. lääketieteelliset) hoitotoimenpiteet?
- kenen vastuulla ovat kotityöt ja lapsen hoito?
- lapsen rytmi ja luonne?
- toisen/toisten lasten hoito?

### 4. LAPSENHOIDON PERIAATTEET

- tietoisuus virikkeiden tarjoamisesta?
- kuntouttavatko vanhemmat lasta?

### 5. LAPSEN JA VANHEMPIEN TOIMET YHDESSÄ

- mitä kotona tehdään lapsen kanssa yhdessä?
- läksyjen tekeminen yhdessä?
- mihin mennään kodin ulkopuolella?
- yhteydet muihin lapsiperheisiin?
- harrastukset?

### 6. LAPSEN LEIKKIKAVERIT

- vammaisen lapsen suhde tyypillisesti kehittyviin lapsiin?
- kuinka paljon valvontaa lapsi tarvitsee?
- sisaruksen/sisarusten rooli leikkikavereina?

## 7. VERKOSTOT

- formaali tuki: kirkko, vanhempainryhmät, yhdistykset, politiikka?
- informaali tuki: ystävät, sukulaiset?
- tukimuotojen maksullisuus?

## 8. TERVEYDENHUOLTO-, KASVATUS- JA OPETUSPALVELUT

- neuvola, lääkäri, Kelan palvelut?
- poikkeusjärjestelyt: kuka auttoi?
- palvelujen joustavuus?
- tyytyväinen vai tyytymätön palveluihin?
- lapsen terveydentila (tartuntataudit, yms.)

## 9. VANHEMPIEN SUHDE

- miten yhteiselo sujuu?
- päätöksentekotavat, vastuunjako?

## 10. ISÄN ROOLI

- kuinka paljon isä on lapsen hoidossa mukana?
- onko isä mukana terveydenhoitokäynneillä?
- saako isältä henkistä tukea?

## 11. KOTIYMPÄRISTÖN JA NAAPURUSTON TURVALLISUUS JA MUKAVUUS

- kodin turvallisuus ja sopivuus, tehdyt muutostyöt?
- asunnon rakenteellinen sopivuus lapsen hoitoon?
- alueen lapsiystävällisyys?
- perheen viihtyvyys?
- lähiympäristön palvelut?

## 12. VANHEMPIEN TIEDONLÄHTEET

- millaista tietoa perhe nyt tarvitsee ja mistä sitä on etsitty/saatu?
- kirjat, lehdet, internet, uskonto?
- tuttavapiirin asiantuntijuus?
- luottamus virallisiin/epävirallisiin tiedonlähteisiin?

Onko jotain lisättävää edellisiin kysymyksiin tai haluaako perhe kertoa jotain tärkeää lisää?

## EKOKULTTUURISEN YMPÄRISTÖN ALUEET JA OSA-ALUEET

TAULUKKO 14. Ekokulttuurisen ympäristön alueet ja osa-alueet (Gallimore ym. 1989, 228–230) Willamon (2002, 18–19), mukaan

<p><b>1. Perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta</b></p> <p>a) Vanhempien työhistoria  b) Työtunnit ja niiden joustavuus  c) Työsuhteen kesto, työturvallisuus, työn pysyvyys ja säännölliset tulot  d) Työn arvostus  e) Työ ”työnä” vs. ”urana” vs. ”kutsumuksena”  f) Työt kotona ja lähellä kotia  g) Ansiotyön ulkopuoliset tulot  h) Perheen pääoma ja varallisuuden käyttäminen  i) Työn itseohjautuvuus, organisaation monimuotoisuus, työprosessin tai tuotteiden kontrolli</p>
<p><b>2. Terveysthuolto, kasvatus- ja opetuspalvelut</b></p> <p>a) Välimatka kotoa työhön, palveluihin, yms.  b) Käytettävissä olevat matkustuskeinot ja niiden kustannukset  c) Aikataulujen sovittaminen, ongelmat aukioloaikojen suhteen (palvelujen aukioloajat, perheen erottaminen/yhdistäminen)  d) Palvelujen joustavuus (aika, sijainti, yms.)  e) Osallistuminen vanhempainryhmään (osana lapsen kuntoutusta)  f) Kodin ulkopuolinen lastenhoito (ammattikasvattajat) ja apuvälineet</p>
<p><b>3. Asuinympäristön viihtyvyys ja turvallisuus</b></p> <p>a) Piha-alue ja sen lapsiystävällisyys, leikkimahdollisuudet  b) Ympäristön arkkitehtuuri, kodin turvallisuus ja mukavuudet (esim. asuintilat, asuinkerros, suunnittelu)  c) Asuinympäristön turvallisuus, vanhempien läsnäolo, muiden aikuisten lasten tarkkaileminen  d) Ympäristön palvelujen käyttö ja lapsiperheille kohdistetut erityispalvelut</p>
<p><b>4. Kotityöt ja niiden työnjako perheessä</b></p> <p>a) Jokapäiväisten kotitöiden ja tehtävien työnjako, säännöllisyys ja ajoitus, perheen asenne kotitöihin ja kodin puhtaana pitämiseen  b) Perheenjäsenten työmäärä (perheenjäsenten määrä, käytetty aika, yms.)  c) Kotitöiden aiheuttamat paineet vanhemmille ja lapsille  d) Kotitöiden moninaisuus ja niiden tekijä, ikä, jolloin lapsi ottaa vastuuta kotitöistä ja tekee omatoimisesti kotitöitä  e) Kotitöiden jako, perheenjäsenten roolijaot tehtävissä  f) Kotitöiden erikoistehtävät ja vastuualueet  g) Lasten työskentely kodin ulkopuolella  h) Perheen ulkopuolisten apu</p>

<p><b>5. Lastenhoito</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Lasta hoitavat henkilöt (vanhemmat, isovanhemmat, muut sukulaiset, sisarukset, ystävät, naapurit)</li> <li>b) Lastenhoidon määrä ja tehtävien luonne</li> <li>c) Päivittäisen hoidon ja valvonnan määrä, hoitoon liittyvä vastuu, kontrolloiminen ja tarkkailu</li> <li>d) Lapsen erityisyyden mukanaan tuomat ympäristön vaatimukset ja hoidossa tarvittava vuorovaikutus (esim. lukeminen, erityistaidot lastenhoidossa)</li> <li>e) Lapsenhoidossa tarvittavat erityisvälineet vs. sosiaalinen osallistuminen tai kuntoutus, tms.</li> </ul>
<p><b>6. Lasten ystävät ja leikkiverit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Leikkitovereiden ikä, sukupuoli, samankaltaisuus (perheen, sukulaisten ja naapuruston keskuudessa)</li> <li>b) Osallistuminen leikkiryhmiin</li> <li>c) Vanhempien järjestämät ja ohjatut leikkiryhmät, ja näiden ryhmien kokoontumisen säännöllisyys, muoto ja niissä esiintyvä kiusaaminen</li> <li>d) Vanhempien tai vanhempien sisarusten ohjaaminen ja väliintulo lasten vertaisryhmiin, lasten valvonnan ja ohjauksen määrä</li> </ul>
<p><b>7. Vanhempien roolit parisuhteessa</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Parisuhteen roolien laatu (ystävyyks/intiimiys, roolien eroavaisuuden aste, yhteisesti tehdyt päätökset, vastuunkanto ja kontrolloiminen)</li> <li>b) Työtehtävien moninaisuus (sekoittuneet roolit vs. jaetut roolimallit)</li> <li>c) Sosioemotionaalinen sitoutuminen ja lapsen kehitykseen liittyvien päätösten tekeminen</li> <li>d) Päätöksentekotyö</li> </ul>
<p><b>8. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen osallistuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Formaaliset ryhmät (kirkko, organisaatiot, vanhempainryhmät, yms.)</li> <li>b) Informaaliset ryhmät (naapurit, sukulaiset, ystävät, yhteydenpito asiantuntijoiden ja muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa)</li> <li>c) Välillinen vs. sosioemotionaalinen osallistuminen sosiaalisissa ryhmissä</li> <li>d) Sosiaalisen ryhmän antama tuki vs. toisille annettava apu ryhmässä</li> </ul>
<p><b>9. Isän ja äidin roolit lastenhoidossa</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Osallistumisen määrä (tehtävät, aviollinen rooli, tieto lasten hoidosta)</li> <li>b) Osallistuminen sosiaalisiin ryhmiin</li> <li>c) Aviopuolisoiden sitoutuminen erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitoon (hallitseva, tasavertainen, tukeva, välttävä)</li> <li>d) Miehen rooli lastenhoidossa (myös jos mies ei ole sukua lapselle)</li> <li>e) Isän osallistuminen erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitoon ja kasvatukseen (välillinen, valvova, osallistuva, tunteellinen, yms.)</li> <li>f) Sukulaisten tai muiden kodin ulkopuolisten vanhempia korvaava tai täydentävä lastenhoito</li> </ul>



<p><b>10. Lapsen vaikuttavat kulttuuriset tekijät</b></p> <p>a) Tv:n katsominen, pelit, organisoitu urheilu ja aktiviteetit, perhekulttuuriin kuuluvat aktiviteetit, yms.</p> <p>b) Vanhempien hoitovastuu, lapsen kontrollointi ja sen tapa</p>
<p><b>11. Vanhempien tiedonlähteet ja kasvatukselliset tavoitteet</b></p> <p>a) Kirjat, luennot, koulutus, tehtävät, luokat, vanhempainryhmät</p> <p>b) Työ, kiinnostuksen kohteet, vanhempien ammattitieto (esim. äiti on sairaanhoitaja ja tietää lapsen kuntoutuksesta ja isä on psykologi)</p> <p>c) Hoitojen ja kuntoutuksen moninaisuus, perusta ja niiden saatavuus perheelle (monivitamiinit, erityisohjelmat, yms.), vanhempien tietoisuus lapsen vammaan ja kehitykseen liittyvistä tiedoista ja kuntoutusnäkökulmista</p>
<p><b>12. Yhteiskunnan ja ympäristön epäyhtenäisyys</b></p> <p>a) Lapsen vammaan liittyvät sosiaaliset ja kulttuuriset näkökulmat</p> <p>b) Sosiaaliset ja kulttuuriset näkökulmat ja asenteet menestymistä, yhteisön sisällä tapahtuvia saavutuksia ja koulutuksen arvostusta kohtaan, yms.</p> <p>c) Paikallisen yhteisön moninaisuus ja lapsen asema siinä (esim. yhteisön homogeenisyys ja lapsi, lapsen ainutkertaisuus ja yhteisössä ”tarvittavat” ominaisuudet ja niiden merkitys yhteisölle, kuten ulkonäkö, puhe, liikkuminen, kognitiiviset taidot).</p>

## **EKOKULTTUURISEN PERHEHAASTATTELUN KUVAUSMENETELMÄ**

### **Ekokulttuurisen ympäristön alueiden ja osa-alueiden akkommodaatioiden pisteyttäminen**

Akkommodaatioarvojen määritelmä

0 = Ei järjestelyjä

1 ja 2 = Vähän järjestelyjä

3, 4 tai 5 = Jonkin verran järjestelyjä

6, 7 tai 8 = Paljon järjestelyjä

(9 = Perheessä ei ole isää tai äitiä, vanhempi on yksinhuoltaja)

### **TOIMEENTULO JA TALOUDELLINEN PERUSTA**

#### **1. Perheen taloudellinen tilanne**

0, 1 tai 2 = Matala. (Esimerkiksi perheen taloudellinen tilanne ei ole kovin hyvä. Vanhempien/vanhemman tulot ovat pienet, perhe asuu vuokralla. Rahat riittävät vain perustarpeisiin tai perhe osaa käyttää vähät rahat niin, että niistä jää säästöön hieman. Yksinhuoltajuuden myötä äidin varallisuus heikentynyt. Lapsen terveydentila vaatii, että äidin on tehtävä ansiotyötään lapsensa henkilökohtaisena avustajana, vaikka se ei taloudellisesti kannattaisikaan).

3, 4 tai 5 = Keskisuuri. (Esimerkiksi perheen taloudellinen tilanne on keskimääräisen hyvä. Palkkatulot ovat yhteiskunnallisesti keskiluokkaa. Perheellä on oma koti, josta he lyhentävät velkaa. Säännöllisistä tuloista on mahdollista jäädä säästöön rahaa. Lapselle on ostettu lapsen hoitoa helpottavia apuvälineitä, huonekaluja tai tuotteita kotiin. Perheellä ei ole vaikeuksia maksujen maksamisessa. Vanhemmat kuvailevat taloudellista tilannetta hyväksi, mutta esimerkiksi lomautuksia voi toisen puolisen osalle tulla. Molemmat vanhemmat käyvät töissä kustantaakseen perheen elatuksen).

6, 7 tai 8 = Korkea. (Esimerkiksi perhe kuvaa talouttaan vakaaksi ja korkeaksi. Työssäkäyvillä vanhemmilla on korkeat tulot, perhe asuu omistusasunnossa, heillä on säästöjä ja mahdollisuus ostaa korkeahintaisia tuotteita. Yllättävät taloudelliset menot eivät tuota perheelle ongelmia. Perheellä on oma lomaosake. Kaikki lapsenhoitoon tarvittavat apuvälineet, huonekalut tai tuotteet on ostettu ja on mahdollisuus ostaa myös ”luksusta” lapselle ja vanhemmille.”8” tarkoittaa, että perheen taloudellinen tilanne on erittäin hyvä. Kummallakin vanhemmalla on korkeatuloisen ansiotyö ja perhe on saavuttanut taloudellisesti tarvittavan hyvinvoinnin (oma asunto, harrastukset, kesämökki, yms. Perheellä ei ole velkaa).

## **2. Perheen tyytyväisyys taloudelliseen hyvinvointiinsa (Perheen talouden joustavuus arjen tilanteissa: yllättävät menot, kodin hankinnat)**

0, 1 tai 2 = Tyytyväisyys vähäistä. (Esimerkiksi vanhemmat eivät ole tyytyväisiä perheen taloudelliseen tilanteeseen. Taloudellinen niukkuus vaikuttaa hyvin paljon perustarpeiden hankkimiseen). ”0” tarkoittaa, että perhe on täysin tyytymättömän taloudelliseen hyvinvointiinsa.

3, 4 tai 5 = Tyytyväisyys keskitasoa. (Esimerkiksi perhe ilmoittaa jonkin verran tyytyväisyyttä taloudelliseen tilanteeseensa. Perhe ei tuo haastattelussa esille tyytymättömyyttä taloudelliseen tilanteeseensa, eikä perheellä ole ongelmia talouteen liittyvissä asioissa).

6, 7 tai 8 = Erittäin tyytyväisiä. (Esimerkiksi perhe kertoo olevansa tyytyväinen taloudelliseen tilanteeseensa ja he ovat saavuttaneet itselleen asettamat taloudelliset tavoitteensa). ”8” tarkoittaa, että perhe on täysin tyytyväinen taloudelliseen hyvinvointiinsa.

## **3. Lapsen vaikutus äidin työ- tai opiskelusuunnitelmiin**

0, 1 tai 2 = Vähän vaikutusta. (Esimerkiksi lapsella on hyvin vähän vaikutusta siihen, aikooko äiti olla töissä vai jäädä kotiin täysipäiväiseksi omaishoitajaksi. Äiti on töissä ansiotulojen, oman henkisen hyvinvoinnin ja työn mielekkyyden vuoksi).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran vaikutusta. (Esimerkiksi äidin työssäoloon vaikuttaa lapsi niin, että äiti haluaa olla ansiotöissä eikä hoitaa lasta 24 tuntia vuorokaudessa. Lapsi vaikuttaa äidin tuleviin päätöksiin merkittävästi. Äidin on vielä vaikea päättää tulevista työ- tai opiskelusuunnitelmista, koska hän haluaa ottaa huomioon lapsen sen hetkisen tilan).

6, 7 tai 8 = Paljon vaikutusta. (Esimerkiksi äiti jättänyt täysipäiväisen ansiotyön ja tekee puolipäiväisesti töitä johtuen lapsen terveydentilasta. Äidin työssäolosuunnitelmiin lapsen henkilökohtaisena avustajana vaikuttaa lapsen terveydentila erittäin paljon. Äiti tekee henkilökohtaisen avustajan työtä omaa lastaan hoitaen).

## **4. Lapsen vaikutus isän ansiotyöhön (työaika, -järjestelyt ja – tehtävät)**

0, 1 tai 2 = Vähän vaikutusta. (Esimerkiksi lapsella on hyvin vähän vaikutusta isän työhön. Lapsi ei ole vaikuttanut isän työjärjestelyihin: työaika, sitoutuminen työhön. Isän työajat ovat säilyneet samanlaisina lapsen elinajan. Jos isän työt sallivat, hän tulee hätätilanteessa lapsenhoitoavuksi). ”0” tarkoittaa, että lapsi ei ole vaikuttanut mitenkään isän ansiotyöhön.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran vaikutusta. (Esimerkiksi lapsi on vaikuttanut isän työhön jonkin verran. Isä käyttää liukuvaa työaikaa niin, että ehtii hoitamaan lasta aamuisin tai iltpäivisin ennen kuin äiti on kotona. Isän työtehtävät eivät kuitenkaan ole lapsen takia muuttuneet).

6, 7 tai 8 = Paljon vaikutusta. (Esimerkiksi isä on vaihtanut tai aikoo vaihtaa työpaikkaa, jotta hän voisi olla enemmän perheen kanssa. Isä huomioi lapsen kanssa olemisen mahdollisimman paljon työjärjestelyjä tehtäessä. Hänen työjärjestelynsä ovat muuttuneet paljon lapsen syntymän jälkeen, jotta hän voisi huomioida enemmän lapsen tarpeet. Isän

työajat kokopäivätoista osa-aikatyöhön tai etätyöhön). ”8” vaihtoehtoon voi liittyä isän poisjääminen töistä, jotta hän voisi olla enemmän lapsensa kanssa.

### **5. Lapsen vaikutus vanhempien taloudellisiin menoihin tai suunnitteilla oleviin hankintoihin**

0, 1 tai 2 = Vähän vaikutusta. (Esimerkiksi perheen taloudelliset hankinnat ovat liittyneet hyvin vähän lapseen, sillä lapsella ei ole vammasta johtuvia suuria erityistarpeita. Suunnitteilla ei ole lapseen liittyviä hankintoja. Asunnon valintaan ei lapsi ole vaikuttanut, sillä lapsella ei ole suuria erityistarpeita, jotka pitäisi huomioida asunnon valinnassa. Perhe on ostanut kaikki tarvittavan lapselle ja tulevat menot liittyvät lapsen vaatteisiin, harrastuksiin). ”0” tarkoittaa, etteivät perheen taloudelliset menot liity ollenkaan lapseen (Esimerkiksi perheellä voi olla kaikki tarpeellinen hankittuna, eivätkä he ole suunnitelleet mitään hankintoja lasta varten).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran vaikutusta. (Esimerkiksi lapsen kasvun ja koulunkäynnin aloituksen myötä on ostettu lasta varten tarpeellisia tavaroita ja vaatteita. Perhe on viemässä lasta useampaan kalliiseen harrastustoimintaan kuten ratsastamaan vammaisten lasten koulutetun ratsastusohjaajan kanssa, kelkkailemaan koulutetun vammaisten lasten liikunnanohjaajan kanssa. Asuntoa ostettaessa on vähän ajateltu lapsen mahdollisia tarpeita, mutta se on pääasiallisesti hankittu vanhempien senhetkisten tarpeiden pohjalta. Perhe on lapsen vuoksi hankkinut suuremman ja kalliimman vuokra-asunnon).

6, 7 tai 8 = Paljon vaikutusta. (Esimerkiksi perhe on ostanut/rakentanut/vuokrannut tai aikoo ostaa lähiaikoina asunnon tai auton, joka vastaisi enemmän lapsen tarpeita. Perhe on ostanut runsaasti lasta varten tarpeellisia tavaroita, huonekaluja ja vaatteita).

## **TERVEYDENHUOLTO-, KASVATUS-, OPETUS- JA SOSIAALIPALVELUT**

### **6. Lapsenhoitoon käytettävät terveydenhuoltopalvelut (neuvola, sairaalakäynnit, terapiapalvelut, apuvälineiden sovituskäynnit)**

0, 1 tai 2 = Vähän palvelujen käyttöä. (Esimerkiksi perheen ei ole tarvinnut käyttää terveyskeskuksen tai sairaalan palveluja tai niitä on käytetty vain yhden kerran tai harvoin sairastettujen tartuntatautien yhteydessä). 0 = perhe ei käytä mitään terveydenhuoltopalveluja.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran palvelujen käyttöä. (Esimerkiksi lasta on käytetty vammaisuuteen liittyvistä syistä sairaalassa ja/tai joskus lääkinnällisissä toimenpiteissä. Perhe on käynyt lapsen vammaisuuteen liittyvissä seurantatarkastuksissa sairaalassa).

6, 7 tai 8 = Paljon käytettäviä palveluja. (Esimerkiksi lasta käytetään sairaalassa tarkastuksissa, ja lapsi on tarvinnut usein sairauteen tai vammaan liittyen lääketieteellisiä toimenpiteitä ja leikkauksia. Lapsella on useita liitännäissairauksia vamman lisäksi, jotka vaativat erikoissairaanhoidon palveluita. Lapsenhoitoon liittyy myös erilaisia terapiapalveluja, jotka toteutetaan lapsen kotona. Lapsen vamman kuntouttamiseen liittyy myös runsaasti erilaisia apuvälinesovituskäyntejä niiden hankkimiseksi). 8 = lasta hoidetaan paljon sairaalassa lapsen terveydellisistä syistä johtuen.

## **7. Isän osallistuminen lapsen terveydenhuoltopalveluihin**

0, 1 tai 2 = Osallistuu vähän. (Esimerkiksi isä osallistuu vain satunnaisesti lapsen terveydenhuoltopalveluihin. Lapsi on käynyt muutaman kerran neuvolatarkastuksessa ja isä on ollut yhdellä/kahdella kerralla mukana. ”0” tarkoittaa, että isä ei ole ollut mukana missään terveydenhuoltopalveluissa, joissa lasta on käytetty).

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi isä osallistuu tarvittaessa tai silloin, kun on paikkakunnalla, terveydenhuoltopalveluihin).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi isä pitää erittäin tärkeänä sitä, että hän on mukana lapsen terveydenhuoltopalveluissa. Isä ja äiti sopivat keskenään, kummalle työn puolesta sopii paremmin lapsen käyttäminen terveydenhoitokäynnillä. Isä on käyttänyt lasta paljon terveydenhoitokäynneillä. ”8” tarkoittaa, että lapsi on joutunut käyttämään paljon terveydenhuoltopalveluja, joissa kaikissa isä on ollut mukana. Isä viettää paljon aikaa lapsen kuntoutus- tai sairaalapalveluissa tai, ja on tehnyt järjestelyjä myös omiin ansiotyjärjestelyihinsä).

9 = lapsella ei ole isää tai hän ei ole läsnä lapsen elämässä.

## **8. Vanhempien osallistuminen vanhemmille suunnattuihin ohjaustilaisuuksiin kuten vanhempainryhmiin, sopeutumisvalmennukseen yms. ”vanhempainkoulutuksiin” (ei sis. neuvolapalveluita)**

0, 1 tai 2 = Osallistuvat vähän. (Esimerkiksi vanhempi (vanhemmat) käy lapsen kanssa joskus kerhossa, jossa hän saa vertaistukea ja voi kuunnella asiantuntijaluentoja). ”0” tarkoittaa, että perheet eivät ole osallistuneet mihinkään vanhempainryhmään yms. ohjattuihin vanhemmille suunnattuihin toimintoihin tai niitä ei ole saatavilla.

3, 4 tai 5 = Osallistuvat jonkin verran. (Esimerkiksi vanhempi (vanhemmat) käy lapsen kanssa säännöllisesti kerhossa tai vanhempainyhdistyksessä, jossa hän saa vertaistukea ja voi kuunnella asiantuntijaluentoja. Vanhemmat käyvät toisinaan CP-yhdistyksen kokouksissa).

6, 7 tai 8 = Osallistuvat paljon. (Esimerkiksi vanhempi (vanhemmat) osallistuvat tai odottavat pääsevänsä osallistumaan lapsen erityistarpeiden johdosta sopeutumisvalmennuskurssille tai tuetulle lomalle. Lisäksi vanhempi on saanut tukea tai tulee saamaan ammattilaisilta ohjausta lapsen kehityksen tukemiseen: esimerkiksi ohjausta lapsen motoriikan kehityksen tukemiseen, lapsen kommunikoinnin kehityksen tukemiseen. Vanhemmat käyvät vanhempainyhdistyksessä tai vertaistukiryhmässä. Vanhemmat saavat/ovat saaneet paljon opastusta terveydenhuoltopalveluista lapsen hoitoon liittyen, esim. epilepsiaan tms. liittyen).

## **9. Lapsen osallistuminen kodin ulkopuolella järjestettyyn virike- ja harrastustoimintaan**

0, 1 tai 2 = Perheellä on suunnitelmia lapsen harrastustoiminnan aloittamisesta tai lapsi harrastaa satunnaisesti jotain. (Esimerkiksi lapsi ei vielä osallistu harrastustoimintaan,

mutta perheellä on suunnitelmia lapsen harrastustoimintaa varten. Lapsi on osallistunut muutaman kerran järjestettyyn harrastustoimintaan). ”0” tarkoittaa, että perheen lapsi ei toistaiseksi osallistu eikä perhe suunnittele hänen osallistuvan mihinkään viriketoimintaan.

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi lapsi osallistuu arkipäivinä iltapäiväkerhoon koulussa ja yhteen kerhoon tai harrastukseen viikossa. Perhe on tai ei ole suunnitellut vievänsä lapsen johonkin muuhunkin harrastukseen).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi lapsi osallistuu useampaan harrastustoimintaan ja iltapäiväkerhoon viikoittain).

### **10. Vanhemman osallistuminen lapsen koulunkäyntiin (kotona tapahtuva läksyjen tekeminen tai kokeisiin lukeminen)**

0, 1 tai 2 = Vähän järjestelyjä. (Esimerkiksi lapsi tekee läksyt ja kokeisiin lukemisen itsenäisesti tai hyvin vähäistä avustamista vaatiessa. Läksyjen tekemiseen menee hyvin vähän aikaa). ”0” tarkoittaa, että lapsi ei saa kotiläksyjä lainkaan.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran järjestelyjä. (Esimerkiksi lapsi tarvitsee joskus tai joissain oppiaineissa vanhemman apua ja tukea. Myös kokeisiin lukemisessa lapsi tarvitsee jonkin verran apua).

6, 7 tai 8 = Paljon järjestelyjä. (Esimerkiksi lapsi ei kykene tekemään lainkaan itsenäisesti läksyjä tai lukemaan kokeisiin, vaan tarvitsee vanhemman avukseen. Läksyjen tekeminen vaatii perheen arjen organisoimisen niin, että vanhempi ehtii avustamaan lasta).

### **11. Vanhempien osallistuminen lapsen koulu- ja opetusjärjestelyihin**

0, 1 tai 2 = Vähän järjestelyjä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi tyytyväisiä koulun toimintaan, ja opetusjärjestelyihin eikä heidän tarvitse pohtia tai suunnitella lapsen koulu- ja opetusjärjestelyjä (paitsi osallistua esim. HOJKS-palaveriin), tai ottaa selvää vaihtoehtoisista koulu- tai opetusjärjestelymahdollisuuksista). ”0” tarkoittaa, että vanhemmat ovat täysin tyytyväisiä koulu- ja opetusjärjestelyihin eikä heidän tarvitse pohtia tai suunnitella koulu- ja opetusjärjestelyjä).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran järjestelyjä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi eivät ole täysin tyytyväisiä koulun toimintaan ja opetusjärjestelyihin, ja he joutuvat pohtimaan tai suunnittelemaan lapsen koulu- ja opetusjärjestelyjä, tai ottamaan selvää vaihtoehtoisista koulu- tai opetusjärjestelyistä).

6, 7 tai 8 = Paljon järjestelyjä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi ovat tyytymättömiä koulun toimintaan ja opetusjärjestelyihin, ja he joutuvat pohtimaan tai suunnittelemaan lapsen koulu- ja opetusjärjestelyjä, tai ottamaan selvää vaihtoehtoisista koulu- tai opetusjärjestelyistä sekä usein osallistumaan lapsen koulu- ja opetusjärjestelyjen muuttamiseksi järjestettäviin kokouksiin).

## **12. Lapsenhoitoon käytettävät sosiaalipalvelut (tukiperhe, erityislastenvahti, palvelusetelit, omaishoidon tukeen kuuluvat vapaapäivät, lomittajapalvelun työntekijät, palvelukoti)**

0, 1 tai 2 = Vähän järjestelyjä palvelujen käyttämiseksi. (Esimerkiksi perhe ei ole käyttänyt/voinut käyttää omaishoidon tukeen kuuluvia vapaapäiviä, erityislastenvahtia, palvelusetelitä, tukiperhettä, lomittajapalvelun työntekijöitä, palvelukotia. Perhe ei ole saanut palveluja tai käyttänyt niitä vain yhden tai pari kertaa). ”0” tarkoittaa, että perheellä ei ole sosiaalipalveluita tai he eivät ole saaneet niitä hakemisesta huolimatta.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran järjestelyjä palvelujen käyttämiseksi. (Esimerkiksi perhe on käyttänyt/voinut käyttää muutamia kertoja tai käyttää epäsäännöllisesti omaishoidon tukeen kuuluvia vapaapäiviä, erityislastenvahtia, palvelusetelitä, tukiperhettä).

6, 7 tai 8 = Paljon järjestelyjä palvelujen käyttämiseksi. (Esimerkiksi perhe käyttää säännöllisesti omaishoidon tukeen kuuluvia vapaapäiviä, erityislastenvahtia, palvelusetelitä, tukiperhettä, lomittajapalvelun työntekijöitä, palvelukotia tai useampia edellä mainituista palveluista).

## **KOTI JA ASUINYMPÄRISTÖ**

### **13. Asunnon toimivuus ja soveltuvuus perheelle**

0, 1 tai 2 = Asunnon toimivuus ja soveltuvuus välttävä. (Esimerkiksi perhe on tyytymättömän asuntoonsa. He mainitsevat useita asioita, jotka haittaavat asunnon soveltuvuutta perheelle). 0 = Perheen mielestä asunto ei sovellu heidän käyttöönsä.

3, 4 tai 5 = Asunnon toimivuus ja soveltuvuus keskitasoa. (Esimerkiksi perhe on melko tyytyväinen asuntoonsa. Perhe löytää asunnosta toimivuutta ja soveltuvuutta heikentäviä tekijöitä: esimerkiksi asunto on liian pieni lapselle ja apuvälineille, WC:n lavauari ei sovellu lapselle ja saunan oviaukko pitää laajentaa tulevaisuudessa. Perheelle vielä paremmin soveltuvan asunnon hankinta ei ole tällä hetkellä ajankohtaista).

6, 7 tai 8 = Asunnon toimivuus ja soveltuvuus hyvä. (Esimerkiksi perhe on hyvin tyytyväinen asuntoonsa. Siinä on tarpeeksi tilaa kaikille perheenjäsenille ja se on pohjaratkaisultaan toimiva).

### **14. Asuin ympäristön turvallisuus ja lapsiystävällisyys**

0, 1 tai 2 = Asuin ympäristössä on turvallisuutta ja lapsiystävällisyyttä uhkaavia tekijöitä. (Esimerkiksi asuin ympäristössä on turvallisuutta ja lapsiystävällisyyttä vähentäviä tekijöitä kuten: lapsen turvallisuutta uhkaavia aikuisia, liikenne on vaarallinen, ympäristössä ei ole lasten leikkiä varten suunniteltuja paikkoja, lastenneuvolaan on asunnolta liian pitkä matka, lähistöllä asuu hyvin vähän muita lapsia tai päiväkotiiin ja kouluun on liian pitkä matka).

3, 4 tai 5 = Asuin ympäristö on turvallinen ja lapsiystävällinen. (Esimerkiksi asuin ympäristössä on oma piha-alue ja liikenne selvästi erillään, lapsille on omia rakennettuja leikki ympäristöjä, asuin ympäristössä asuu lapsiperheitä, päiväkoti ja koulu sijaitsevat melko lähellä kotia).

6, 7 tai 8 = Asuinympäristö on erityisen turvallinen ja lapsiystävällinen. (Esimerkiksi perheen asunnon lähellä on oma turvallinen piha, jossa lapsella on hyvät leikkimahdollisuudet, lähistöllä asuu paljon lapsia, lähistöllä jokin/ joitakin seuraavista: päiväkotia, koulu, uimaranta, kauppa, neuvola, kirjasto. Asuinympäristössä ei ole tietyistä mitään erityisiä lapsia uhkaavia tekijöitä, kuten huonosti käyttäytyviä aikuisia, nuorisojengejä, asunnon lähellä on luontoa, eikä lähistöllä ole vaarallisia teitä).

### **15 Asuinympäristön palvelujen ja paikkojen käyttö perheessä (kaupat, neuvola, terveysasema, kirjasto, uimaranta, yms. sekä harrastukset lähiympäristössä)**

0, 1 tai 2 = Vähän käyttöä. (Esimerkiksi asuinympäristö ei tarjoa perheelle paljoakaan palveluja ja perheen tarpeisiin soveltuvia paikkoja, joissa he viettäisivät aikaa. Perhe käyttää asuinympäristön joitakin palveluja, mutta asioi säännöllisesti toisella asuinalueella. Asuinalueella perhe käyttää vähän palveluja ja paikkoja; perhe käy tarvittaessa lähikaupassa ja ulkoilee päivisin pihalla. Perheen harrastuspaikat ja ystävät ovat pääasiassa ulkopuolella).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran käyttöä. (Esimerkiksi asuinympäristö tarjoaa perheelle joitakin paikkoja (kauppa/kaupat, harrastusmahdollisuudet, päiväkotia, kirjasto, uimaranta), joita perhe käyttää. Kerran viikossa perhe lähtee ostoksille asuinalueelta kauempana sijaitsevaan ostoskeskukseen. Asuinympäristö tarjoaa myös useita harrastusmahdollisuuksia).

6, 7 tai 8 = Paljon käyttöä. (Esimerkiksi perhe käyttää hyvin aktiivisesti päivittäin lähiympäristön tarjoamia palveluja ja harrastusmahdollisuuksia. Perheen tarpeisiin liittyvät palvelut ja paikat löytyvät kodin lähistöltä).

### **16. Lapsen vaikutus perheen asunnon valintaan tai remontoimiseen (muutto, tulevaisuuden suunnitelmat muutosta, asunnon ostos)**

0, 1 tai 2 = Vähän vaikutusta. (Esimerkiksi perhe on tehnyt hyvin vähäisiä muutostöitä kotona kuten lisännyt tarranauhan, jossa PCS-kuvia, lapsen huoneeseen. Perheellä on suunnitteilla pieniä remonttistöitä asunnossa, jotta asunto olisi lapselle soveltuvampi. Esimerkiksi perhe aikoo muuttaa kaksion kolmioksi väliseinän avulla). ”0” tarkoittaa, ettei perhe ole tehnyt muutoksia asumisessa lapsen takia).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran vaikutusta. (Asunnossa on tehty osaremontteja lapsen vuoksi. Esimerkiksi perhe on tehnyt päätöksen muuttaa lähitulevaisuudessa vammaisen lapsen perheelle paremmin soveltuvaan asuntoon. Lapsi on vaikuttanut asunnon vaihtoon liittyvien suunnitelmien toteuttamisen nopeutumiseen).

6, 7 tai 8 = Paljon vaikutusta. (Perhe on muuttanut lapsen takia asuntoon, joka paremmin soveltuu vammaisen lapsen tarpeisiin. Lapsen takia asuntoon on tehty muutostöitä tai jo rakennusvaiheessa suunniteltu lapsen tarpeisiin. Rakennuksen sisäänkäyntiin on laitettu laatat ja luiska, jotta pyörätuolilla tai dallarilla pääsisi helpommin sisälle).



## LAPSENHOITO

### **17. Lapsenhoidon haastavuus (esim. itkuisuus, lääkitys, lapsenhoidon järjestäminen, uni- ja ruokailurytmi, lapsen luonteenpiirteet, sairastelut, liikunta- ja puhekyky)**

0, 1 tai 2 = Helppoa. (Esimerkiksi lapsi on hyvin helppohoitoinen ja tyytyväinen, lapsen hoitoon ei liity tavallista flunssaa yms. sairastelua enempää lääkinnällistä hoitoa, lapsi ei ole itkuisuinen, vanhempien ja lapsen suhde on hyvin toimiva, eikä suurempia ongelmia ole ollut. Lapselle annetaan lääkinnällistä hoitoa, mutta vanhemmat eivät koe sitä suurena haasteena). ”0” = lapsenhoito sujuu hyvin, eikä siihen liity mitään erityisiä haasteita. Lapsi on terve, uni- ja ruokailurytmi ovat hyvät ja lapsenhoito on järjestetty toimivaksi.

3, 4 tai 5 = Melko haastavaa. (Esimerkiksi lapsella on ollut sairastelua. Lapsi on toisinaan valvottanut öisin. Lapsen ruokintaan tai hoitoon voi liittyä ylimääräistä työtä; avustaminen, syöttäminen, vaatteiden sotkeutuminen syödessä, peseminen. Matkustaminen tai kaupassa käynti lapsen kanssa on vaikeaa, koska lasta on vaikea kuljettaa kodin ulkopuolelle pyörätuolin tai dallarin, tms. apuvälineen johdosta. Lapsella on vamman lisäksi jokin liitännäissairaus, joka vaatii päivittäistä lääkitystä, mutta muuten lapsenhoidossa ei ole suurempia haasteita).

6, 7 tai 8 = Haastavaa. (Esimerkiksi lapsenhoitoon liittyy paljon vanhempien työtä vaativia asioita (syöttäminen, peseminen, pukeminen, riisuminen, vaipanvaihto, lapsen kantaminen, jatkuva avustaminen koulutehtävissä ja muu avustaminen) ja perhe-elämä pyörii korostuneesti lapsen ympärillä. Lapsi on täysin liikuntakyvytön ja täysin autettavissa. Lapsella jokin päivittäinen lääkitys. Lapsella esim. selittämättömiä oksennuskohtauksia. Lapsella on useita liitännäisvammoja ja vähintään yksi sairaus. Lasta ei voi jättää yksin. Lapsi tarvitsee erityisiä hoitomuotoja, kuten motorisia tai kommunikointiin liittyviä harjoituksia kehityksen tukemiseksi. Lapsella saattaa ilmetä käytöksen kontrolloimattomuutta ja hän tarvitsee jatkuvaa valvontaa tai apua kommunikointiin. Lapsen luonne on kuitenkin iloinen, positiivinen ja sosiaalinen sekä lapsi hakee hyvin kontaktia toiseen ihmiseen).

### **18. Lapsenhoitoon liittyvät viriketoiminnot ja kuntoutus kotona (kuntouttajien antamien neuvojen ja ohjeiden mukaan esimerkiksi: motorinen tai kommunikation kuntoutus, venyttely, pukeutumisen/riisuutumisen opettaminen lapselle, yms.)**

0, 1 tai 2 = Vähän. Erityismenetelmiä käytetään vähän, eikä säännöllisesti. (Esimerkiksi perheen äiti kertoo, että varsinaista asiantuntijoiden ohjeiden mukaan toteutettavaa kuntoutusta ei enää tarvita). ”0” tarkoittaa, että lapsenhoitoon ei liity mitään viriketoimintaa tai kuntoutusta kotona.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran. Lapsenhoidossa pyritään säännöllisesti käyttämään erityismenetelmiä, joihin vanhemmat ovat perehtyneet tarkemmin. (Esimerkiksi lapselle pyritään opettamaan riisuutumisen taitoja sekä kommunikoinnin taitoja (käyttäen apuvälineinä PCS-kuvia) arkipäivän toimien ohessa. Äiti kertoo, että toiminnan takana on kuntoutus.

6, 7 tai 8 = Paljon. Lapsenhoitoon liittyy kiinteänä osana erilaisia kuntoutusmuotoja, jotka toteutetaan säännöllisesti ammatti-ihmisten ohjeiden mukaan tai ovat arjen toimintoihin integroituja. (Esimerkiksi perheessä käy fysioterapeutti tai perhe on saanut neuvoja lapsen terapeuteilta, ja vanhemmat toteuttavat aktiivisesti kotikuntoutusmenetelmiä kotona. Äiti on suunnitellut hankkivansa tai tekevänsä vammaiselle lapselle kehitystä tukevia leikkivälineitä lapselle. Lapsen käsittelyyn, kantamiseen ja hoitotoimenpiteisiin liittyy kuntoutuksellisia tavoitteellisia päämääriä).

### **19. Työssäkävyn (tai opiskelevan) äidin osallistuminen lapsenhoitoon**

0, 1 tai 2 = Osallistuu vähän. (Esimerkiksi äiti keskittyy pääasiallisesti työhön (tai opintoihin) tai muihin omiin asioihinsa ja perheen isällä (tai jollakulla muulla) on suurin vastuu lapsenhoidosta). ”0” = Äiti ei hoida lasta päivisin, vaikka on työttömänä, äitiyslomalla, tms.

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi äiti hoitaa lasta vapaapäivinä kolmivuorotyöstä, mutta myös isä osallistuu lapsenhoitoon yhtä paljon tai työnsä sallimissa rajoissa).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi äidillä on suurin vastuu lapsenhoidosta, josta hän vastaa aamuisin, iltaisin ja viikonloppuisin usein yksin isän ollessa töissä tai asuessa erillään perheestä eron vuoksi. Isä osallistuu äitiä vähemmän ja satunnaisemmin lapsenhoitoon töiden tai erillään asumisen vuoksi).

### **20. Isän osallistuminen lapsenhoitoon**

0, 1 tai 2 = Osallistuu vähän. (Esimerkiksi isä osallistuu vain satunnaisesti lapsenhoitoon tai hoitaa harvoin lasta. Isä on töissä tai asuu erillään äidistä ja lapsesta eron vuoksi, joten hän ei ole hoitamassa lasta).

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi isä ottaa lapsen joskus viikonloppuisin hoitoonsa tai saattaa tulla kerran viikossa esimerkiksi klo 17–20 hoitamaan lasta. Isä on töissä, mutta hän osallistuu sekä työ- että vapaapäivinä lapsenhoitoon jossakin määrin. Isä myös hoitaa lasta silloin, kun äiti tulee myöhemmin töistä kuin isä).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi isä vastaa lapsenhoidosta useita kertoja viikossa). ”8” tarkoittaa, että isä hoitaa lasta päivittäin usein yksin ja hänellä on perheessä suurin vastuu lapsenhoidosta.

### **21. Äidin työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa**

0, 1 tai 2 = Vähän joustavuutta. (Esimerkiksi äiti ei saa kunnalta heti apua, jos itse sairastuu oman lapsensa henkilökohtaisen avustajan työstä, mutta lapsen isä voi tulla hoitamaan lasta, jos hänen työnsä sen sallii. Äidin työpaikka ei ole tullut työaikajärjestelyissä paljoo vastaan perheen lapsenhoitoon liittyvissä tarpeissa. Perhe ei ole tarvinnut erityistä joustoa lapsenhoitoon liittyen). ”0” = äidin työpaikka ei jousta lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran joustavuutta. (Esimerkiksi äiti on kolmivuorotyössä ja on pystynyt sopimaan työnantajan kanssa työvuoroja, jos lapsi on tullut kipeäksi tai joutunut sairaalaan. Lapsen äkillisen sairastumisen tai lääkärille viennin vuoksi äidin on joskus mahdollista lähteä töistä kesken päivän).

6, 7 tai 8 = Paljon joustavuutta. (Esimerkiksi äiti työskentelee perheyriyksessä tai äidillä ei ole työaika, joten hän pystyy olemaan päivisin paljon kotona ja järjestelemään työaikoja lapsenhoidollisia tarpeita vastaavaksi).

## **22. Isän työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa**

0, 1 tai 2 = Vähän joustavuutta. (Esimerkiksi isä on yksityisyrittäjänä/toimitusjohtajana omassa yrityksessään ja hänen on pakko tehdä paljon töitä, mikä verottaa isän lapsenhoitoon käyttämää aikaa. Isä hoitaa lasta hätätilanteessa, jos työt antavat myöten. Isä on paljon työmatkoilla). ”0” isän työpaikka ei jousta lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran joustavuutta. (Esimerkiksi isällä on liukuva työaika, jolloin hän voi aamuisin tai iltapäivisin hoitaa lasta tarvittaessa. Lapsen äkillisen sairastumisen tai lääkärille viennin vuoksi isän on mahdollista lähteä töistä kesken päivän).

6, 7 tai 8 = Paljon joustavuutta. (Esimerkiksi isä voi päättää omat työaikansa itse ja kykenee hoitamaan päivisin lasta joustavien työaikojen ansiosta).

## **VERKOSTOT**

### **23. Kodin ulkopuolisten henkilöiden antama tuki lapsen- ja kodinhoidossa**

0, 1 tai 2 = Vähän tukea. (Esimerkiksi perhe on saanut hyvin vähän tukea ja apua kodin ulkopuolelta lapsen- ja kodinhoitoon. Perheellä ei asu lähellä ystäviä, naapureita tai sukulaisia, joita he olisivat voineet pyytää apuun tarvittaessa. Perhe on saanut neuvoja ja henkistä tukea sukulaisilta ja ystäviltä ja muutaman kerran vuodessa lapsenhoitoapua). ”0” tarkoittaa, ettei perhe ole saanut ollenkaan apua lapsen- ja kodinhoidossa.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran tukea. (Esimerkiksi äiti/vanhemmat saavat tarvittaessa tukea kodin ulkopuolisilta lapsen- (ja kodin)hoidossa. Äiti saa lapsen hoitoon säännöllisesti esimerkiksi joka toinen kuukausi yhden viikonlopun ja vuodessa viisi viikonloppua kehitysvammaisten palvelusäitiön hoitoon).

6, 7 tai 8 = Paljon tukea. (Esimerkiksi perhe saa säännöllisesti käytännön apua lapsen- ja kodinhoitoon perheen ulkopuolisilta ihmisiltä. Perheen luona käy päivittäin joku auttamassa vanhempia lapsen- ja kodinhoidossa. Lisäksi perhe saa kunnalta omaishoidon tukena kolme vapaapäivää kuukaudessa ja tämän lisäksi joskus viikonloppuja vapaaksi lapsenhoidosta).

## **KOTITYÖT JA NIIDEN TYÖNJAKO**

### **24. Lapsen vaikutus perheen kotitöihin**

0, 1 tai 2 = Vähän vaikutusta. (Esimerkiksi perheen kotitöiden tekemiseen ei ole lapsen vammaisuus paljoakaan vaikuttanut. Kotitöiden tekemisen rutiinit ovat perheessä säilyneet hyvin samanlaisina lapsen vammaisuudesta huolimatta) ”0” tarkoittaa, että lapsella ei ole ollut vaikutusta perheen kotitöihin liittyviin järjestelyihin.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran vaikutusta. (Esimerkiksi lapsen omatoimisuuden puutteen vuoksi vanhemman on siivottava lapsen jäljet. Tai kotitöiden määrä on lisääntynyt lapsen vammaisuuden myötä, sillä lapsi itse haluaa jatkuvasti tehdä kotitöitä ja aikuisen on oltava siinä mukana).

6, 7 tai 8 = Paljon vaikutusta. (Esimerkiksi lapsen vammaisuuden myötä kotitöiden tekemisessä on tapahtunut paljon muutoksia. Lapsen vammaisuuden myötä kotityöt ovat lisääntyneet: esimerkiksi talvella lumen auraus pihasta ja paljon kodin sisätiloissa tehtäviä lapseen liittyviä tai muita kotiaskareita).

### **25. Työssäkäyvän (tai opiskelevan) äidin osallistuminen kotitöihin**

0, 1 tai 2 = Osallistuu vähän. (Esimerkiksi äiti keskittyy pääasiallisesti työhön (tai opintoihin) tai muihin omiin asioihinsa ja perheen isällä (tai jollakulla muulla) on suurin vastuu lapsenhoidosta ja kotitöistä). ”0” = Äiti ei hoida lasta päivisin, vaikka on työttömänä, äitiyslomalla, tms.

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi äiti tekee kotitöitä laittamalla ruokaa, järjestystä pitämällä ja siivoamalla, mutta myös isä osallistuu jonkin verran kotitöihin. Kotitöihin liittyvät vastuutehtävät on jaettu vanhempien kesken).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi äidillä on suurin vastuu perheen lapsenhoidosta ja kotitöistä, joista hän vastaa päivittäin usein yksin. Isä ei osallistu kotitöiden tekemiseen, sillä hän ei asu eron vuoksi samassa talossa).

### **26. Isän osallistuminen kotitöihin**

0, 1 tai 2 = Osallistuu vähän. (Esimerkiksi isä keskittyy pääasiallisesti ansiotyöhön (tai opintoihin) tai muihin omiin asioihinsa ja perheen äidillä (tai jollakulla muulla) on suurin vastuu kotitöistä). ”0” = Isä ei osallistu kotitöihin, vaikka on työttömänä, vuorotteluvapaalla tai ei asu samassa taloudessa eron vuoksi, tms.

3, 4 tai 5 = Osallistuu jonkin verran. (Esimerkiksi isä hoitaa kotia laittamalla ruokaa, järjestystä pitämällä ja siivoamalla. Kotitöihin liittyvät vastuutehtävät on jaettu vanhempien kesken).

6, 7 tai 8 = Osallistuu paljon. (Esimerkiksi isällä on suurin vastuu perheen kotitöistä, joista hän vastaa päivittäin usein yksin).

## **PERHEENJÄSENTEN YHTENÄISYYS, YHTEISET TOIMET LAPSEN KANSSA**

### **27. Yhdenmukaisuus kodin- ja lapsenhoidossa**

0, 1 tai 2 = Vähän yhdenmukaisuutta. (Esimerkiksi perheellä on vaikeuksia saada perheen kodin- ja lapsenhoidon arki toimimaan. Vanhemmilla on eriäviä näkökulmia kodin- ja lapsenhoidosta).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran yhdenmukaisuutta. (Esimerkiksi vanhemmilla on yhteisiä näkemyksiä kodin- ja lapsenhoidosta, mutta kaikista asioista ei ole voitu keskustella. Toinen vanhemmista tuntee arjen järjestelyissä muutoksen tarvetta).

6, 7 tai 8 = Paljon yhdenmukaisuutta. (Esimerkiksi vanhemmat pystyvät hyvin yhdessä päättämään ja sopimaan kodin- ja lapsenhoitoon liittyvistä asioista, vanhemmat ovat tyytyväisiä tehtyihin järjestelyihin, jotka ovat kaikkien perheenjäsenten kannalta toimivia).

### **28. Vanhempien suhde (avioliitossa, avoliitossa, yhteishuoltajuudessa)**

0, 1 tai 2 = Vanhemmat ovat etäänntyneet toisistaan. (Esimerkiksi vanhemmat ovat eronneet, mutta isä hoitaa lasta joskus ja antaa myös äidille hieman henkistä tukea). ”0” tarkoittaa, että vanhemmat ovat eronneet tai asumuserossa eikä heillä ole minkäänlaista kontaktia toisiinsa.

3, 4 tai 5 = Lapsella on vähän tai ajoittaista vaikutusta vanhempien suhteeseen. (3 = lapsella on vähän vaikutusta vanhempien suhteeseen). Esimerkiksi vanhemmilla on saattanut olla erimielisyyksiä lapsenhoidon suhteen, mutta ne on voitu ratkaista kaikkia tyydyttävällä tavalla. Vanhemmat ovat kokeneet lapsen ajoittain lähentäneen tai etäännyttävän vanhempien suhdetta esimerkiksi niin, että isä ei ymmärrä äidin lapsenhoidosta johtuvaa väsymystä).

6, 7 tai 8 = Lapsi on lähentänyt vanhempien suhdetta. (Esimerkiksi lapsi ei ole vaikuttanut kielteisesti vanhempien suhteeseen, vaan se on säilynyt hyvänä ja sujuu hyvin). ”8” tarkoittaa, että lapsi on vaikuttanut vanhempien parisuhteeseen niin, että hän esti ole-massaolollaan vanhempien eroamisen).

9 = yksinhuoltaja.

### **29. Vanhempien yhteinen aika**

0, 1 tai 2 = Yhteistä aikaa vähän. (Esimerkiksi vanhemmat pystyvät järjestämään hyvin harvoin kahdenkeskistä aikaa. Tämänhetkisessä elämäntilanteessa vanhemmat pitävät ymmärrettävänä, että yhteistä aikaa ei paljon jää. Yhteinen aika löytyy arjessa iltaisin lapsen nukahdettua tai pisimpien lomien aikana perheen käydessä sukulaisten luona, jotka hoitavat lasta sen ajan, että vanhemmat käväisevät jossain. ”0” tarkoittaa, että vanhemmilla ei ole kahdenkeskistä aikaa).

3, 4 tai 5 = Yhteistä aikaa jonkin verran. (Esimerkiksi vanhemmat saavat kahdenkeskistä aikaa kerran kuukaudessa yhden viikonlopun. Lasta hoitaa kunnan maksama tukiperhe).

6, 7 tai 8 = Yhteistä aikaa paljon. (Esimerkiksi vanhemmat järjestävät viikoittain ja jopa päivittäin kahdenkeskistä aikaa, jota he pitävät tärkeänä oman suhteen ylläpitämisessä ja osana perheen arkea. Lisäksi vanhemmat saavat kerran kuukaudessa yhden viikonlopun vapaaksi ja pari kertaa vuodessa viikon loman lapsenhoidosta).

### **30. Lapsen ja vanhempien yhteiset toimet**

0, 1 tai 2 = Vähän yhteisiä toimia. (Esimerkiksi perhe toimii lapsen kanssa yhdessä vähän. Vanhemmat kommunikoivat lapsen kanssa niukasti esim. PCS-kuvien välityksellä. Vanhemmat ottavat hyvin harvoin lapsen mukaan esim. leipomiseen, saunaan, televisiota katsomaan yhdessä, askartelemaan, pelaamaan, elokuviin, matkoille).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran yhteisiä toimia. (Esimerkiksi vanhemmat kommunikoivat lapsen kanssa muutaman kerran viikossa PCS-kuvien välityksellä. Esimerkiksi vanhemmat ottavat vähintään kerran viikossa lapsen mukaan esim. saunaan, yhdessä askartelemaan, pelaamaan, päivittäin televisioita katsomaan. Vanhemmat ottavat viikoittain lapsen mukaan esim. leipomiseen, kylään, elokuviin. Vanhemmat ottavat lapsen joitakin kertoja vuodessa lapsen mukaan matkoille).

6, 7 tai 8 = Paljon yhteisiä toimia. (Esimerkiksi lapsi tekee kotitöitä yhdessä äidin (ja isän) kanssa. Äiti/isä pelaa lapsen kanssa, katsoo televisiota, leipoo, käy kaupassa, kuuntelee musiikkia, käy kylässä. Vanhemmat lukevat lapselle iltaisin iltasadun. Vanhemmat pyöräilevät tai harrastavat muuta ulkoliikuntaa lapsen kanssa).

## **PERHEEN JA LAPSEN SOSIAALISET SUHTEET JA OSALLISTUMINEN**

### **31. Perheen yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin**

0, 1 tai 2 = Vähän yhteydenpitoa. (Esimerkiksi perhe pitää hyvin satunnaisesti yhteyttä sukulaisiin ja ystäviin ja viettää pääasiallisesti aikaa oman perheen kanssa. Perhe ei saa paljoakaan sosiaalista tukea (ystävyyys, ohjeet) sukulaisiltaan ja ystäviltaan). ”0” tarkoittaa, että perhe ei ole pitänyt yhteyttä sukulaisiin ja ystäviin.

3, 4 tai 5 = Jonkin verran yhteydenpitoa. (Esimerkiksi perhe tapaa ystäviään ja sukulaisiaan jonkin verran pääasiassa pidempien lomien aikana. Perhe saa ystäviltä ja/tai sukulaisilta jonkin verran henkistä tukea. Perhe pitää yhteyttä sukulaisiin ja ystäviin puheluin ja tekstiviestein).

6, 7 tai 8 = Paljon yhteydenpitoa. (Perhe on viikoittain ja jopa päivittäin useaan kertaan yhteydessä sukulaisiin ja ystäviin. He käyvät vastavuoroisesti toistensa luona kylässä. Tuttavaperheiden kanssa perhe tekee matkoja. Yhteydenpito ystäviin ja sukulaisiin ja heiltä saatu sosiaalinen tuki on hyvin tärkeää molemmille vanhemmille).

### **32. Lapsen leikkikaverit**

0, 1 tai 2 = Leikkikavereita vähän. (Esimerkiksi lapsella vähän leikkikavereita: joskus naapurin lapsi, joskus oma sisko. Äiti kokee, että terveet lapset eivät hae vammaisen lapsen seuraa. Vammaisen lapsi toisten lasten leikkien myötäilijä. Vanhemmat eivät jaksa tai ehdi kuljettaa lasta toisten lasten luokse, jotta kaverisuhteita syntyisi).

3, 4 tai 5 = Leikkikavereita jonkin verran. (Esimerkiksi lapsella naapurin lapsen lisäksi pari muutakin, joiden kanssa lapsi voi leikkiä. Vanhemmat/vanhempi vievät lapsen kaverien luokse loma-aikoina, lapsi soittelee ja juttelee netissä joidenkin kavერიensa kanssa. Lapsi arka lähtemään kylään, mutta pyytää kavereita kotiin).

6, 7 tai 8 = Leikkikavereita paljon. (Esimerkiksi lapsella paljon leikkikavereita, jotka tulevat lapsen kotiin tai pihaan leikkimään ja lapsi käy myös monien kavერიensa luona vanhempiensa kuljettamana viikoittain leikkimässä).

## **TIEDON HAKEMINEN LAPSENHOIDOSTA JA KASVATUKSESTA**

### **33. Perheen tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kehityksestä (kirjallisuus, artikkelit, internet, yms. kirjallinen/elektroninen materiaali, ystäviltä ja asiantuntijoilta kysytyt neuvot)**

0, 1 tai 2 = Tietoa haetaan vähän. (Esimerkiksi perhe on saanut hyvin niukasti tietoa lapsen terveyteen ja hoitoon liittyen terveydenhuollon asiantuntijoilta. Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa. Perhe on lukenut vähän lapsenhoitoon liittyvää kirjallisuutta).

3, 4 tai 5 = Tietoa haetaan jonkin verran. (Esimerkiksi perhe on saanut tietoa lapsen terapeutilta/terapeuteilta ja sairaalasta. Äiti saa tietoa sukulaisilta, jotka ovat asiantuntijoita. Perhe on saanut tietoa lapsenhoidosta ja kasvatuksesta sopeutumisvalmennuskursseilta).

6, 7 tai 8 = Tietoa haetaan paljon. (Esimerkiksi perhe on hyvin aktiivinen etsimään ja hakemaan tietoa lapsenhoitoon liittyen. Äiti hakee tietoa opettajalta, avustajilta, terapeuteilta, sairaalasta, kuntoutusohjaajalta, vammaispalvelusta, netistä, muilta vanhemmilta ja lehdistä. Perhe ottaa tarvittaessa yhteyttä terveydenhuollon asiantuntijoihin, jotta saisi tarvitsemiaan tietoja).

## **USKONTO**

### **34. Uskonnon asema perheen arkitoinnoissa**

0, 1 tai 2 = Vähän merkitystä. (Esimerkiksi uskonto antaa perheelle vähän tai jonkin verran tukea arkielämässä. Perheen arkipäivässä tämä ei erityisemmin näy ulkopuolisille. Uskonto on antanut perheen äidille hieman tukea (0= Uskonto ei anna perheelle tukea arkielämässä).

3, 4 tai 5 = Merkityksellinen. (Esimerkiksi uskonnolla on ajoittainen näkyvä asema perheen arjessa. Perhe on saanut paljon tukea uskonnosta).

6, 7 tai 8 = Paljon merkitystä. (Esimerkiksi perheen uskonto on tärkeä voimavara ja tuki. Uskonto on selkeästi näkyvänä osana perheen arkea. Perhe käy viikoittain seurakuntatilaisuuksissa ja uskontoon liittyvät tavat, kuten rukoileminen, ovat osa perheen arkipäivää).

## LAPSEEN VAIKUTTAVAT KULTTUURISET TEKIJÄT

### **35. Television katseleminen, pelaaminen, järjestetyt urheilu- ja muut aktiviteetit, perheen kulttuuriset aktiviteetit.**

0, 1 tai 2 = Vähän merkitystä. (Esimerkiksi perheessä ei ole televisiota, lapsi ei käy järjestetyissä urheilu- tai muissa aktiviteeteissa, perhe ei harrasta kulttuurisia harrasteita yhdessä lapsen kanssa).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran merkitystä. (Esimerkiksi lapsi katselee päivittäin televisiota ja kuuntelee joskus radiosta jääkiekkopelejä. Lapsi käy äidin kanssa joskus elokuvissa tai teatterissa. Lapsi osallistuu arkipäivinä koulun jälkeen iltapäiväkerhoon).

6, 7 tai 8 = Paljon merkitystä. (Esimerkiksi lapsi katselee päivittäin televisiota, osallistuu viikoittain yhteen tai useampaan järjestettyyn urheilu- tai muuhun aktiviteettiin, perhe harrastaa kulttuurisia harrasteita yhdessä lapsen kanssa).

## **YHTEISKUNNAN JA EKOKULTTUURISEN YMPÄRISTÖN EPÄYHTENÄISYYS**

### **36. Erilaiset sosiaaliset ja kulttuuriset näkemykset koskien vammaisuutta, asenteet vammaisuutta kohtaan.**

0, 1 tai 2 = Vähän merkitystä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi mieltää, että lapsen vammaisuuteen liittyvistä tarpeista eri asiantuntijat ja ihmiset ovat yksimielisiä heidän kanssaan. Lapsen ja perheen tarpeet ja oikeudet huomioidaan eri palveluissa hyvin. Vanhemmat kokevat, että asenteet vammaisuutta kohtaan ovat myönteisiä).

3, 4 tai 5 = Jonkin verran merkitystä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi mieltää, että eri asiantuntijat ja ihmiset ovat joskus eri mieltä lapsen vammaisuuteen liittyvistä tarpeista, mutta pääsääntöisesti asiantuntijoiden, ihmisten ja vanhempien käsitykset ovat yhteneviä. Lapsen ja perheen tarpeita ja oikeuksia ei aina huomioida palveluissa hyvin. Vanhemmat kokevat, että asenteet vammaisuutta kohtaan ovat joskus kielteisiä, mutta yleensä myönteisiä).

6, 7 tai 8 = Paljon merkitystä. (Esimerkiksi vanhemmat/vanhempi mieltää, että eri asiantuntijat ja ihmiset ovat usein eri mieltä lapsen vammaisuuteen liittyvistä tarpeista. Vanhemmat ovat havainneet, että lapsen ja perheen tarpeita ja oikeuksia ei oteta huomioon palveluissa. Vanhemmat kokevat, että asenteet vammaisuutta kohtaan ovat usein kielteisiä)



## ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden koodausperusteet

TAULUKKO 16. ICF-CY:n ympäristötekijöiden esteiden koodausperusteet

Ympäristötekijä	Lievä este (-1)	Kohtalainen este (-2)	Huomattava este (-3)	Täydellinen este (-4)
<b>Luku 1: Tuotteet ja teknologia</b>				
E1100 Ruoka		ruoka ja leipä pitää muussata, tarvitsee Activia-jogurttia, muuten vatsa ei toimi	lapsi ei kykene kunnolla syömään itse	
E1150 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät yleiset ja teknologiset tuotteet	kokoa 40 olevia tarralengkareita ei ole (lapsi ei saa itse kengännauhoja kiinni), vaatteissa vetoketjut esteinä: lapsi ei saa niitä kiinni	vaatteet: lapsi ei osaa pukea tai riisua itse vaatteita	vaatteet: lapsi ei osaa pukea tai riisua itse vaatteita	
E11520 Leikkiin liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia				leikkipuistosta puuttuvat vammaiselle lapselle soveltuvat leikkivälineet
E1200 Yleiset henkilökohtaiseen sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia				lapsi ei kykene liikkumaan yksin julkisilla kulkuneuvoilla
E1251 Kommunikointiin käytettävät apuvälinetuotteet ja teknologia	lapsella ei ole piirtämiseen tai kirjoittamiseen apuvälinettä		lapsella ei ole kommunikoinnin apuvälinettä, vaan aikuisen on tulkattava lapsen puhe	
E1400 Yleiset kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia			polkupyörä: lapsi ei kykene ajamaan tavallisella polkupyörällä	
E1550 Yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen ja teknologia: rakennuksiin pääseminen, niistä poistuminen ja niissä liikkuminen			korkeat kynnykset, rappuset	
E1601 Esikaupunkialueen maankäytön kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia		isot tiet lapsen kodin lähistöllä		
E1650 Taloudellinen varallisuus	perheen varat riittävät vain perustarpeisiin			
E1651 Aineellinen varallisuus			perheellä ei kiinteistöä tai muuta vaihdon välineenä käytettävää aineellista varallisuutta	
<b>Luku 2: Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät</b>				
E2100 Maanpinnan muodot				jyrkkä takapiha lapsen kotona
E2150 Demografinen muutos		lapsen 2 kaveria muuttivat kodin läheisyydestä pois		
E2250 Lämpötila		talven kylmyys, kun lasta tarvitsee pukea paljon ulos mentäessä, täysin liikkumaton lapsi ei voi olla esim. kylmässä autossa kauan		
E2253 Sademäärä			lumi, joka estää dallarilla ja polkupyörällä ajamisen	lumi, joka estää pyörätuolilla tai sähköpyörätuolilla liikkumisen

(jatkuu)

Taulukko 16 (jatkuu)

<b>Luku 3: Tuki ja keskinäiset suhteet</b>				
E315 Laajennettu perhe	henkistä tukea ei tule entisen miehen sukulaisilta tai omilta sukulaisilta			
E325 Tutut, kaverit, kollegat, naapurit, yhteisön jäsenet	tutuilta, kavereilta, kollegoilta, naapureilta ja yhteisön jäseniltä ei saa tukea (3 perhettä)			
E330 Auktoriteettiasemassa olevat ihmiset	ei tukea lääkäreiltä, terapeuteilta, opettajilta, kouluterveydenhoitajalta			
E340 Henkilökohtaista tukea tarjoavat ja henkilökohtaiset avustajat	perheeltä puuttuu avustaja		ei tukea, kun perheellä ei ole ko. henkilöitä	perheeltä puuttuu lapsenhoitoa tarjoava henkilö
E355 Terveydenhuollon asiantuntijat			asiantuntijoiden kanssa saa taistella lapsen oikeuksista apuvälineisiin ja tukeen	
E360 Muut asiantuntijat			apuvälinefirmojen ja edustajien kielteinen kanta lapsen tarpeita kohtaan	
<b>Luku 4: Asenteet</b>				
E415 Laajennetun perheen asenteet			veljen ja sukulaisten asenteet	
E430 Auktoriteettiasemassa olevien ihmisten henkilökohtaiset asenteet	viranomaisten asenteet perhettä kohtaan etuuksista päätettäessä	vammais-palvelu-ohjaajan asenne	viranomaisten asenteet perhettä kohtaan apuvälineistä tai etuuksista päätettäessä	
E445 Vieraiden ihmisten henkilökohtaiset asenteet			päiväkodin henkilökunnan ja terveiden lasten asenteet	
E450 Terveydenhuollon asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet			asenteet kielteisiä apuvälineistä tai avusta päätettäessä	
E455 Muiden asiantuntijoiden henkilökohtaiset asenteet			vammaispuhmittien asenteet etuuksista/avusta päätettäessä	
E460 Yhteiskunnalliset asenteet			perheen äiti saa taistella apuvälineistä, lapsen asioista ja tuesta perheelle	
E465 Sosiaaliset normit, käytännöt ja ideologiat		lapsella käytetään koulussa vaippoja, vaikka lapsi oppisi kuivaksi, jos siihen panostettaisiin	päiväkodissa ei osallistettu lasta toimintaan	
<b>Luku 5: Palvelut, hallinto ja politiikat</b>				
E5100 kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät palvelut		perhe ei saanut apua ruuanlaittoon, pyykinpesuun		
E5101 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät järjestelmät		järjestelmä ei tunnista perheen tarvetta kotipalveluun		
E5102 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvä politiikka		lainsäädäntö ei edellytä kuntia tarjoamaan kotipalvelua vaikeavammaisten lasten perheille, poliittinen päätös kokoa 40 tai sen yli menevistä tarrakengistä este niiden valmistamiselle		

(jatkuu)

Taulukko 16 (jatkuu)

E5151 Arkkitehti- ja rakennusjärjestelmät			järjestelmä ei edellytä kuntien tarjoavan vammaiselle lapselle soveltuvaa asuntoa, järjestelmä ei tunnista vammaisen lapsen tarvetta invakoppiin uimahallissa	
E5152 Arkkitehti- ja rakennuspolitiikka			lainsäädäntö ei puolla vammaisen lapsen oikeutta soveltuvaan asuntoon	
E5251 Asuntojärjestelmät			järjestelmä ei tarjoa vammaiselle lapselle täsmälleen soveltuvaa asuntoa	
E5252 Asuntopolitiikka			lainsäädännössä ei huomioida vammaiselle lapselle soveltuvan asunnon tarvetta	
E5350 Viestintäpalvelut			kunnasta/sairaalaista puuttuu henkilö/palvelu, joka välittäisi tietoa erilaisista tukimuodoista perheille (3 perhettä)	
E5351 Viestintäjärjestelmä			järjestelmä ei tunnista vammaislapsiperheen tarvetta saada tietoa palveluista (3 perhettä)	
E5352 Viestintäpolitiikka			lainsäädäntö ei edellytä tarjoamaan tietoa palveluista vammaisen lapsen perheelle (3 perhettä)	
E5400 Kuljetuspalvelut			lapsi ei ole saanut kuljetuspalvelua	taksimatkoja ei saa käyttää lapsen lääkärikäynneissä
E5401 Kuljetuspalvelujärjestelmä			järjestelmä ei tunnista lapsen tarvetta/oikeutta saada palvelua	järjestelmä ei tunnista lapsen tarvetta lääkärikkäyntiin
E5402 Kuljetuspalvelupolitiikka			lainsäädäntö ei huomioi tai anna oikeutta lapselle saada palvelua	lainsäädäntö ei salli lasta vietävän lääkäriin palvelun turvin
E5701 Sosiaaliturvajärjestelmä			perheenäiti ei saa omaishoidon tukea	
E5702 Sosiaaliturvapolitiikka			lainsäädäntö ei tunnista äidin omaishoitotyötä eikä äiti saa omaishoidon tukea	
E5750 Yleiset sosiaaliturvapalvelut			perhe ei voi käyttää erityislastenvahitia järjestelmän toimimattomuuden vuoksi (1 perhe), perhe ei saa lapsenhoitoapua (1 perhe)	perhe ei saa kotiin lapsenhoitoapua (2 perhettä)

(jatkuu)

Taulukko 16 (jatkuu)

E5751 Yleinen sosiaaliturva-järjestelmä			järjestelmä ei toimi ja erityislastenvahti on liian vaikeakäyttöinen perheen näkökulmasta (1 perhe), järjestelmä ei tunnista lapsenhoitoavun tarvetta (1 perhe)	järjestelmä ei kontrolloi, että perhe saisi lapsenhoidon kotiin (2 perhettä)
E5752 Yleinen sosiaaliturvapolitiikka			lainsäädäntö ei turvaa lapsenhoidon (1 perhe)	lainsäädäntö ei kontrolloi, että perhe saisi lapsenhoidon (2 perhettä)
E5802 Terveyspolitiikka			apuvälineistä saa taistella koko ajan	
E5850 Koulutus- ja opetuspalvelut			lapsi ei voi olla tavallisessa koulussa ilman avustajaa ja pientä opetusryhmää, lapsi tarvitsee sopivan etenemistahdin (3 perhettä)	tavallisen koulun opetuspalvelut eivät sovi lapselle (1 perhe)
E5851 Koulutus- ja opetusjärjestelmä			järjestelmä ei huomioi vammaisen lapsen erityistarpeita (3 perhettä)	järjestelmä ei huomioi vammaisen lapsen erityistarpeita (1 perhe)
E5852 Koulutus- ja opetuspolitiikka			lainsäädäntö ei edellytä tavallisia kouluja huomioimaan vammaisen lapsen erityistarpeita (3 perhettä)	
E5854 Erityisopetus- ja opetusjärjestelmä	opetus järjestetty niin, että lapsella on liian kiire kouluun ja koulussa			
E5855 Erityisopetus- ja opetuspolitiikka		politiikka ei ole kokonaisvaltaisesti lasta ja perhettä huomioivaa		

## PERHEIDEN TEKEMÄT AKKOMMODAATIOT

TAULUKKO 9. Perheiden tekemät akkommodaatiot

Ekokulttuurisen ympäristön alue	Akkommodaation määrä				
	Perhe 1	Perhe 2	Perhe 3	Perhe4	Keskiarvo
<b>1. Toimeentulo ja taloudellinen perusta</b>					
- Taloudellinen tilanne	2	1	5	6	
- Lapsen vaikutus äidin työ- tai opiskelusuunnitelmiin	1	8	2	6	
- Lapsen vaikutus isän ansiotyöhön	0	2	3	1	
- Lapsen vaikutus perheen taloudellisiin menoihin tai hankintoihin	2	8	7	7	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>1,25</b>	<b>4,75</b>	<b>4,25</b>	<b>5,00</b>	<b>3,81</b>
- Tyytyväisyys taloudelliseen tilanteeseen	6	1	5	8	
<b>2. Terveydenhoito-, opetus- ja sosiaalipalvelut</b>					
- Lapsenhoitoon käytettävät terveyden-hoitopalvelut	4	7	6	7	
- Isän osallistuminen lapsen terveyden-hoitopalveluihin	5	8	7	2	
- Vanhempien osallistuminen heille suunnattuihin ohjaustilaisuuksiin	3	4	3	0	
- Lapsen osallistuminen kodin ulkopuolella järjestettyyn virike- tai harrastustoimintaan	4	2	2	3	
- Vanhempien/vanhemman osallistuminen lapsen koulunkäyntiin	4	8	0	8	
- Vanhempien/vanhemman osallistuminen lapsen opetus- ja koulujärjestelyihin	1	3	1	1	
- Lapsenhoitoon käytettävät sosiaalipalvelut	2	7	3	2	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>3,28</b>	<b>5,57</b>	<b>3,14</b>	<b>3,28</b>	<b>3,81</b>
<b>3. Koti ja asuinympäristö</b>					
- Asunnon toimivuus ja soveltuvuus perheelle	1	3	8	8	
- Asuinympäristön turvallisuus ja lapsiystävällisyys	7	7	8	7	
- Asuinympäristön palvelujen ja paikkojen käyttö perheessä	2	5	3	2	
- Lapsen vaikutus perheen asunnon valintaan tai remontoimiseen	0	8	8	8	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>2,50</b>	<b>5,75</b>	<b>6,75</b>	<b>6,25</b>	<b>5,31</b>
<b>4. Lapsenhoito</b>					
- Lapsenhoidon haastavuus	3	8	7	7	
- Lapsenhoitoon liittyvät viriketoiminnat ja kuntoutus kotona	2	8	8	6	
- Työssäkäyvän äidin osallistuminen lapsenhoitoon	8	8	5	7	
- Isän osallistuminen lapsenhoitoon					
- Äidin työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa	2	3	5	2	
- Isän työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa	7	1	5	7	
- Isän työpaikan joustavuus lapsenhoitoon liittyvissä tilanteissa	1	2	5	1	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>3,83</b>	<b>5,00</b>	<b>5,83</b>	<b>5,00</b>	<b>4,91</b>

(jatkuu)

## TAULUKKO 9. (jatkuu)

<b>5. Verkostot</b>					
- Kodin ulkopuolisten antama tuki lapsen- ja kodinhoidossa	3	2	1	2	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>3,00</b>	<b>2,00</b>	<b>1,00</b>	<b>2,00</b>	<b>2,00</b>
<b>6. Kotityöt ja niiden työnjako</b>					
- Lapsen vaikutus perheen kotitöihin	1	7	5	4	
- Työssäkäyvän äidin osallistuminen kotitöihin	8	8	5	7	
- Isän osallistuminen kotitöihin	9	9	5	1	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>4,50</b>	<b>7,50</b>	<b>5,00</b>	<b>4,00</b>	<b>5,25</b>
<b>7. Perheenjäsenten yhtenäisyys, yhteiset toimet lapsen kanssa</b>					
- Yhdenmukaisuus kodin- ja lapsen-hoidossa	8	9	8	7	
- Vanhempien suhde	9	2	7	5	
- Vanhempien yhteinen aika	9	9	1	4	
- Lapsen ja vanhempien/vanhemman yhteiset toimet	7	8	8	7	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>7,50</b>	<b>5,00</b>	<b>6,00</b>	<b>5,75</b>	<b>6,06</b>
<b>8. Perheen ja lapsen sosiaaliset suhteet ja osallistuminen</b>					
- Perheen yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin	4	2	3	2	
- Lapsen leikkikaverit	5	1	1	1	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>4,50</b>	<b>1,50</b>	<b>2,00</b>	<b>1,50</b>	<b>2,37</b>
<b>9. Tiedon hakeminen lapsenhoidosta ja kasvatuksesta</b>					
- Perheen tiedon hakeminen lapsenhoidosta, kasvatuksesta ja kehityksestä	4	8	5	7	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>4,00</b>	<b>8,00</b>	<b>5,00</b>	<b>7,00</b>	<b>6,00</b>
<b>10. Uskonto</b>					
- Uskonnon asema perheen arkitoinnoissa	0	0	2	0	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,50</b>
<b>11. Lapsen vaikuttavat kulttuuriset tekijät</b>					
- Television katseleminen, pelaaminen, järjestetyt urheilu- ja muut aktiviteetit, perheen kulttuuriset aktiviteetit	4	4	3	3	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>4,00</b>	<b>4,00</b>	<b>3,00</b>	<b>3,00</b>	<b>3,50</b>
<b>12. Yhteiskunnan ja ekokulttuurisen ympäristön epäyhtenäisyys</b>					
- Erilaiset sosiaaliset ja kulttuuriset näkemykset koskien kehityksellistä viivettä, asenteet vammaisuutta kohtaan, vanhempien ja asiantuntijoiden eriävät näkemykset lapsen tarpeista ja oikeuksista	7	8	8	4	
<b>Alueen akkommodaatioarvo</b>	<b>7,00</b>	<b>8,00</b>	<b>8,00</b>	<b>4,00</b>	<b>6,75</b>
<b>Yhteensä</b>	<b>3,85</b>	<b>4,69</b>	<b>4,34</b>	<b>3,94</b>	<b>4,20</b>

## **AUTENTTISET LAINAUKSET PERHEIDEN AKKOMMODAATIO-ARVON MÄÄRITTÄMISEKSI YHTEISKUNNAN JA EKOKULTTUURISEN YMPÄRISTÖN EPÄYHTENÄISYYS -ALUEELLE**

### **Perhe 1**

*Haastattelija: Onneksi. No, tota miten sitten Kelan palvelut, kuinka ne toimii teijän osalta?*

*Äiti: Tota.....ihan oookoo hyvin. Eli meille on nyt aina myönnetty toi toi.....korotettu...se ei oo enää kuulemma hoitotuki, vaan vammaistuki, niin aina kahdeks vuotta kerrallaan ja kuntoutussuunnitelma vuodeksi kerrallaan...tai kuntoutukset vuodeksi kerrallaan...ja niistä ei oo tarvinnu...meijän ei oo tarvinnu niistä käyvä koskaan mitään väänntöä. Et ainoo vääntö on käyty...tota....yhestä puheterapiasta. Lapsi oli silloin varmaan eskarissa ja tota...haettiin ja Keskussairaalaalta ihan kuntoutussuunnitelmaan laitettiin, kun oli ässä ja ärrässä juttua ja Keskussairaalan lääkäri katto, että se on....niinku johtuu nimenomaan tästä, että kieli ei liiku, et se liittyy tähän vammaan, mutta Kela katsoi, että se on ihan tavallinen...että sillä ei ollu mitään tekemistä tämän vamman kanssa...että se on nyt vaan ihan tavallinen ässä- ja ärrävika...eivätkä myöntäneet puheterapiaa. Mää valitin siitä sit sinne...mikä valituslautakunta se nyt on ja sieltä se tuli kanssa bumerangina takasin, mutta sitten me onneksi päästiin kunnalliselle puolelle, kun sinne sitten soitin ja sanoin, että nyt on tässä tämmönen juttu....niin ne ehkä jostain välistä meidät nappasivat, että päästiin ja saatiin se asia kuntoon. Et se on oikeestaan ainut moite Kelalle, mikä mulla on...*

*Haastattelija: Oliko se sillä hetkellä iso asia?*

*Äiti: Sillä hetkellä se oli maailman kamalin juttu.*

*Haastattelija: Eli onko parempi että lapsi on erityiskoulussa kuin ns. tavallisessa koulussa?*

*Äiti: Kyllä..kyllä. Että tuolla erityiskoulussa...siellä on resursseja antaa sitä tukee, mitä lapsi tarvitsee...että tota....et see....sanotaan, et siellä lähikoulussa ei kyllä liioin joutettu yhtään. Se oli niinku....ihan mahotonta.*

*Haastattelija: Huhhuuijjjaa...Miten sää sitten ylipäätään....ootko sää tyytyväinen näihin kaikkiin palveluihin ja mitä sää kaipaisit?*

*Äiti: No, oikeestaan siis sen, mitä mää haluaisin ja tarvisin, ja mitä myöskin yhden keran hain sieltä sitten samalla, kun sitä ELVAa hain...niin mää tarvisin, että lapsi saisi tätä kuljetusta...*

*Haastattelija: Eiks lapsi sit saa kuljetusta?*

*Äiti: No ei saa....että se vois mennä sillä kuljetuspalvelun taksilla vaikka sinne uima-kerhoon. Se on se, mitä mää tarvisin. Et lapsi saisi sitä kuljetuspalvelua, niin että kun on jotakin tämmösiä menoja, niin tota....koska hän voisi kulkea yleisillä kulkuneuvoilla....*

*Haastattelija: Jos aatellaan tämmösiä virallisia ja epävirallisia tiedonlähteitä....niin kumpiin sää luotat enempi?*

*Äiti: Sekin vähän riippuu. Tietysti sitten jos ajattelee niitä viranomaispuolen ihmisiä, niin tavallaan, jos sieltä tulee joku päätös tai joku tämmönen, jos sillä on joku semmoinen päätöksen status, niin sithän siihen on luotettava. Sen mukaanhan on eletävä, mikä sieltä tulee, mutta mut ehkä jos hakee vaan sitä semmosta näppituntumaa tai semmosta niinku, että on joku semmoinen juttu, josta on vasta muodostamassa mielipidettä, niin kyllähän silloin painaa hirveesti, mitä ne epäviralliset tahot sanoo.*

*Haastattelija: Niin. Saako sieltä sitten sitä tietoo, miten se käytännössä menee?*

*Äiti: Niin. Ja sitte se, että onhan siinä myöski se asetelma tavallaan, että kun ne omat tutut ja ne niin, niistä tietää, että ne on mun puolellani. Sitähän ei välttämättä...niinku viranomainen ei välttämättä ole mun puolellani, että tota, kyllähän se vaikuttaa kanssa. Mut että sit, jos sieltä tulee se päätös tai semmoinen, niin sen mukaanhan sitä on eletävä.*

## **Perhe 2**

*Haastattelija: Eii...Taitaa tietyllä tavalla olla yksinäistä työtä vai?*

*Äiti: Kyllä.*

*Haastattelija: Että vaikka on niitä kontakteja, niin eihän ne siinä 8 tuntia päivässä ole kuten työkaverit yleensä?*

*Äiti: Ei. Niin. Ja sitten niitten kans sää saat kuitenkin vielä väöntää koko ajan...näitten kontaktien kanssa niinku, että minä tiedän kuitenkin, että mitä me tarvittas ja miten, missä tilanteessa niitä tarvittas ja minkälaisia niitten ehkä pitäs olla että, kun oon sen 24 tuntia sen lapsen kaa. Ja sit joku tämmönen, joka sen näkee vähän aikaa niin voi sanoo yhtäkkiä, että toi onkin teille hyvä.*

*Äiti: Ni kauheeta väöntöä ja perustelua, et henkisesti raskasta koko ajan sitten ni.... Et leijonaemon lailla saa taistella koko ajan.*

*Äiti: Kyllä. Niin. Ja sit sellanen tilannehan tossa pari vuotta sitten kesällä oli, että lapsi ajo tolla sähköpyörätuolilla ton rotkon ajo alas tuolta talon päätästä, ja sillä sattui niinko sitte semmoinen tärähdys tänne lihaksiston rankaan. Ei tapahtunu onneks mitään murtumia että, ku siin on se Sternum-vyö työllä, ku ei oo yläkropan hallintaa, niin tota me oltiin sitte muutama päivä sairaalassa. Me päästiin kotiin liian vähillä kipulääkkeillä, määhoin lapsen sänkyyn kolme päivää. En saanu sitä sieltä nostettua istumaan, kun oli niin kauheet ne kivut. En saanu vietyä pesulle, elikkä syötin, pesin sängyssä ja kaikki sukulaiset, jota kävi, taikka kaverit nii...lapsi oli sängyssä koko ajan. No, sit me lähetti maanantaina tota Keskussairaalaan takasin ja oltiin siellä muutama päivä. Ja siinä vaiheessahan määhoin sitte rupesin tota heräämään, ett hetkinen, ett, ei tiä kuinka kauan tässä menee, et lapsi toipuu, et määhoin tähän apua...on kesäloma...et määhoin en voi jättää lasta hetkekskään yksin kotia siinä vaiheessa. Otettiin vammaispalveluun sitte yhteyttä, ja siellä sitte ruvettiin niinku väöntämään mun kanssa, että no kuinka paljon sää sitä apua tarviit, määhoin, et mun on vaikee sanoa, et mun täytyy ite olla 24 tuntia tässä että. Määhoin, että se on 8 tuntia, minimissään 6 tuntia. No, katotaan tarviit sää sitä? Määhoin itken, mullon hätä, mun pitäs olla jo lasta auttamassa ja mammat vaan puhelimesta, et no, onko nyt varma, että sää tarviit sitä apua? No perhana, tarviin määhoin ehkä sitä apua ja sit määhoin, että no okei, ottakaa tyttö ja hoitakaa. Ei mun oo pakko tätä tehdä, et määhoin...sairastun tästä, et heippa. Vähän ajan päästä soitetaan, että no, kyllä sää sitä apua tuut saamaan sinne kotia. Sit vielä lapsen isäkin, kun määhoin sille sitte*



*tietysti...oli kerennyt jo soittaa...tota tuli tänne ja oli täällä sitte, ku se mamma soitti mulle uudestaan ja tota...mää annoin sen luurin sitten suoraan hänelle...keskustelkaa...tarviiko apua vai ei.....No sit sitä oli tota....oliko sitä peräti kuu-kaus...vai kaks...en muista enää. No, sitte tota....hän tuli tietysti henkilökohtaseks avustajaks lapselle, niin mulle lankes siitä palkanmaksu. Ota vakuutus, maksa verot, sotut, TAELLit Perhana, ehän mää tätä tee. Hommaa kirjanpitäjä.*

*Haastattelija: Ihan mahotonta.*

*Äiti: Mmm. No, sit vielä kun vieras ihminen on täällä...mun piti ite se henkilökin vielä hommata meille, et kuka lasta avusti mun kanssa. No, tietysti tota sapuskaa piti hänellekin tarjota, eihän se nyt ilman ruokaa täällä pärjää mejän kanssa.*

*Haastattelija: Aivan älytöntä.*

*Äiti: Mmm. Et niissä nostoissa ja siirroissa sit tarvittiin kuitenkin kaks henkilöö siihen. Sit piti ajatella kuitenkin, ku on lapsen kesäloma, että lapsikin pääsisulkoilemaan ja vähän kulkemaan tuolla kylillä, kaupungilla ja tälleen et. Joo, mut ei kukaan kysyny, et, miten sää voit. Et kun mää olin siellä onnettomuuden paikalla sit tietysti mukana, että....että että näin, kun se lapsi ajo sinne rotkoon.*

*Haastattelija: Voi hyvänen aika. Eihän ne yleensä kukaan kysy sitä.*

*Haastattelija: Joo, joo. Onko sulla yhteyksiä muihin lapsiperheisiin?*

*Äiti: Ai, joissa on vammasia lapsia vai terveitä?*

*Haastattelija: Ihan sama.*

*Äiti: Joo. On. Sekä että. Meillon oikeestaan monta sellasta perhettä, joissa on liikuntavammanen lapsi, koska niitten kanssa jotenki kemiat kohtaa helpommin, eikä niinku tuu semmosta, että: "Ai mitäs sää nyt teet noin?" ja: "Ai, eiks toi mun vaateläjä muka voi olla tossa lattialla?" tai: "Ai, mää en voi tulla teille, kun mejän pyörätuolista tulee kauheesti kuraa tai rapaa."*

*Haastattelija: No, miten sitten tämmönen informaali tuki, epämuodollinen tuki, niin onko ystävät ja sukulaiset teille tukena?*

*Äiti: No.....no velipojalle, jos vaikka nytte tota välillä, että on raskasta ja voimat loppuu ja näin. Kyllä mää nykyään saan semmosen vastauksen, että jokaisella on ne omat vaikeutensa ja ongelmansa, että kun hänellä on kaks pientä lasta. No, onhan ne tietysti, totta sekin, mutta tota, eipä paljon pahemmin viitti sukulaisille narista, ei ne ymmärrä kuitenkaan.*

*Haastattelija: Eli miten sää koet sen?*

*Äiti: Ne ei ymmärrä, ei ne ymmärrä. Ne kuvittelee...*

*Haastattelija: Joo....Onks ystävät samanlaisia?*

*Äiti: Eiii...mää saan eniten ymmärtävää tukea mielestäni toisen vammasen lapsen vanhemmilta.*

*Haastattelija: Tietää, mistä puhutaan?*

*Äiti: Joo, kyllä. Ei tarvi selitellä tai perustella tai....että ne niinku ymmärtää heti sen, että ne on ne jatkuvat toistot päivästä toiseen, rutiinit....*

*Haastattelija: Just ne rutiinit...*

*Äiti: Et se voi niinku väsyttää...*

*Haastattelija: Onko sulla ollu semmosia tilanteita, että sun on tarvinnu lähtee käymään lääkärissä tai semmosia poikkeustilanteita.....onko sulla ketään ollu semmosessa tilanteessa apuna?*

*Äiti: No, pääasiassa mää oon ite, jos lapsi vaikka yön aikaan sairastuu ja on tullu sellanen, että meidän on lähettävä vaikka lääkäriin sitte, et kun aamulla herätään ja varataan lääkäriaika ja näin niin. Kyllä, yksin olen saanut lapsen sinne viii. Joskus on oot poikki, valvonu koko yön... taksimatkoja ei saa käyttää lääkäriinmenoon. No, mennään viereiseen osoitteeseen, siinon vaikka kauppa. Vaikka on menty lääkäriin, taksilla.*

*Haastattelija: Kukapa sitä ei tekisi?*

*Äiti: On pitäny mieltä sitä omaa jaksamista siinä sitten. Oikeessa kohassa pitää osata lainausmerkeissä "valehella".*

*Haastattelija: Se on ikävä tosiseikka, eikö ole?*

*Äiti: On. Joka paikkaan. Joka paikkaan. Lapsi ei ois saanu tota tollasta sänkyä, tai me ei ois saatu sitä. Sen takia, että mun ergonomiasta ois huolehittu, et mun on helppo nostaa, pukee, siirtää. Siitä pitää olla hyötyä lapselle itelleen, et lapsi osaa käyttää sitä. Mun piti valehella, että lapsi käyttää sitä, lapsi siirtää sen sellaseen kohtaan sen pääpuolen, että sen on hyvä olla, et mää sain sen sängyn sen takia, et mun on helpompi toimia.*

*Haastattelija: Onks muuten Keskussairaalan kanssa sujunu hyvin vai ei?*

*Äiti: Kyllä sinnekin saa perustella asioita, miks tarviit uuden lusikan, vanha on kulunu, ei oo enää hygieeninen. No, nyt on vääntö sähkäristä. Tarviiks lapsi sitä vai ei. Tuuleeks se olemaan niin fiksu, et se pystyy ajamaan sillä joskus yksinään. Osaaks se suorittaa jotain ajokokeita. Se on oppinu ajamaan sillä tosi hyvin, se on ainut tapa miten mahdollista päästä itsenäisesti liikkumaan. Se pääsee just sinne, minne se haluaa tuolla pihalla. Tarviiks se sitä?*

*Haastattelija: Hoh, hoijaa....Mitä oot mieltä sitte koulusta? Onko koulu sun mielestä hyvä lapselle vai voisko olla mahdollista, et lapsi olis niinku paremmassa paikassa, jos se ois integroituna yleisopetukseen tavallisessa koulussa?*

*Äiti: Mmmmm. Tuo on tosi vaikee kysymys. Tavallisessa koulussa, mikä ettei....jos se on esteetön, siellä on tarvittavat avustajat....pienemmät ryhmäkoot, tämänhetkinen koulu, erityiskoulu, kuulostaa hyvältä...lapsen kanssa toimiminen vie paljon enemmän aikaa: se ei oo yhtä aikaa lasten kanssa luokassa aamulla, kun hänet täytyy riisua ja siirtää toiseen apuvälineeseen siellä. Siellä on koko ajan kuitenkin kiire. Mää en voi ymmärtää sitä. On aineet yksilöllistetty, mää on kysyny sitä joskus, että mää voisin käyttää jopa kotona nostolaitetta aamulla, jos lapsen ei tarvis keretä siihen aikaan taksiiin, ku se meille tulee, vaan, et hän vois alottaa vaikka koulun myöhemmin. Ei se käy, kun kaikki menee siihen ja siihen aikaan kouluun. Miten ne järjestettäs sitten ne tunnit? Kuka maksas ne kuleukset?*

*Haastattelija: Ooksää tyytyväinen kuitenkin tähän kouluun nyt?*

*Äiti: Mää en tiä muuta. Tai tiianhän mää valtion koulut. Mää on kuullu, että niissä on kuitenkin älyttömän hyvä. Siellä on aivan erilaista. Lapsella on esimerkiks vaipat....meillä muutama vuos sitten Kuopiossa Mäntykankaan avustaja ihmetteli, että minkälainen terveyskasvatus on lapseni koulussa, ku lapsella on vaipat. Lapsi vois op-*

*pia elämään ilman vaippoja, jos siihen panostettas. Mää sain sen kesän aikana lapselta vaipat pois, mutta tota, mun oli pakko ottaa ne takasin jossain vaiheessa kuitenkin, kun tota, se on se kiire. Ei niinku pystytäkään lukeen sitä lasta siellä koulussa, että oisko sillä nyt hätä. Ku ei se välttämättä sano....koulun hälinää ja äksöniä, hälinää ja kiirettä... ja on se rytmi. En mä tiää mikä osi parempi, tai mikä ois huonompi.*

*Haaastattelija: Mää, kun kuuntelin sua....aavistelen sieltä jotakin...ooks sää silleen tyytyväinen kuitenkin?*

*Äiti: No, mä tänä vuonna...oon ehkä tyytyväisempi kuin muutama vuos sitten, must tuntu, et se on säilytyspaikka....ää...*

*Hastattelija: Jooo. No, mitä sä oot mieltä näitten terveydenhuolto-, kasvatus-, ja ope-  
tuspalveluiden joustavuudesta?*

*Äiti: Ei ne mun mielestä joustaa. Kyllähän niinkö...jos ajateltais kokonaisvaltaisesti las-  
ta, ja lapsen hyvinvointihan lähtee minusta, ja minun jaksamisesta. Niin tota, kyllähän  
niinkö näitä asioita ois niinku, mistä mä sitten mainitsin esimerkiks niinku ruvettu jär-  
jesteleen ja joku ois niistä kiinnostunu.*

*Haastattelija: Kyllä....tota, kaipaaksää sit semmosta tilapäistä tai säännöllistä hoito-  
apua?*

*Äiti: Mä kaipaaisin sellasta oikeestaan....mmmm..hiljasta robottia, jolla ois ne kaks kät-  
tä, jotka auttas meitä niissä vaikka nostoissa, siirroissa, pesemisissä, läksyjen teossa.  
Mut sitte, kun me ollaan tota... tai kun niissä arjen jutuissa just siinä ruuanlaitossa,  
pyykinpesussa.*

*Haastattelija: Oliko muita muutoksia, joita oot joutunu tekemään? (kodinmuutostöitä)*

*Äiti: Kyllä. Kynnyksien poisto eteisestä, pesuhuoneesta, kylpyhuoneen ja eteisen välisen  
kynnyksen madaltaminen. Pienten neuvottelujen jälkeen saunan muutostyö, et sinne  
mahtuu suihkutuoli, mut sitte kuitenkaan saunan ovee ei suostuttu leventämään, että  
lapsi jos kasvaa ja kun kasvaa, ni isompi suihkutuoli sinne ei tu mahtumaan sinne sau-  
naan, et siinä ois pitäny purkaa tota rakennetta tosta seinästä ja. No, se toimii nyt miten  
toimii tällä hetkellä. Kyllä siellä saa löylyt ja ittesä puhtaaks. Ja vessaan sitte  
tuo...lavuaarin muutostyö sillai, että lapsi pystyy siinä ite pesemään käsiä ja hampaita  
ja....sitte, mikä mun mielestä on älyttömän tärkeetä ni, en kokonen peili myös, että lapsi  
näkee ittesä päästä varpasiin....näistä kaikista on tullu ensin hylkäävät päätökset ja  
sitten mä oon tota, kuntoutusohjaajan ja fysioterapeutin lausunnot niihin pyytänyt ja  
vielä omat A4:seni liittäny ja uus hakemus, niin johan on tullu myönteistä...mut kau-  
heesti saat tehä koko ajan työtä....*

### **Perhe 3**

*Haastattelija: Joo....onko teillä mitään semmosta maksullista tukea, lastenhoitopalve-  
lua, ELVAaa?*

*Äiti: Ei oo...*

*Isä: Onks se ELVA kuntakohtainen vai lakisääteinen?*

*Haastattelija: Se ei oo lakisääteinen, vaan kuntakohtainen.*

*Äiti: Ei me tosiaan... Kunta ei tosiaan mitään oo tarjonnu. Vaippojakaan ei oo saatu.*

*Isä: Kyllä se tuo....jos tuohon edelliseen lissään.....Lapsi oli tuossa päiväkodissa...niin kyllä siitä tuli...lapsihan kerkes olla siinä...kerkekskö se ihan pari vuotta...siinä mitä se avustajan kanssa oli... niin kyllä se oli sitä, että lapsi oli käytännössä aina avustajan kanssa aina jossakin erillään. Ei se ollu ikinä niinku ryhmässä niin, meille tuli siitäkin se, että ei tää oo niinku oikea paikka. Pitää saaha niinku semmoseen, että se on niinku joukon jatkona siellä, että mennään ryhmässä eikä...niin niin siitä se lähti se erityiskoulu...ja sillon jo arveltiin että, ensin kun on erityiskoulun päiväkotia niin siitä siirtyy kouluun ja mennään se polku loppuun asti, että se on varmaan se oikee...*

*Äiti: Ja mieti just jos toisen lapsemme päiväkotia miettii, niin eipä siellä kyllä semmosia oo ne touhut ja leikit ole, että siellä pystys liikuntarajoitteinen olemaan...se oli sama tossa päiväkodissa, et kun ne meni ja liikku...ja ne oli liikkuvien lasten touhuja ne kyllä siellä...lapsen oli vaikee...*

*Isä: Eli te ette oo siihen päiväkotiin tyytyväisiä?*

*Äiti: Kunnallisessa?*

*Haastattelija: Niin.*

*Äiti: Joo. Sillälaila just niinku toiminnan kannalta....se oli se, että se oli se, että lasta ei siellä pystytty siellä huomioimaan että....muuten kyllä avustajien ja näijen kanssa meillä ei ollu mitään ongelmia....että me saatiin hyvät avustajat...mutta se, että lapsi ei siellä pystynyt olemaan toisten lasten kanssa.*

*Äiti: Et kunnan vammaispalveluimiseltä ei kyllä täällä oo kyllä ....me ei oo kyllä sitä ihmistä pystytty hyödyntämään millään lailla että. Et se....sen voi sanoo, että turha ihminen.*

*Haastattelija: Ja silti tärkeätä olis, että saisitte häneltä sitä tietoa.*

*Isä: Tää ELVA-juttuhan tulis hänen kautta, mutta ei mitään. Siltä pitää kaikki kysyä, kysyä oikeilla sanoilla. Se pitää niinkun....se ihan niinku seisoo omien rahojensa päällä ja hohtimilla pitää kiinni joka asiasta.*

*Haastattelija: Sehän on hirveetä....*

*Äiti: Ei varmasti niinku kukaan saisi just tämmösiä palveluja. Kyllä semmonen tunne tulee tästä ihmisestä että. Et aikanaan siitä vaippa-asiastakin että, et kun me itte se saatiin selville niin. ”Joo, kyllähän se teille kuuluu”.*

*Isä: Kaikki oli niin..... erittäin...niinku sekin tää kodinmuutostyöjuttu...se avustus niin...kaikki se kaiveli...ihan niinku se ois omasta pussista sen maksanu...ja meille kuulu se.*

*Äiti: Ja kaikki meinas kaatua sit loppujen lopuks, kun meillä on ollu porrastus tässä talossa...et, te ette tuu saamaan mittään, kun meillä on porrastus. Ja kun me sitä perusteltiin just sillä, että se on lapsellekin kuntouttavaa toimenpide, kun lapsi oppii. Eihän me missään nimessä tätä ois tehty, jos lapsi olis ollu pyörätuolissa eikä pystys mittään tekemään niin mehän ois unohettu heti.*

*Haastattelija: Mutta nyt, kun hän pystyy, niin sehän vain kuntouttaa lisää ja lisää..*

*Äiti: Mutta tää oli...tää oli sille aivan niinkun punanen vaate, kun hän näki...*

*Isä: Oikeen ärsyttää sitten kun tota tämä NN soittaa, että nyt ois tämmönen...kun minä-hän saan tota sitä lapsesta sitä omaishoitajan tukee niinku kunta maksaa mulle. Niin siinä on tota kerran vuodessa tai kahen vuoden välein semmonen kotikäynti....se, kun soittaa, että hän olis tulossa....niin on kyllä vituttaa, että taas se tulee tänne nuuhkimaan ja...se on se pointti, että hän yrittää saada multa sen omaishoidon tuen pois.*

*Äiti: Niin ja muistatko, kun se viime vuonna tuli tarkastamaan, kun me oltiin tähän muu....me on nyt kaks vuotta asuttu tässä ku toukokuu tulee. Viime vuonna, kun hän tuli*

*tänne ensimmäistä kertaa kahtomaan tähän meidän kotiin, niin hän ensimmäisenä kysyi, että mites noi portaat, että mites lapsi ne nousee....heti tarttu kato siihen...*

*Isä: Mutta sitte hyvä, kun (vammainen) lapsi menee...ku mä meen (tervettä) lasta hakemaan tosta päiväkodista ja (vammainen) lapsi haluaa sitte lähteä niinku mukkaan...minä kun meen pelemahan sinne (vammaisena) lapsen kanssa 50 lapsen keskelle, niin kaikki kahtoo suu auki (vammaista) lasta. Mikä toi on? Niin, niin tota, niille tulee semmnen kammoreaktio niinku. Sen huomaa tota, ne ei niinku sitä erilaista...kun ne vaan siellä touhuaa...tota niin sanotusti normaalien...täysin normaaleitten lasten kanssa...niin hyvin huomaa, että kun menee (vammaisena) lapsen kaltanen ihminen sinne: ne on niinku ihan pois tolaltaan.*

## ICF-CY:N YMPÄRISTÖTEKIJÖIDEN AIHEALUEET, JOISTA EPH:LLA EI SAATU TIETOA TAI JOTKA EIVÄT TOIMINEET PERHEIDEN HELPOTTAJINA TAI ESTEINÄ

TAULUKKO 11. ICF-CY:n ympäristötekijöiden aihealueet, joista EPH:lla ei saatu tietoa tai jotka eivät toimineet perheiden helpottajina tai esteinä

### Luku 1 Tuotteet ja teknologia

E1109 Henkilökohtaiseen käyttöön tarkoitetut tuotteet ja aineet, erittelemätön  
 E11528 Leikkiin liittyvät tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E11529 Leikkiin liittyvät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1159 Henkilökohtaiseen päivittäiseen elämään liittyvät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1208 Henkilökohtaiset sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen ja kuljettamiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1209 Henkilökohtaiset sisä- ja ulkotiloissa liikkumiseen ja kuljettamiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1258 Kommunikointiin käytettävät tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1259 Kommunikointiin käytettävät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1300 Koulutukseen tarkoitetut yleiset tuotteet ja teknologia  
 E1301 Koulutukseen tarkoitetut apuvälinetuotteet ja teknologia  
 E1308 Koulutukseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1309 Koulutukseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1350 Työllistymiseen liittyvät yleiset tuotteet ja teknologia  
 E1351 Työllistymiseen liittyvät apuvälinetuotteet ja teknologia  
 E1358 Työllistymiseen liittyvät tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1359 Työllistymiseen liittyvät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1408 Kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1409 Kulttuurissa, vapaa-aikana ja urheilussa käytettävät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1450 Uskonnon ja hengellisyyden harjoittamiseen tarkoitetut yleiset tuotteet ja teknologia  
 E1451 Uskonnon tai hengellisyyden harjoittamiseen tarkoitetut apuvälinetuotteet ja -teknologia  
 E1458 Uskonnon tai hengellisyyden harjoittamiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1459 Uskonnon tai hengellisyyden harjoittamiseen tarkoitetut tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1502 Julkisten rakennusten suunnitteluun, rakentamiseen ja rakennustuotteisiin ja teknologiaan liittyvät kulkutien etsimiseen ja paikkojen löytämiseen kytkeytyvät tekijät  
 E1503 Julkisten rakennusten suunnitteluun, rakentamiseen ja rakennustuotteisiin ja teknologiaan liittyvät tuotteet, jotka kytkeytyvät ihmisten fyysiseen terveyteen  
 E1508 Julkisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen, rakennustuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1509 Julkisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen, rakennustuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1552 Yksityisten rakennusten suunnitteluun, rakentamiseen, rakennustuotteisiin ja teknologiaan liittyvät kulkutien etsimiseen ja paikkojen löytämiseen kytkeytyvät tekijät  
 E1553 Yksityisten rakennusten suunnitteluun, rakentamiseen, rakennustuotteisiin ja teknologiaan liittyvät tuotteet, jotka kytkeytyvät ihmisten terveyteen  
 E1558 Yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen, rakennustuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1559 Yksityisten rakennusten suunnittelu, rakentaminen, rakennustuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1600 Maaseudun kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia  
 E1602 Kaupunkialueen kehittämiseksi valmistetut tuotteet ja teknologia  
 E1603 Puistoihin, luonnonsuojelualueisiin ja luonnonvaraisiin alueisiin liittyvät tuotteet ja teknologia  
 E1608 Maan kehittämiseen liittyvät tuotteet ja teknologia, muu eritelty  
 E1609 Maan kehittämiseen liittyvät tuotteet ja teknologia, erittelemätön  
 E1658 Varallisuus, muu eritelty  
 E1659 Varallisuus, erittelemätön

### Luku 2 Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät

E2108 Fyysinen maantiede, muu eritelty  
 E2109 Fyysinen maantiede, erittelemätön  
 E2158 Väestö, muu eritelty  
 E2159 Väestö, erittelemätön  
 E2200 Kasvit  
 E2201 Eläimet  
 E2208 Eläin- ja kasvilajisto, muu eritelty  
 E2209 Eläin- ja kasvilajisto, erittelemätön  
 E2251 Kosteus  
 E2252 Ilmanpaine  
 E2254 Tuuli  
 E2255 Vuodenaikojen vaihtelu  
 E2258 Ilmasto, muu eritelty  
 E2259 Ilmasto, erittelemätön  
 E230 Luonnonmullistukset

E235 Ihmisen aiheuttamat luonnonmullistukset  
 E2400 Valon voimakkuus  
 E2401 Valon laatu  
 E2408 Valo, muu eritelty  
 E2409 Valo, erittelemätön  
 E2450 Päivä-yö –vuorokaudenaikojen vaihtelu  
 E2451 Kuunkierron vaihtelu  
 E2458 Aikaan liittyvät muutokset, muu eritelty  
 E2459 Aikaan liittyvät muutokset, erittelemätön  
 E2500 Äänen voimakkuus  
 E2501 Äänen laatu  
 E2508 Ääni, muu eritelty  
 E2509 Ääni, erittelemätön  
 E255 Värinä  
 E2600 Sisätilojen ilmanlaatu  
 E2601 Ulkotilojen ilmanlaatu  
 E2608 Ilmanlaatu, muu eritelty  
 E2609 Ilmanlaatu, erittelemätön  
 E298 Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, muu eritelty  
 E299 Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristötekijät, erittelemätön

---

### Luku 3 Tuki ja keskinäiset suhteet

E335 Alaisasemassa olevat ihmiset  
 E345 Vieraat ihmiset  
 E350 Kotieläimet  
 E398 Tuki ja keskinäiset suhteet, muu eritelty  
 E399 Tuki ja keskinäiset suhteet, erittelemätön

---

### Luku 4 Asenteet

E440 Henkilökohtaista tukea tarjoavien ja henkilökohtaisten avustajien asenteet  
 E498 Asenteet, muu eritelty  
 E499 Asenteet, erittelemätön

---

### Luku 5 Palvelut, hallinto ja politiikat

E5108 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät palvelut, hallinto ja politiikat  
 E5109 Kuluttajatuotteiden valmistamiseen liittyvät palvelut, hallinto ja politiikat  
 E5158 Arkkitehti- ja rakennuspalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5159 Arkkitehti- ja rakennuspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5200 Ulkotilojen suunnittelupalvelut  
 E5201 Ulkotilojen suunnittelun hallinto  
 E5202 Ulkotilojen suunnittelupolitiikka  
 E5208 Ulkotilojen suunnittelupalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5209 Ulkotilojen suunnittelupalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5258 Asuntopalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5259 Asuntopalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5300 Peruspalvelut  
 E5301 Peruspalvelujärjestelmä  
 E5302 Peruspalvelupolitiikka  
 E5308 Peruspalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5309 Peruspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5358 Viestintäpalvelut, viestintähallinto- ja politiikat, muu eritelty  
 E5359 Viestintäpalvelut, viestintähallinto- ja politiikat, erittelemätön  
 E5408 Kuljetuspalvelut, hallinto, ja politiikat, muu eritelty  
 E5409 Kuljetuspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5450 Pelastuspalvelut  
 E5451 Pelastuspalveluhallinto  
 E5452 Pelastuspalvelupolitiikat  
 E5458 Pelastuspalvelut, pelastuspalveluhallinto ja pelastuspalvelupolitiikat, muu eritelty  
 E5459 Pelastuspalvelut, pelastuspalveluhallinto ja pelastuspalvelupolitiikat, erittelemätön  
 E5500 Lakipalvelut  
 E5501 Lakihallinto  
 E5502 Lakipolitiikat  
 E5508 Lakipalvelut, lakihallinto ja lakipolitiikat, muu eritelty  
 E5509 Lakipalvelut, lakijärjestelmät ja lakipolitiikat, erittelemätön  
 E5551 Yhdistys- ja organisaatiohallinto  
 E5552 Yhdistys- ja organisaatiopolitiikat  
 E5558 Yhdistys- ja organisaatiopalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5559 Yhdistys- ja organisaatiopalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
 E5608 Mediapalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
 E5609 Mediapalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön

E5658 Taloudelliset palvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5659 Taloudelliset palvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E5708 Sosiaaliturvapalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5709 Sosiaaliturvapalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E57501 Perhepäivähoito kotona tai palveluntuottajan kotona  
E57502 Lasten tai aikuisten hoitokeskus – yksityinen tai julkinen  
E57508 Julkiset sosiaaliturvapalvelut, muu eritelty  
E57509 Julkiset sosiaaliturvapalvelut, erittelemätön  
E5758 Julkiset sosiaaliturvapalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5759 Julkiset sosiaaliturvapalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E5808 Terveyspalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5809 Terveyspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E5858 Koulutus- ja opetuspalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5859 Koulutus- ja opetuspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E5900 Työvoima- ja työllisyyspalvelut  
E5901 Työvoima- ja työllisyshallinto  
E5902 Työvoima- ja työllisyyspolitiikat  
E5908 Työvoima- ja työllisyyspalvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5909 Työvoima- ja työllisyyspalvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön  
E5950 Poliittiset palvelut  
E5951 Poliittinen hallinto  
E5952 Yhteiskunnallinen politiikka  
E5958 Poliittiset palvelut, hallinto ja politiikat, muu eritelty  
E5959 Poliittiset palvelut, hallinto ja politiikat, erittelemätön

---