

Minna Ollas

**TUKIHENKIÖ KEHITYSVAMMAISEN  
LAPSEN SOSIAALISEN  
HYVINVOINNIN  
MAHDOLLISTAJANA**

Tukihenkilötoimintamallin luominen  
Loviisan kaupungin vammaispalveluille

Opinnäytetyö  
Sosionomi (AMK)

2017



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

<b>Tekijä</b>	<b>Tutkinto</b>	<b>Aika</b>
Minna Ollas	Sosionomi (AMK)	Syyskuu 2017
<b>Opinnäytetyön nimi</b>		
Tukihenkilö kehitysvammaisen lapsen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistajana Tukihenkilötoimintamallin luominen Loviisan kaupungin vammaispalveluille		65 sivua 4 liitesivua
<b>Toimeksiantaja</b>		
Loviisan kaupungin vammaispalvelut		
<b>Ohjaaja</b>		
Lehtori Eija Vikman		
<b>Tiivistelmä</b>		
<p>Opinnäytetyön lähtökohtana oli Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan kehittäminen. Vammaispalveluilla oli tarve kehittää tukihenkilötoimintaa sen toiminnan periaatteiden (asiakslähtöisyys, ennaltaehkäisy ja tasa-arvo) mukaisesti, jotta kaikki palvelua tarvitsevat lapset saisivat tukihenkilön. Vammaispalveluissa oli huomattu tukihenkilötoiminnan ongelma eli tukihenkilön vaikea löydettävyyys tuettavalle asiakkaalle. Kehittämistyön tavoitteena oli kehittää Loviisan kaupungin vammaispalveluille tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla vammaispalvelut auttaa tukihenkilöä ja tukihenkilöä tarvitseva kehitysvammaista lasta löytämään toisensa nykyistä helpommin. Tavoitteena oli myös selvittää, miten kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä hyötyvät tukihenkilötoiminnasta. Työn viitekehys muodostui kehitysvammaisuuden, kehittämistutkimuksen, tukihenkilötoiminnan, lainsäädännön ja kehitysvammaisen lapsen sosiaalisen hyvinvoinnin perustasta.</p> <p>Kehittämistutkimus valittiin opinnäytetyön menetelmäksi, koska nykyistä tukihenkilötoimintaa kehitettiin työelämälähtöisesti tarkoituksena parantaa asiakkaan tilannetta. Kehittämistutkimuksen lähestymistavaksi valittiin toimintatutkimus. Kehittämistutkimuksessa menetelmänä käytettiin prosessi- ja kyselymenetelmiä. Prosessimenetelmällä luotiin palveluprosessikuvaus ja kyselyn avulla selvitettiin muun muassa tukihenkilöön oikeutettujen lasten ja heidän perheidensä hyötymistä tukihenkilötoiminnasta. Kysely lähetettiin 12 perheelle.</p> <p>Tukihenkilötoiminnan palveluprosessi (asiakkuuden vireille tulo, tarpeen selvittäminen, toiminnan suunnitteleminen ja toteuttaminen, arviointi ja asiakkuuden päätyminen) auttaa vammaispalveluissa kehitysvammaista lasta asiakkaana ja selkiyttää sen toimintaa. Vammaispalvelut auttaa tukihenkilötoimintamallin (määritelmä, asiakas, tukihenkilötoiminnan järjestämisvelvollisuus, tukihenkilötoiminnan rahoitus, tukihenkilön myöntämisen perusteet, tukihenkilön hankinta ja tukihenkilölle maksettava korvaus) avulla kehitysvammaisia lapsia saamaan tukihenkilön. Tukihenkilötoiminta voi tukea vanhempien ohella kehitysvammaisten lasten osallistumista (muun muassa harrastukset ja vapaa-ajanvietto) yhdenvertaisesti ympäröivään yhteiskuntaan kuten vastaavan ikäisillä ei-vammaisilla lapsilla. Kehitysvammaisen lapsen osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja itsenäistymistä voidaan lisätä tukihenkilötoiminnan avulla. Tukihenkilö mahdollistaa tuettavalle lapselle esteettömän sosiaalisen hyvinvoinnin.</p>		
<b>Asiasanat</b>		
kehitysvammaisen lapsi, tukihenkilötoiminta, osallisuus, yhdenvertaisuus, kehittämistutkimus		

Author	Degree	Time
Minna Ollas	Bachelor of Social Services	September 2017
<b>Thesis Title</b> Support Person Enabling the Social Well-being of an Intellectually Disabled Child Development of Support Person Activities in the Disability Services of the Town of Loviisa		65 pages 4 pages of appendices
<b>Commissioned by</b> Disability services of the town of Loviisa		
<b>Supervisor</b> Eija Vikman, Senior Lecturer		
<b>Abstract</b> <p>The purpose of this development work was to develop the support person activities of the town of Loviisa. In the disability services it is difficult to find a support person for an intellectually disabled child, who is justified to support person activities (client). The objective of this development work was to develop a model how the support person and a client find each other. The aim was also to clarify how the client can benefit from the support person activities. It was also important to develop activities by disability services, in order that all children, who need services, can get the support person. The action-theoretical framework consists of the disability, the development method, the support person activities, the law and the social well-being of the intellectually disabled child. A purpose was also to increase the participation, equality and emancipation of the client.</p> <p>The research-based development method was utilised in this work, because the old model was based on working life. The approach was based on an activity analysis and the methods were based on an enquiry and process model. The service model was created by a method of the process. The enquiry was sent to 12 families.</p> <p>The support person activities (definition, client, purchase on the support person, and compensation, which will be paid to the support person) will help the intellectually disabled child as a client in disability services. The parents, but also the support person activities can support the participation of intellectually disabled children's equality to surrounding society as the same aged non-disabled children. Sociality, independency and participation can be increased by the support person activities. The support person can enable the social well-being of an intellectually disabled child.</p>		
<b>Keywords</b> intellectually disabled child, support person activities, participation, equality, development research		

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TAUSTA, TAVOITTEET JA RAJAUS .....	7
3	KEHITTÄMISTUTKIMUS KEHITTÄMISMENETELMÄNÄ .....	9
3.1	Kehittäminen prosessina .....	10
3.2	Lähestymistapana toimintatutkimus.....	12
3.2.1	Prosessimenetelmä .....	13
3.2.2	Kyselymenetelmä .....	13
4	KEHITYSVAMMAISUUS .....	14
4.1	Kehitysvammainen lapsi .....	16
4.2	Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus.....	18
4.3	Kehitysvammaisen lapsen sisaruus.....	21
5	LOVIISAN KAUPUNGIN VAMMAISPALVELUT .....	23
5.1	Loviisan kaupungin vammaispalveluiden palvelut ja tukitoimet .....	23
5.2	Tukihenkilötoiminta Loviisan kaupungin vammaispalveluissa .....	24
6	VAMMAISPALVELUIDEN PALVELUPROSESSI .....	25
7	TUKIHENKILÖTOIMINTA.....	28
7.1	Järjestäminen ja palveluprosessi .....	28
7.2	Tukihenkilötoiminnan merkitys kehitysvammaiselle lapselle.....	30
7.3	Tukihenkilötoiminnan merkitys kehitysvammaisen lapsen perheelle .....	31
8	TUKIHENKILÖTOIMINTAAN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ.....	33
8.1	Sosiaalihuoltolaki .....	33
8.2	Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki .....	34
8.3	Perustuslaki ja yhdenvertaisuuslaki .....	35
9	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SOSIAALINEN HYVINVOINTI .....	36
9.1	Osallisuus ja osallistuminen.....	37
9.1.1	Yhteiskuntaan osallistuminen .....	38
9.1.2	Osallisuuden ja osallistumisen tukeminen .....	39

9.2	Esteettömyys ja syrjimättömyys.....	40
9.3	Yhdenvertaisuus.....	42
9.4	Itsenäistyminen.....	43
10	TUKIHENKILÖTOIMINNAN PALVELUPROSESSIN JA TUKIHENKILÖTOIMINTAMALLIN KEHITTÄMINEN .....	45
10.1	Ehdotus tukihenkilötoiminnan palveluprosessiksi Loviisan kaupungin vammaispalveluissa .....	45
10.2	Ehdotus tukihenkilötoimintamalliksi Loviisan kaupungin vammaispalveluille .....	49
11	KEHITTÄMISTYÖN PROSESSIN TOTEUTTAMINEN .....	53
11.1	Kehittämiskohteen tunnistaminen ja kehittämistehtävän määrittäminen.....	53
11.2	Lähestymistavan ja menetelmien suunnittelu .....	54
11.3	Teorian kirjoittaminen .....	54
12	KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	56
13	TUKIHENKILÖTOIMINNAN KEHITTÄMISEN ARVIOINTI JA JOHTOPÄÄTÖKSET..	57
14	POHDINTA .....	59
	LÄHTEET.....	61
	LIITTEET	

Liite 1. Tukihenkilötoiminnan kehittämiskyselylomake

## 1 JOHDANTO

Jokaisella lapsella on oikeus osallistua yhdenvertaisesti elinympäristönsä toimintaan, ja heillä on oikeus haaveilla hyvästä elämästä. Suomi on vahvistanut YK:n vammaissopimuksen, jolla varmistetaan vammaisille henkilöille kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Yhdenvertaisuus ja osallistuminen eivät kuitenkaan toteudu kaikkialla, varsinkaan kehitysvammaisilla lapsilla. Harrastukset ja vapaa-ajan vietto lisäävät ja tukevat lasten ja nuorten sosiaalista hyvinvointia, mutta kehitysvammaiset lapset tarvitsevat usein toisten ihmisten apua pysyäkseen osallistumaan elinympäristönsä toimintaan. Erilaisten kokemusten hankkiminen kuuluu myös kehitysvammaisten lasten lapsuuteen ja nuoruuteen, toisaalta heidän yhdenvertainen osallistuminen yhteiskuntaan voi kuitenkin olla esteellistä.

Kehitysvammaiset lapset ja nuoret voivat saada osakseen eriarvoista kohtelua lähiympäristössään. Vammaiset lapset ovat usein eriarvoisessa asemassa verrattuna ei-vammaisiin ikätovereihinsa. Päiväkoti ja koulu, ikätoverit ja harrastukset ovat erilaisia kuin ikätovereilla, sekä usein myös tutkimukset ja kuntoutukset heidän kuuluvat arkeensa. (THL 2015b.) Oma elinympäristö ja sen palvelut sekä palvelujärjestelmä määrittelevät kehitysvammaisilla lapsilla pitkälti heidän toimintaansa; missä rajoissa ja miten lapset pystyvät toimimaan. *Sekä fyysinen että sosiaalinen elinympäristö sekä asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten lasten toimintakyvyn lisääntymiseen tai vähenemiseen.* (Kaski ym. 2012, 15.) Kehitysvammaisen lapsi on riippuvaisempi toisen ihmisen avusta jokapäiväisessä toiminnassa kuin ei-vammaisen ikätoverinsa.

Juuri vammaispalveluiden palveluilla ja tukitoimilla voidaan edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä ja niillä voidaan ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Räty 2010, 318.) Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tavoitteena onkin tukea vammaisia lapsia tukihenkilötoiminnan avulla heidän vapaa-ajan toiminnassaan. Tukihenkilötoiminnalla kaupunki pyrkii vähentämään vammaisten lasten osallistumisen esteitä sekä lisäämään lasten itsenäistymistä ja tunnetta yhdenvertaisesta osallisuudesta ympäristöönsä.

Kaikki tukihenkilötoiminnan palvelun piiriin kuuluvat lapset eivät saa tätä palvelua tukimuotona tukihenkilön puuttuessa, koska tällä hetkellä kehitysvammaisen lapsen perhe tai lähiomaiset itse etsivät tukihenkilön lapselleen. Vammaispalveluilla on siis tarve kehittää toimintaa, jotta kaikki palveluun oikeutetut lapset saisivat tukihenkilön. Kehittämistyön tavoitteena onkin kehittää Loviisan kaupungin vammaispalveluille tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla tukihenkilö ja tukihenkilöä tarvitseva lapsi löytävät toisensa. Tukihenkilötoimintaan oikeutetuille perheille lähetetyn kyselyn avulla selvitän, miten kehitysvammainen lapsi ja hänen perheensä hyötyvät tukihenkilötoiminnasta.

Opinnäytetyöni rajattuna kohderyhmänä ovat Loviisan vammaispalvelun toiminta-alueella asuvat kehitysvammaiset lapset, joilla on oikeus tukihenkilötoimintaan. Monet kehitysvammaiset lapset elävät tiiviisti oman perheensä kanssa, jolloin osallisuus yhteiskuntaan voi olla vähäisempää kuin ei-vammaisilla ikätovereilla. Tällöin tukihenkilö voi mahdollistaa, osallistaa ja avartaa kehitysvammaisille lapsille ympäröivää yhteiskuntaa.

Työni toimeksiantaja oli Loviisan kaupungin vammaispalvelut, ja yhteyshenkilönä toimi vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä Agneta Alm. Opinnäytetyöni teoreettisessa viitekehyksessä perehdyn kehitysvammaisuuteen, tukihenkilötoimintaan liittyvään lainsäädäntöön, tukihenkilötoimintaan, Loviisan kaupungin vammaispalveluun, vammaispalvelujen palveluprosessiin, kehitysvammaisen lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin sekä kehittämistutkimukseen.

Kehittämistyöstäni hyötyvät Loviisan kaupungin vammaispalveluiden ohella myös tukihenkilötoimintaan oikeutetut lapset ja heidän perheensä, koska jatkossa vammaispalvelut tulee etsimään perheille tukihenkilön. Työstäni tulevat hyötymään myös ne perheet, joiden lapsi mahdollisesti tulee tarvitsemaan tukihenkilöä. Nykyistä tukihenkilötoimintaa on tarkoitus kehittää asiakkaita paremmin palvelevaksi, asiakaslähtoisemmäksi.

## **2 KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN TAUSTA, TAVOITTEET JA RAJAUS**

Olin kiinnostunut tekemään opinnäytetyöni Loviisan kaupungin vammaispalveluille, joten kysyin aiheita sieltä. Aino-Maija Maisonlahti Loviisan kaupungin sosiaalipalveluista esitti tarpeen kehittää tukihenkilötoimintamalli kesällä 2016.

Vammaispalveluissa oli huomattu tukihenkilötoiminnan ongelma eli tukihenkilön vaikea löydettävyyys tuettavalle asiakkaalle. Tämän olin myös itse huomannut vuosien varrella oman 14-vuotiaan kehitysvammaisen tyttäreni tukihenkilötoiminnassa.

Loviisan kaupungin vammaispalveluilla on tällä hetkellä tukihenkilötoimintaa sitä tarvitseville kehitysvammaisille lapsille. Loviisan kaupungin vammaispalvelut muodostuu Loviisan ja Lapinjärven kuntien yhteistoiminta-alueesta. Nyt vammaisen lapsen perhe tai lähiomaiset itse etsivät tukihenkilön lapselleen, sillä vammaispalvelut ei voi tarjota tukihenkilöä lapselle. Kaikilla palveluun oikeutetuilla lapsilla ei ole tukihenkilöä, sillä perheen lähiympäristöstä ei välttämättä löydy tukihenkilöksi haluavaa tai sopivaa henkilöä. Vammaispalveluilla on tämän vuoksi tarve kehittää toimintaa, jotta kaikki palvelua tarvitsevat lapset saisivat tukihenkilön.

Kehittämistyön tavoitteena oli kehittää Loviisan kaupungin vammaispalveluille tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla tukihenkilö ja tukihenkilöä tarvitseva lapsi sekä hänen perheensä löytävät toisensa. Tukihenkilötoimintaan oikeutetuille perheille osoitetun kyselyn avulla selvitin, miten kehitysvammaisen lapsi hyötyy tukihenkilötoiminnasta. Kyselyssä kartoitin myös tukihenkilön vaihtuvuutta, hankkimista, ominaisuuksia, toimintaa lapsen kanssa, perheen ja lapsen hyötynäkökulmaa sekä tukihenkilötoiminnan merkitystä lapsen itsenäistymiselle.

Opinnäytetyöni rajattuna pääkohderyhmänä olivat ne Loviisan kaupungin ja Lapinjärven kunnan toiminta-alueella asuvat kehitysvammaiset lapset, joilla oli oikeus tukihenkilötoimintaan. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä Agneta Almin (2016) mukaan vuonna 2016 tukihenkilötoimintaan oikeutettuja lapsia oli Loviisan ja Lapinjärven yhteistoiminta-alueella noin 15. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä määrittä kyselyyn osallistujat, joten opinnäytetyöni kysely (liite 1) lähetettiin 12 lapsen perheelle. Rajauksella pyrittiin tarkentamaan, mitä halutaan tietää tai mitä halutaan osoittaa kerätyllä aineistolla (Hirsjärvi 2003, 71).



### 3 KEHITTÄMISTUTKIMUS KEHITTÄMISMENETELMÄNÄ

Kehittämistutkimus valikoitui opinnäytetyöni menetelmäksi, koska opinnäytetyöni liittyy käytäntöön (Toikko & Rantanen 2009, 16). Työni lähtökohtana oli Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan nykyinen tilanne ja sen ongelma: tukihenkilön hankkiminen siihen oikeutetulle lapselle. Työn tavoitteena oli kehittää nykyistä tukihenkilötoimintaa luomalla vammaispalveluille tukihenkilötoimintamalli. Kehittämistutkimuksen aiheen valinnan jälkeen aihetta rajattiin, jotta tutkimusongelmalle saataisiin ratkaisu. Kehittämistutkimuksessa onkin kyse usein olemassa olevan ratkaisun viemisestä tai soveltamisesta erilaiseen kontekstiin (toimintaympäristöön) (Kananen 2012, 13.) Opinnäytetyöni rajattuna kohderyhmänä olivat siis Loviisan vammaispalveluiden toiminta-alueella asuvat kehitysvammaiset lapset, joilla oli oikeus tukihenkilöön.

Kehittämistoiminnalla pyrittiin siis vahvistamaan vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan toimintakykyä, ulkoista toimintakykyä ja ratkaisemaan konkreettiset käytännön ongelmat (Stenvall & Virtanen 2012, 75). Tässä tutkimuksessa nämä Stenvallin ja Virtasen edellä esitetyt kohdat täsmensivät työn tavoitetta: kehittämistoiminnalla luotiin tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla asiakas saa tukihenkilön eli vammaispalvelut pyrkii löytämään asiakkaalle tukihenkilö nykyistä helpommin.

Metodologiset lähtökohdat määriteltiin kehittämistutkimuksen alussa, jotta käytettävät menetelmät ja tavat voitiin valita. Kehittämistoiminnan metodologiset lähtökohdat ovat tässä työssä: millaisena tukihenkilötoiminnan kehittäminen tällä hetkellä nähdään, millaista tietoa kyselyllä saadaan ja millaisesta intressistä (asiakaslähtöisyys) tukihenkilötoimintaa kehitetään. (Toikko & Rantanen 2009, 35.)

Palveluiden sisäinen laatu nähdään usein tärkeänä juuri sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristössä. Kehittämisen tavoitteina ovat sekä itse toiminnan kehittäminen mutta myös asiakkaan palvelun saatavuuden kehittäminen (asakasprosessi). (Toikko & Rantanen 2009, 16–19.) Kehittämistyö saa alkunsa usein siis tarpeesta uudistaa asioita organisaatiossa tai muutostarpeesta. Käytännön ongelmien ratkaisu ja uusien ideoiden sekä palveluiden

tuottaminen kuuluvat olennaisesti kehittämistyöhön. Uusien ratkaisujen keksiminen ja käyttöön ottaminen ovat tyypillisesti kehittämistutkimusta. Toiminnallisesti kehittämistutkimuksen tavoitteena on saada aikaan käytännön parannuksia tai uusia ratkaisuja. (Ojasalo ym. 2014, 18–19.) Tavoitteenani oli luoda muutosta nykyiseen työnteon menetelmään ja prosessiin, eli työssäni keskityin kehittää tukihenkilötoiminnan asiakasprosessia ja luomaan lisäksi toimintamallin.

### **3.1 Kehittäminen prosessina**

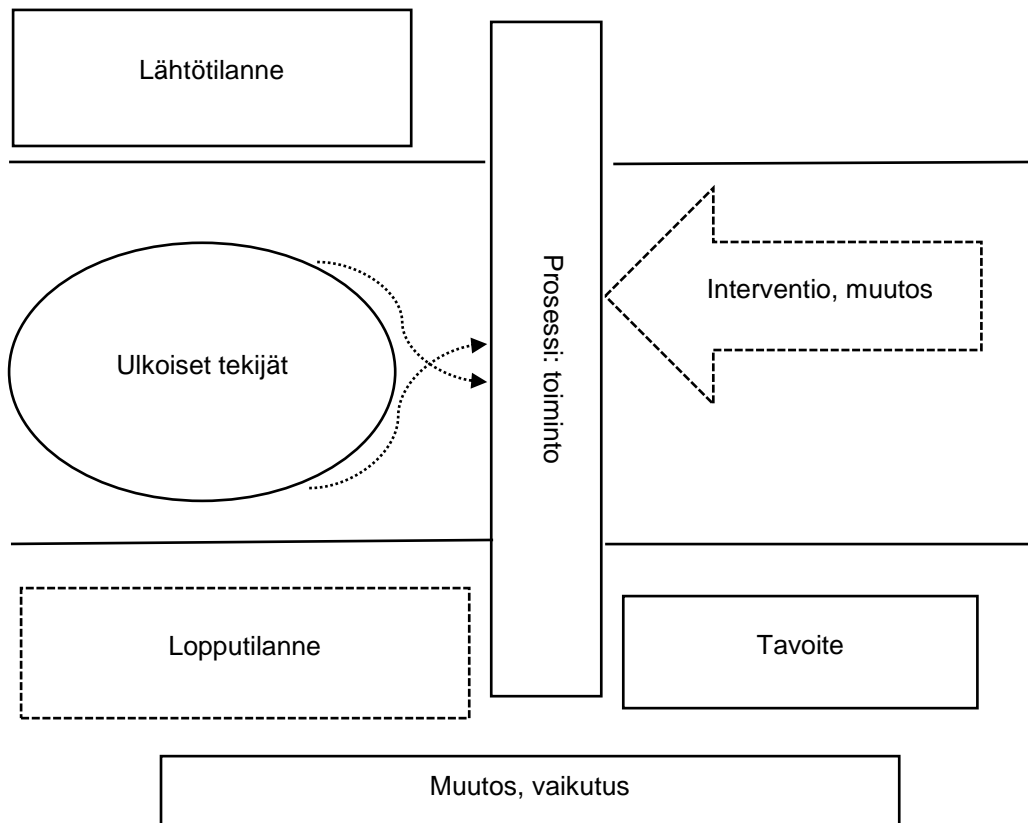
Kehittämistutkimuksella pyritään aina muun muassa palveluiden, asiantilojen ja prosessien toiminnan parantamiseen ja kehittämiseen (Kananen 2012, 20). Kehittämistutkimuksen prosessiin kuuluvat: kehittämiskohteen tunnistaminen, kehittämiskohteeseen tutustuminen, kehittämistehtävän määrittäminen ja kehittämiskohteen määrittäminen, teorian kirjoittaminen sekä lähestymistavan ja menetelmien suunnittelu, kehittämishankkeen toteuttaminen ja lopuksi lopputulosten arviointi (Ojasalo ym. 2014, 23–26).

Toikko ja Rantanen (2009, 10) toteavat ennakoimattomuuden eli yllättävien asioiden voivan muuttaa ennalta suunniteltua prosessia. Tämä on tyypillistä varsinkin monimutkaisissa sosiaalisissa verkostoissa. Kehittämisprosessia voidaan joutua korjaamaan ja suuntaamaan uudelleen. Stenvall ja Virtanen (2012, 18) muistuttavat hahmottamaan kehittämisen toimintamallit huolellisesti ja huomioimaan paremmin tehtävän ja asiakaslähtöisyyden. Varsinkin sosiaalipalveluiden kehittämisessä on huomioitava myös kehittämiskohteena olevien palveluiden tarve ja kysyntä (Stenvall & Virtanen 2012, 57).

Kehittämistutkimuksen avulla halutaan yrityksessä tai työyhteisössä muuttaa jotakin käytännön toimintaa eli saamaan aikaiseksi muutos. Muutoksen aikaansaaminen onkin tavoitteena yrityksen tai työyhteisön kannalta. Mutta opinnäytetyön tekijän eli opiskelijan tavoitteena on enemmänkin tutkimuksellinen ote. Teoreettinen viitekehys tukee opinnäytetyön kehittämistutkimuksen menetelmää. Edelliset tutkimukset voivat tarjota apuvälineitä oman kehittämistutkimuksen työstämiseen ja toteuttamiseen. Hankitusta tiedosta tehdään lopuksi johtopäätökset, ja alussa asetettuihin tutkimuskysymyksiin saadaan vastaukset, sekä kehittämistutkimuksen tuloksena muutos toteutuu. On kuitenkin

muistettava, ettei mikään tutkimus ole täydellinen. Opinnäytetyön tekijän onkin hyvä tuoda esiin oman työn vaillinaisuudet ja puutteet, sillä se osoittaa kirjoittajan analyttisyyttä ja menetelmällistä tietämystä. Epävarmuudet ja puutteet on hyvä tiedostaa, vaikkei niille voisikaan tehdä mitään. (Kananen 2012, 17, 56–57.) Tutustuin vammaisuudesta, osallisuudesta ja yhdenvertaisuudesta kertovaan kirjallisuuteen ja artikkeleihin. Lisäksi Susanna Lahtisen opinnäytetyö (Lahtinen 2014), haastattelu (Lahtinen 2017) sekä Porin ja Helsingin kaupunkien tukihenkilöohjeet antoivat suuntaa omalle työlleni.

Kehittämiskohteeseen oli tarkoitus vaikuttaa jollakin muutoksella eli interventiolla. Interventiossa haasteina olivat muutokseen tähtäävien oikeiden keinojen, tapojen löytäminen sekä toimenpiteiden oikea kohdentaminen. Jos toimenpiteet, interventiot eivät ole toiminnan normaalia käytäntöä, niin silloin olisi hyvä pohtia niiden mahdollisia vaikutuksia. (Kananen 2012, 21.) Tässä työssä interventio, muutos, toimenpide oli tukihenkilötoimintamallin luominen ja sitä kautta vammaispalvelut hankkii asiakkaalle tukihenkilön. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää tukihenkilötoiminnan palveluprosessia ja luoda tukihenkilötoimintamalli (kuva 1).



Kuva 1. Kehittämistutkimuksen prosessi (Kananen 2012, 22)

Kehittämistutkimuksen prosessissa oli lähtötilanne, josta työn kehittäminen lähti liikkeelle. Itse työn kehittämiseen (prosessiin) vaikuttivat sekä ulkoiset tekijät että haluttu muutos. Lähtötilannetta säätelivät muun muassa tukihenkilötoiminnan nykytilanne sekä siihen liittyvä lainsäädäntö (ulkoinen tekijä). Muutos oli tukihenkilöpalveluprosessin luominen vammaispalveluille. Vaikutus oli tukihenkilön löytyminen nykyistä helpommin sitä tarvitsevalle asiakkaalle. Lopputilanteessa haluttu tavoite saavutettiin, ja muutos oli tukihenkilötoiminnalle kehitetty uusi toimintamalli.

### **3.2 Lähestymistapana toimintatutkimus**

Kehitettävä asia, tutkimusongelman asettelu ja asetetut tavoitteet vaikuttavat kehittämistutkimuksen muotoutumiseen (Kananen 2012, 26.) Itse kehitettävä tehtävä määrittelee, mikä lähestymistapa sopii kehitettävään työhön (Ojasalo 2014, 36). Tässä opinnäytetyössä kehittämisen kohteina olivat Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminta ja tukihenkilötoiminnan mallin luominen.

Toimintatutkimuksella yritetään siten saada aikaan uusia ratkaisuja mm. sosiaaliin tai eettisiin käytännön ongelmiin. Toimintatutkimuksen päämääränä on selvittää esimerkiksi organisaatiossa oleva käytännön ongelma sekä samanaikaisesti luoda ja kehittää olemassa olevia toimintoja. Toimintatutkimus on käytännönläheistä ja ongelmakeskeistä, ja sen avulla etsitään ratkaisuja ongelmiin - ovat ne sitten teknisiä, yhteiskunnallisia, sosiaalisia, eettisiä tai ammatillisia. (Kuula s.a.; Ojasalo 2014, 58–59.)

Käytännönläheisyys, työelämälähtöisyys tuo ihmisten ongelmat tutkittavaksi, eli miten yhteisön, organisaation toimintatapoja ja itse toimintatilannetta voidaan kehittää sekä muuttaa. Juuri toimintojen ja käytänteiden muuntamisen takia toimintatutkimus soveltuu hyvin tutkimukselliseen kehittämistyöhön. On kuitenkin huomioitava toimintatutkimuksen yhteydessä, että muutos voi tapahtua tai olla tapahtumatta. Yhteisön asenteet, toimintokulttuurit tai valtarakenteet voivat estää muutoksen. (Ojasalo 2014, 58–59.)

Toimintatutkimus on siis osallistavaa tutkimusta, jolla pyritään yhdessä ratkaisemaan käytännön ongelmia ja saamaan aikaan muutosta (Ojasalo 2014, 58).

Sosiaalipalveluiden ja vammaispalveluiden henkilökunnan tapaamiset, sähköpostiviestit sekä erityisesti tukihenkilöön oikeutetuille asiakkaille lähetetty kysely osallistuttivat käytännössä toimivat ihmiset tähän työhön ja sen kehittämiseen.

### **3.2.1 Prosessimenetelmä**

Käytin opinnäytetyössäni prosessianalyysi-menetelmää, jossa selvitin eri osapuolten rooleja prosessissa, prosessin kriittisiä vaiheita sekä ongelmien ilmenemiskohtia. Laadin menetelmän avulla prosessikaavion, mallin, joka kuvasi palveluprosessin eri vaiheet, vaiheiden ongelmat sekä mahdolliset ratkaisut ongelmiin. Sovelsin palveluprosessin tarkasteluun palvelun blueprinting –menetelmää, joka kuvasi prosessin eri vaiheet sekä eri osallistujien (asiakkaiden ja toimijoiden) rooleja prosessissa. Palveluprosessin objektiivisuus, eli puolueettomuus oli keskeinen asia. (Ojasalo 2014, 178.) Kartoitin prosessissa eli Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan palveluprosessin kehittämisessä tämänhetkiset ongelmat ja pohdin niiden kehittämistä asiakkaita paremmin palvelevimmiksi.

Stenvall ja Virtanen (2012, 67) kuvaavat prosessia toisiinsa liittyvien toimintojen ja tehtävien muodostamaksi kokonaisuudeksi. Asiakkaan tarve on prosessin ydin. Tässä työssä asiakkaan tarve oli tukihenkilön saaminen. Prosessi alkoi siis asiakkaan tarpeesta ja päättyi asiakkaan tarpeen tyydyttämiseen. Prosessin kehittämistä voidaan Stenvallin ja Virtasen (2012, 99–104) mukaan tarkastella asiakkaan, työntekijän tai järjestelmän pohjalta. Tukihenkilötoiminnan kehittäminen lähti vammaispalveluiden työntekijän aloitteesta parantaa asiakkaiden palveluita lainsäädännön puitteissa. Toimintaa kehitettiin asiakkaiden ja palvelun käyttäjien tarpeiden kannalta (ks. Stenvall & Virtanen 2012, 142).

### **3.2.2 Kyselymenetelmä**

Käytin työssäni lähestymistapana myös kyselyä. Kysely on eräs eniten käytetyimmistä tiedonkeruumenetelmistä, koska suureltakin joukolta voidaan kysyä monia eri asioita. Saadun tiedon pinnallisuus sekä vastaajien asiantuntijuus ja sitoutuneisuus kyselyyn vastaamiseen voivat olla kyselyn puutteita. (Ojasalo 2014, 121.) Halusin kyselyllä kartoittaa asiakkaiden kokemuksia tukihenkilötoiminnasta sekä selvittää taustatietoja. Kyselyn avulla opinnäytetyöstäni tuli

asiakaslähtöisempi, koska sen avulla asiakkaiden (perheet ja lapset) mielipide ja kokemukset saatiin esiin. Halusin myös selvittää kyselyllä teoriaan lisätietoa siitä, miten tukihenkilö on vaikuttanut tuettavan itsenäistymiseen, mistä tukihenkilö on löytynyt, mitä hyötyä tukihenkilöstä on ollut, mitä tukihenkilö tekee tuettavan kanssa ja mitä ominaisuuksia tukihenkilöllä pitäisi olla. Kysyin kyselyn lopussa vastaajilta, miten he haluaisivat kehittää tukihenkilötoimintaa.

Kysely (liite 1) tehtiin Webropolin avulla maaliskuussa 2017. Kysely lähetettiin 12 tukihenkilötoimintaan oikeutetulle asiakkaalle tutkimusluvan saamisen jälkeen, ja vastauksia saapui kahden muistutuskerran jälkeen seitsemän. Vastausprosentiksi muodostui 58 prosenttia. Kysely lähetettiin postitse tai sähköpostitse asiakkaille. Kaupungin vammaispalvelut hoiti kyselyn lähettämisen, koska en saanut lupaa nähdä asiakkaita yksilöiviä tietoja.

#### **4 KEHITYSVAMMAISUUS**

*Kehitysvamma on vamma ymmärtämisen- ja käsityskyvyn alueella, ja se ilmenee ennen 18 vuoden ikää (Tietoa kehitysvammasta s.a.). WHO:n mukaan kehitysvammaisuudessa henkinen suorituskyky on alentunut tai epänormaali. Yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneet. Kehitysvammaisuus tarkoittaa myös muiden elimien kuin vain hermoston vammoja ja vaurioita. (Kaski ym. 2012, 15–16.) Kehitysvammaisuuteen voidaan siten lukea älyllinen jälkeenjääneisyys, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivot toiminnan häiriö ja sekä osa lapsuusiän laaja-alaiset kehitys- ja psyykkiset häiriöt. Tämän jaottelun perusteella on Suomessa noin 250 000–400 000 kehitysvammaista ihmistä, joista älyllisesti kehitysvammaisia on noin 50 000 ihmistä. (Kaski ym. 2012, 21.)*

Kehitysvamma voi johtua joko ennen syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista, mutta osa kehitysvamman syistä jää selvittämättä. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan se on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. (Tietoa kehitysvammasta s.a.) Henkilö määritellään laissa vammaiseksi henki-

löksi, jos hänellä on vamman tai sairauden takia pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380).

Kehitysvamman aste voi vaihdella vaikeasta kehitysvammasta lievään oppimisvaikeuteen (Tietoa kehitysvammasta s.a.). Älyllinen kehitysvamma jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen älykkyyssosamäärän mukaisesti. Muut kehityshäiriöt voivat liittyä älylliseen kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2012, 16-18.) Kehitysvammaisille ihmisille uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat haasteellisempia kuin muille ei-vammaisille ihmisille (Tietoa kehitysvammasta s.a.).

Kehitysvammaiset ihmiset oppivat monia asioita samalla tavalla kuin muut, sillä ihmisen persoonallisuudessa älykkyys on vain osa kokonaisuutta (Tietoa kehitysvammasta s.a.). Lahtinen (2007, 28) toteaaakin, että todellinen älykkyys on kyky käyttäytyä sopivasti erilaisissa ja yllättävissä tilanteissa. *Kasvatus, elämäkokemukset, oppiminen ja elinympäristö vaikuttavat kehitykseen, siihen millaisiksi ihmisiksi kasvamme.* Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea, ohjausta ja palveluita, jotta he voisivat elää tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassa. Avun ja tuen tarve voivat liittyä kommunikaatioon, omatoimisuuteen, kodinhoitoon, sosiaalisiin taitoihin, ympäristössä liikkumiseen, terveyteen ja turvallisuuteen, kirjallisiin taitoihin, vapaa-aikaan ja työhön. *Yksilöllinen, tarpeenmukainen tuki auttaa kehitysvammaista ihmistä elämään hyvää, hänelle luontaista, itsenäistä elämää.* (Tietoa kehitysvammasta. s.a.) Se, miten vammaisen henkilö pystyy käyttämään eri asioissa toimintakykyään, vaikuttaa hänen oman elämänsä osallisuuteen. (Kaski ym. 2012, 15–16.) Esimerkiksi vammaistutkimus pyrkii tuomaan vammaisten ihmisten kokemukset esille, antaa äänen heidän tarpeilleen, vaatimuksilleen ja toiveilleen (Lahtinen 2007, 30).

Vammaisuutta voidaan tarkastella lääketieteen tai diagnoosien näkökulmasta, toimintakyvyn näkökulmasta sekä sosiaalisesta näkökulmasta. Lääketieteellinen näkökulma on ollut perinteisin vammaisuuden tarkastelunäkökulma, jonka rinnalla on ollut toimintakyvyn näkökulma. Toimintakyvyn näkökulmassa seurataan ihmisen edellytyksiä selviytyä eri ympäristöissä. Kolmas näkökulma, sosiaalinen näkökulma, on viime vuosina voimistunut. (Vernerinet 2017a.) Vammaistutkija Kivirauma (2015, 6) toteaaakin vammaisuuden muodostuvan

yhteiskunnan asenteellisten, kielellisten ja fyysisten tekijöiden yhteisvaikutuksena. Lääketieteellinen diagnoosi ei ole oleellista, vaan enemmänkin se, miten yhteiskunnalliset olosuhteet ja käytännöt rakentavat vammaisen henkilön arkipäivää. Hän toteaa myös, että mitä näkyvämpi vamma, sitä helpommin henkilö nimetään vammaiseksi. Simo Vehmas (2010, 28) painottaa yksilöllistä ja sosiaalista mallia vammaisuuden määritelmässä. *Vammaisuuden yksilöllisessä mallissa vammaisuus nähdään henkilökohtaisena tragediana ja ongelmana, kun taas sosiaalisessa mallissa se koetaan enemmän sosiaalisena pulmana ja konstruktiona* (näkemys). Tällöin vammaisuus ei johdu vammaisista henkilöistä itsestään, vaan vammat johtuvat yhteiskunnan epäonnistumisesta vastata heidän avuntarpeisiinsa. Tämän perusteella voidaan ajatella, että tukihenkilötoiminnan kehittäminen vähentää kehitysvammaisten vammaisuutta ja erilaisuutta.

#### **4.1 Kehitysvammainen lapsi**

Eri syistä johtuva kehitysvammaisuus aiheuttaa eniten vammaisuutta lapsilla. Monimuotoinen CP-oireyhtymä on yleisin yksittäinen synnynnäinen tai varhaislapsuudessa saatu fyysinen liikunta- ja toimintavamman. (Lahtinen 2007, 31.) Lapsen kehitysvammaisuus voidaan todeta siis joko sikiövaiheessa, ensimmäisen ikävuoden aikana tai vasta koulun aloitusiässä (Kaski ym. 2012, 25). Kehitysviivästymisen havaitsemisen jälkeen lapsi ohjataan tutkimuksiin, joissa selvitetään lapsen kehityksen viivästymisen laaja-alaisuus sekä aloitetaan selvittämään poikkeavan kehityksen syy. Kehitysvammadiagnoosi vahvistetaan yleensä neurologissa tutkimuksissa. Diagnoosin vahvistaminen edesauttaa oikea-aikaisen ja oikean kuntoutuksen. Lapsen avun tarve pystytään määrittelemään sekä aloittamaan perheen tarvitsemat tukitoimet. (Kaski ym. 2012, 30, 39.)

Kehitysvammaiselle lapselle palvelujen lähtökohtana on oman elämän normalisuuden tavoittelemisen, eli tavalliset henkilökohtaiset toimet, kotityöt, arjen rytmi sekä vuoden juhlat kuuluvat myös hänen elämäänsä. Perhe, koti, pihapiiri ja lähiympäristö muodostavat kehitysvammaisen lapsen elinympäristön. Vammaisen eläminen yhteiskunnassa edellyttää elinympäristön turvallisuutta, esteettömyyttä sekä toimivia ihmissuhteita. (Kaski ym. 2012, 155–156.) Kehitysvammaisen lapsen tulevaisuus eroaa ei-vammaisen lapsen tulevaisuudesta



rajoitteiden takia. Hän ei voi tai pysty osallistumaan samalla tavoin eri toimintoihin. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 44.)

Kehitysvammaista lasta verrataan monissa asioissa saman ikäisiin lapsiin. Kehitysvammaisten suhtautuminen asioihin on yksinkertaisempi, joten muut ihmiset saatavat kohdella häntä usein kuin pienenä lapsena. Tällä kohtelulla muut voivat taannuttaa kehitysvammaisen lapsen kehitystä sekä vahvistaa lapsen omaista käyttäytymistä. Heillä on monesti paljon enemmän kokemuksia kuin vastaavanikäisillä ei-vammaisilla lapsilla. Kehitysvammaisen lapsen kehitystä ja osallistumismahdollisuuksia voidaan lisätä ikätasonmukaisella suhtautumisella vammaiseen lapseen, mahdollisuudella ikätasonmukaisiin harrastuksiin, kokemuksiin ja pukeutumiseen. Kehitysvammaisen lapsen erilaisuutta ja syrjintää voidaan vähentää opettamalla ja mahdollistamalla lapsi käyttämään samoja lähipalveluja kuin muutkin. (Kaski ym. 2012, 156.) Lähipalvelujen käyttämiseen kehitysvammaisen lapsi tarvitsee kuitenkin useimmiten ulkopuolisten apua.

Minä-kuvan kehittyminen on yhtä tärkeää vammaiselle lapselle kuin ei-vammaiselle lapselle. Myös kehitysvammaisen lapsen pitää tuntea olevansa tärkeä, tehdä omia valintoja, osallistua päätösten tekoon ja kokea pystyvänsä vaikuttamaan muihin ihmisiin. Kehitysvammaisen lapsen minä-kuvaan kuuluu myös käsitys omasta vammasta ja sen vaikutuksesta elämään. Kehitysvammaiset lapset pystyvät toimimaan paremmin kodin ulkopuolella vahvistamalla sosiaalisia taitoja. Minä-kuvan pitäisi olla mahdollisimman realistinen. Vammaisen lapsen minä-kuva ei rakennu oikein, jos häneen suhtaudutaan alentuvasti, säälien tai hoidettavana potilaana. Vammaisen lapsi pystyy vahvistamaan itsetuntoaan osallistumalla omaan elämäänsä sekä toimimaan aktiivisesti suhteessa omiin asioihin. (Kaski 2012, 186–187.) Kun vanhemmat hyväksyvät lapsensa vammaisuuden, lapsi hyväksyy itsensä. Lapsen tulee aidosti tuntea olevansa sosiaalisesti hyväksyty riippumatta hänen vammastaan, tällöin lapsen minäkuva vahvistuu ja kehittyy. (Lahtinen 2007, 34.)

Kehitysvammaisen lapsen on vaikea luoda ystävyyssuhteita. Hänen elämänsä saattaa olla rajoittunutta, eli hän voi elää kodin ja koulun välimaastossa. Hänen kommunikaatiovaikeutensa saattavat myös haitata kaverisuhteiden luo-

mista. Nämä huomiot olen tehnyt itse omasta lapsestani. Hänellä on muutamia kavereita, mutta paras ystävä taitaa olla oma ei-vammaisen pikkusisko (ikäeroa 10 kuukautta). Kehitysvammaisen lapsi tarvitsee ulkopuolisen apua (muun muassa kuljettamiset, avustamiset siirtymisissä ja kommunikoinnissa) ystävyysuhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen. Olen huomannut, että kavereilta ja ystäviltä vaaditaan ennakkoluulottomuutta. Myös vammaisen lapsen sisarusten kavereilta vaaditaan näitä ominaisuuksia.

Lapsen vammatietoisuus (tietoisuus omasta vammasta) on hidas prosessi, ja se alkaa noin neljä vuotiaana. Lapselle pitää kertoa totuudenmukaisesti hänen vammastaan ja erilaisuudestaan lapselle sopivalla tavalla. Täten hän pystyy rakentamaan omaa minäkuvaa. Vanhempien ja lähiympäristön sopeutuminen asiantilaan vaikuttaa vammaisen lapsen sopeutumiseen ja samalla vammatietoisuuden rakentumiseen. Kanssakäyminen ei-vammaisten ja vammaisten välillä pitää olla ongelmatonta vammaisen kannalta niin kuin yleensä ihmisten välinen kanssakäyminen on. Jokaisen perheen omat toimintatavat ja vuorovaikutus ympärillä oleviin ihmisiin ja yhteiskuntaan vaikuttavat vammaisen lapsen mahdollisuuksiin ymmärtää oma vammaisuutensa. *Hyvä vammatietoisuus edellyttää, että myöntää olevansa ihminen, jolla on pysyvä vamma.* (Lahtinen 2007, 35–36.)

## 4.2 Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus

Kehitysvammaisen lapsen synnyttyä hänen vanhemmillaan herää monenlaisia tunteita: epäonnistumisen kokemus, suru, tyhjyys, järkytys. Erilaisuuden kohtaaminen omassa elämässä tulee ehkä uutena asiana konkreettisesti lähelle. (Lahtinen 2007, 42.) Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus vaikuttaa vanhempiin yksilöinä, mutta myös pariskuntana. Lapsen kehitysvammaisuuden tultua ilmi vanhemmat voivat pohtia, mikä on lapsen tulevaisuus ja miten he itse tulevat jaksamaan. Vastuu ja huolehtiminen vammaisesta lapsesta jatkuu pitempään kuin vammattomasta lapsesta. Vanhemmat sopeutuvat ajan myötä tilanteeseen, vaikkakaan he eivät välttämättä hyväksy tilannetta.

Lapsen kehitysvamma saattaa kuormittaa perhettä sopeutumisesta huolimatta. *Mitä vaikeampi vamma tai sairaus, sitä enemmän se vaikuttaa per-*

*heenjäsenten rooleihin, perheen vuorovaikutukseen ja yleensä elämään.* Vainkeasti vammainen lapsi edellyttää erityistä huomiota perheen arjessa, jolloin joissakin perheissä arki voi muodostua selviytymiseksi hetkestä toiseen. Esimerkiksi hoidolliset toimenpiteet vaippoineen, pyykkeineen ja ruokien soseuttamisineen saattavat jatkua vauvaikää pidemmälle. Lääkärissäkäynnit, terapiatunnit, apuvälineet sekä erilaiset palaverit lapsen tarvitsemien palvelujen, hoidon ja tuen saamiseksi, yhteydenpito viranomaisiin ovat vammaisten perheiden arkea. Perheissä on erityisen arjen lisäksi myös tavallinen arki. Vanhemmat voivat joutua jättämään tavallisessa arjessa jotain vähemmälle huomiolle ajan puutteen vuoksi. Tämä tarkoittaa liian usein oman, vanhempien keskinäisen tai sisaruksille suunnatun ajan vähenemistä. (Hölsömäki ym. 2002, 4–5.) Vammaisten lasten perheen tai lähipiirin antama hoivananto korostuu; omat vanhemmat ja sisarukset ovat merkittävä osa vammaisen ihmisten hoitajista ja avustajista. (Hyvönen 2010, 22.)

Lapsen erilaisuus aiheuttaa vanhemmissa sekä huolta että ahdistuneisuutta. Diagnoosi helpottaa lapsen kuntouksen suunnittelua, mutta myös lapsen tulevaisuuden suunnittelua. Lapsen kehitysvammaisuus voi aiheuttaa vanhemmissa syyllisyyttä, häpeää ja pelon tunteita, jota diagnoosi voi vähentää ja lievittää. (Kaski ym. 2012, 39.) Diagnoosi voi tuntua myös eräänlaiselta leimalta, joka seuraa lasta ja perhettä loppuelämän.

Kehitysvammainen lapsi tarvitsee elämänsä aikana enemmän tukea kuin ikänsä tavallinen lapsi. Tämä vaatiikin vanhemmilta paljon enemmän työtä ja tukea tavalliseen lapseen verrattuna. Erityislapsi voi olla täysin riippuvaisia muiden häntä lähellä olevien ihmisten aktiivisuudesta hoitaa hänen asioitaan yhteiskunnan suuntaan. (Kaski ym. 2012, 13.) Hyvä vanhemmuus ja toimiva elämäntapa lisäävät vanhempien jaksamista. Tämä voi olla haasteellista, koska vanhemmat ovat yhtä aikaa vanhempien, kuntouttajien että vammaisuuden asiantuntijoiden rooleissa. (Lahtinen 2007, 44). Tiedän omasta kokemuksesta, miten kehitysvammainen lapsi sitoo vanhempia paljon enemmän kuin ei-vammainen lapsi. Kehitysvammaisuus vaikuttaa perhe-elämään, ystävyyssuhteisiin ja vanhempien työuraan. Toinen vanhempi voi joutua jäämään kotiin hoitamaan lasta, joten kotiin jäävän vanhemman haaveet ja toiveet omasta työurasta voivat kariutua.

Kehitysvammaisen lapsen perheessä elämä pyöri usein hänen kuntoutuksen, lääkäriaikojen, hakemusten ja muiden asioiden ympärillä. Vanhempien emotionaaliset, seksuaaliset, sosiaaliset tai älylliset tarpeet voivat jäädä taka-alalle. Perheen tuentarve vaihtelee perheittäin ja myös lapsen eri ikäkausina. Säännöllinen yhteydenpito sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin tukee kehitysvammaista ja perhettä parhaiten. (Lahtinen 2007, 44–47.) Läheisten ihmisten, sukulaisten ja ystävien, reaktiot voivat olla negatiivisia. Sukulaiset saattavat pohtia, kumman suvusta vammaisuus tulee, ja ystävät ottavat ehkä etäisyyttä perheeseen heille vieraan asian vuoksi. Myös perheen muut lapset voivat jäädä helposti vähemmälle huomiolle. (Vehmanen & Vesa 2012b, 7.) Myös sukulaisten ja tuttavien kommentit vammaisuuden syistä voivat syyllistää ja masentaakin vanhempia. Toisaalta kehitysvammaisen lapsen perhe voi saada uusia ystäviä muista kehitysvammaisten lasten perheistä.

Vammaisten asema yhteiskunnassa on parantunut palveluiden kehittymisen myötä muutaman viime vuosikymmenen aikana. *Vammaisia ympäröivästä yhteiskunnasta on tullut vähitellen myös esteettömämpi ja saavutettavampi.* Vammaisen lapsen perhe on kiinnittyneempi yhteiskuntaan sosiaali- ja terveyspalveluiden kautta kuin tavallinen lapsiperhe. Erilaiset esteet, syrjivät käytännöt ja sosioekonominen eriarvoisuus voivat eriarvoistaa ja luoda haasteita vammaisen lapsen perheelle. Haasteita vammaisten lasten perheille aiheuttavat muun muassa vanhempien uupuminen, palvelujen saamisen vaikeus sekä taloudellisen tuen vähäisyys. Sosiaaliturvaan liittyvät tiedon saamisen vaikeudet, vaikeaselkoisuus, pula tilapäishoidosta sekä vähäiset vaikutusmahdollisuudet päivähoitopaikan ja koulun valinnassa tuovat myös lisää työtä perheille. (THL 2015b.)

Koko perheen hyvinvointia voi lisätä monella tavalla. Yhteinen retkeily, ulkoilu tai vaikkapa talviset lumileikit voivat olla perheen toistuvia perheliikuntamuotoja tai perheen harrastus. Yhteisiä elämyksiä voi hankkia kirjastossa, museossa tai konsertissa käyminen. (THL 2015a.) Toisaalta vammaisen lapsen kanssa ei ole helppo lähteä ja liikkua kodin ulkopuolella. Lapsen kehitysvamma voi luoda rajoitteita perheen toimintaan, mutta myös lapsen poikkeava ulkonäkö tai käyttäytyminen voivat vähentää perheen yhteistä osallisuutta kodin ulkopuolella.

### 4.3 Kehitysvammaisen lapsen sisaruus

Ihmiselämän ensimmäinen ja myös pisin tasavertainen suhde on sisarusten välillä. *Lapsen kehitysvammaisuus ei muuta tätä perusasetelmaa miksiäkään.* Sisaruutta voi kuvata todelliseksi sosiaalisten taitojen korkeakouluksi. Välittäminen, jakaminen ja huolenpito kuuluvat sisaruuteen, mutta myös kateus, ristiriidat ja mustasukkaisuus sisältyvät sisaruuteen. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen sisarusten välillä on erimielisyyksiä ja sovintoja. (Vehmanen & Vesa 2012b, 11.) Sovintojen tekemiseen tarvitaan useimmiten vanhempien apua.

Sisaruksen kehitysvammaisuus voi olla hämmentävää ja pelottavaakin terveille sisaruksille. Heidän pitää ottaa tai heiltä myös odotetaan enemmän vastuuta vanhempien keskittyessä vammaisen sisaruksen hoitamiseen. (Kaski ym. 2012, 252; Vehmanen & Vesa 2012b, 7.) Kaikilla sisaruksilla, vammaisilla ja ei-vammaisilla, pitää olla samat kiellot ja vaatimukset (Lahtinen 2007, 44). Vammaisen lapsen sisaret voivat joutua ottamaan vastuuta auttamalla vanhempiaan vammaisen sisaruksen hoitamisessa. Kehitysvammaisen sisarus tuo erilaista vastuuta toisille sisaruksille kuin tavallisessa perheessä. Vanhemmat voivat ehkä joutua antamaan huomiotaan ja huolenpitoaan kehitysvammaiselle lapselle enemmän kuin muille lapsille, mikä voi aiheuttaa kateutta ja pahaa mieltä sisarusten välille. Terveiden sisarusten huomioiminen on haasteellista varsinkin silloin, kun vammaisen lapsi on pieni, hoidettavampi, tai jos perheellä ei ole käytettävissä apuverkostoja helpottamaan perhe-elämän rankkaakin arkea. Esimerkiksi vammaisen lapsen tilapäishoito ja tukihenkilötoiminta tuovat helpotusta ja aikaa muille lapsille.

Sisarusten välisiin suhteisiin vaikuttavat perheen vanhemmat, sisarusten ikä, syntymäjärjestys, sukupuoli sekä perheen elämäntilanne. Kehitysvammaisen sisarus aiheuttaa monenlaisia tunteita sisaruksilleen: syyllisyyttä, pelkoa, kateutta ja häpeää mutta myös rohkeutta ja *todellista toisesta välittämistä*. Se, miten sisaruksen vammat vaikuttavat sisaruuteen, riippuu paljolti sisarusten henkilökohtaisista ominaisuuksista ja perheen sisäisestä toimivuudesta. Kehitysvammaisen sisar käy yleensä eri koulua kuin sisarensa, tämä voi olla erottava tekijä sisaruudessa. (Lahtinen 2007, 48–49.) Kehitysvammaisen tyttöni vuotta nuorempi pikkusisko on usein harmitellut, miksi isosisko ei ole tavallinen. Jos isosisko olisi tavallinen, niin silloin he voisivat osallistua yhdessä

oman koulun diskoihin. Silti heidän välistä yhteisymmärrystä on hienoa seurata. Pikkusisko on joutunut monessa tilanteessa asettumaan isosiskon rooliin.

Sisarukset ovat tärkeitä toisilleen, mutta erityislapsen sisaruus on erilaista. Esimerkiksi kontaktin luominen vaikkapa leikkimistilanteissa voi tuoda haasteita. Jos vammaisen sisarus ei puhu, niin sisarus opettelee jo varhaisessa vaiheessa korvaavaa kommunikaatiota, esimerkiksi viittomia tai kuvakommunikaatiota. Olen huomannut, että kehitysvammaisen lapsen sisaruksen rooli voi olla enemmän huolehtija kuin sisko tai veli. Lapsen vammaisuuden muoto sekä vanhempien oma asenne sekä suhtautuminen vammaisuuteen voivat vaikuttaa paljon sisarusten välisten suhteiden muodostumiseen.

Erityisellä sisaruudella on monia positiivisia seurauksia. Vammaisen lapsen sisarus oppii vastuuta hoitaessaan vammaista tai sairasta sisarustaan. Sisaruksella on paljon erityisosaamista esimerkiksi siskon tai veljen hoitotilanteista tai viihdyttämisestä. *Vammaisen tai sairaan siskon tai veljen kanssa toimiminen kehittää usein kärsivällisyyttä, itsenäisyyttä ja oma-aloitteisuutta.* Sisarus joutuu myös käsittelemään haastavia asioita. He saavat vastata vieraiden ihmisten kysymyksiin sisaruksensa vammasta tai sairaudesta sekä he joutuvat jo nuorena prosessoimaan sellaisia tunteita, joita muut lapset oppivat ja kokevat vasta myöhemmin elämässään. Erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen sekä aikuisenakin toimeentuleminen eri tavalla käyttäytyvien ihmisten kanssa on vammaisten lasten sisarusten vahvuuksia. (Hölsömäki ym. 2002, 7.)

Olen huomannut, että sisarusten kanssa pitää puhua heidän kehitysvammaisen siskon vammaisuudesta ja sen vaikutuksista perheen elämään. Myös erilaiset sisaruuskurssit ovat tärkeitä tukimuotoja, koska kursseilla vammaisten lasten sisarukset saavat vertaistukea samassa tilanteessa olevilta muilta lapsilta. Lahtinen (2007, 49) toteaaakin, että sisarusten pitää päästä puhumaan vammaisuudesta tai muista hankalista asioista oman perheen ulkopuolisten henkilöiden kanssa.

## **5 LOVIISAN KAUPUNGIN VAMMAISPALVELUT**

Loviisan kaupungin vammaispalveluiden lähtökohtana on vammaisen henkilön edellytysten edistäminen yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa sekä vammaisuuden aiheuttamien haittojen ja esteiden poistaminen. Asiakkaan kanssa laaditaan palvelusuunnitelma, jonka tarkoituksena on palvella asiakasta toimivasti ja kokonaisvaltaisesti. Asiakas ohjataan sopivien palveluiden piiriin palvelusuunnitelman mukaisesti. (Loviisan kaupunki 2016.) Vammaispalveluiden tavoitteina ovatkin asiakaslähtöisyys, ennaltaehkäisy ja tasa-arvo (Alm 2017).

### **5.1 Loviisan kaupungin vammaispalveluiden palvelut ja tukitoimet**

Henkilölle järjestetään vammaispalveluina vammaisuuden tai sairauden perusteella palveluja ja tukitoimia, joiden tarkoituksena on siis parantaa vammaisten henkilöiden tasa-arvoa sekä mahdollisuuksia elää ja toimia kuten muutkin kansalaiset. Esimerkiksi asunnon muutostyöt, henkilökohtainen apu, päivätoiminta tai kuljetuspalvelut ovat vammaispalveluja ja tukitoimia. Vammaispalvelujen toimintaa valvovat aluehallintovirastot ja joissain tapauksissa Valvira. (Valvira 2015.) Vammainen henkilö voi saada tarvittavia palveluita ja tukitoimia jokapäiväisen elämän tarpeisiin. Palvelut jakautuvat subjektiivisiin ja määrärahasidonnaisiin tukitoimiin. Kaikille vammaisille tarkoitettuja palveluja ja taloudellisia tukitoimia järjestetään määrärahojen mukaan. Loviisan terveyskeskus vastaa lääkinnällisistä palveluista (esim. vaipat). (Loviisan kaupunki 2016.)

Vaikeavammaisilla on laissa määriteltyihin palveluihin subjektiivinen oikeus muiden vammaispalveluiden ohella, ja osa palveluista ovat määrärahasidonnaisia. Vaikeavammaisille voidaan turvata siten palveluita ja tukitoimia subjektiivisesti tai määrärahasidonnaisesti. Näitä ovat kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt ja henkilökohtaiset apuvälineet, henkilökohtainen apu, tukihenkilö, palveluasuminen ja siihen liittyvät lisäpalvelut sekä päivätoiminta. (Loviisan kaupunki 2016.)

Kuljetuspalvelut on tarkoitettu asiointi- ja virkistysmatkoihin sekä tarvittaessa myös opiskelu- ja työmatkoihin. Asunnon muutostyöt ja henkilökohtaiset apu-

välineet on tarkoitettu henkilöille, joiden omatoiminen suoriutuminen vakituksessa asunnossaan on vamman tai sairauden vuoksi erityisen haastavaa. Henkilökohtaista apua henkilö voi saada pitkäaikaisen sairauden tai vamman aiheuttaman tarpeen vuoksi esimerkiksi päivittäisiin toimiin, työhön, opiskeluun ja harrastuksiin tai sosiaalisten kontaktien ylläpitämiseen. Palveluasuminen ja siihen liittyvät lisäpalvelut on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat päivittäisissä toimissaan vuorokauden ympäri jatkuvaa tukea ja apua. Päivätoiminnan tarkoituksena on tukea itsenäisen elämän taitoja ja edistää sosiaalista vuorovaikutusta kodin ulkopuolisena toimintana henkilöille, jotka eivät ole työtoiminnassa. (Loviisan kaupunki 2016.)

## **5.2 Tukihenkilötoiminta Loviisan kaupungin vammaispalveluissa**

Palveluilla ja tukitoimilla, kuten tukihenkilötoiminnalla, edistetään vammaisen henkilön edellytyksiä vammaispalvelulain mukaan elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Täten palvelujen ja tukitoimien järjestämisellä voidaan ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Räty 2010, 318.)

Tukihenkilötoiminta toteutuu yksilöllisen tarpeen mukaan. Yleensä tarve on noin neljä tapaamiskertaa (10 tuntia) kuukaudessa. Yksi tapaamiskerta on kestoltaan vähintään 1,5 tuntia. Toiminnasta korvataan tukihenkilölle palkkio, joka on verollista. Palkkion lisäksi tukihenkilölle korvataan kulukorvaus, joka kattaa tukihenkilötoiminnasta tukihenkilölle aiheutuvat kustannukset, kuten pääsyliput ja muut vastaavat kustannukset. Matkakorvaus maksetaan aiheutuneista matkoista tukihenkilötoiminnassa. Korvausten saamiseksi tukihenkilö täyttää kuukausittain tunti-ilmoituksen, jonka perusteella kulukorvaus maksetaan. Tällä hetkellä Loviisassa ei ole käytössä yhtenäistä kuukausittaista tunti-ilmoitusta (raporttia), vaan tukihenkilöt lähettävät asiakkaan ilmoitukseen perustuvan tiedon aiheutuneista kuluista ja tunneista vammaispalveluiden työntekijälle. (Alm 2016.)

Loviisan vammaispalveluiden toimita-alueella tukihenkilötoiminta alkoi kyselyn mukaan kehitysvammaisen lapsen ollessa 9–11-vuotias. Valtaosalla kyselyyn osallistuneista lapsista oli vastaamishetkellä tukihenkilö, jonka lapsen omat



vanhemmat olivat löytäneet. Muutamalla lapsella tukihenkilö oli vaihtunut toiminnan aikana. Syitä tukihenkilön vaihtumiseen olivat tukihenkilön opiskelu tai töihinmeno, tukihenkilön lopettaminen ja tukihenkilötoiminnan liian pieni korvaus. Lapsilla tukihenkilöiden määrä vaihteli yhdestä kolmeen. Perhe oli saanut tiedon tukihenkilötoiminnasta kaupungin vammaispalveluista, koulusta tai sopeutumisvalmennuskurssilta.

Valtaosa kyselyyn vastanneista vanhemmista toivoivat vammaispalveluiden järjestävän lapselleen tukihenkilön. Vanhempien mukaan vieras tukihenkilö olisi lapsen kannalta parempi, sillä tällöin tukitoiminta ei perustu perhetuttuna olemiseen tai sukulaisuuteen. Vanhemmat kokivat sukulaisilta ja tutuilta kysymisen hankaluutena, koska näiden oli usein vaikeampi kieltäytyä. Vanhemmat toivoivatkin, että kaupungilla olisi tukihenkilöreservi, josta löytyisi lapselle sopeva tukihenkilö.

## **6 VAMMAISPALVELUIDEN PALVELUPROSESSI**

Vammaispalveluiden tarkoituksena on kompensoida ihmisten vammasta aiheutuvia haittoja ja siten taata tasa-arvoinen elämä vammasta riippumatta. Vammaisen ihmisen yhteiskuntaan integroituminen ei ole käytännön tasolla yksiselitteinen asia. Vammaispalveluiden tavoitteena on helpottaa vammaisen ihmisen elämää ja siten auttaa häntä sopeutumaan vammaansa sekä integroitumaan yhteiskuntaan. Sosiaalipalvelujärjestelmä edellyttää asiakkaalta tai hänen omaisiltaan paljon resursseja ja oma-aloitteisuutta. (Hyvönen 2010, 16–18.) Voidaankin kysyä, miten kehitysvammainen lapsi pystyy osallistumaan yhteiskunnan järjestämiin palveluihin, jos vanhemmat ovat väsyneitä, ja perheessä on muita lapsia. Tällöin on uhkana, että kehitysvammaisen lapsen osallisuus muuhun maailmaan vähenee.

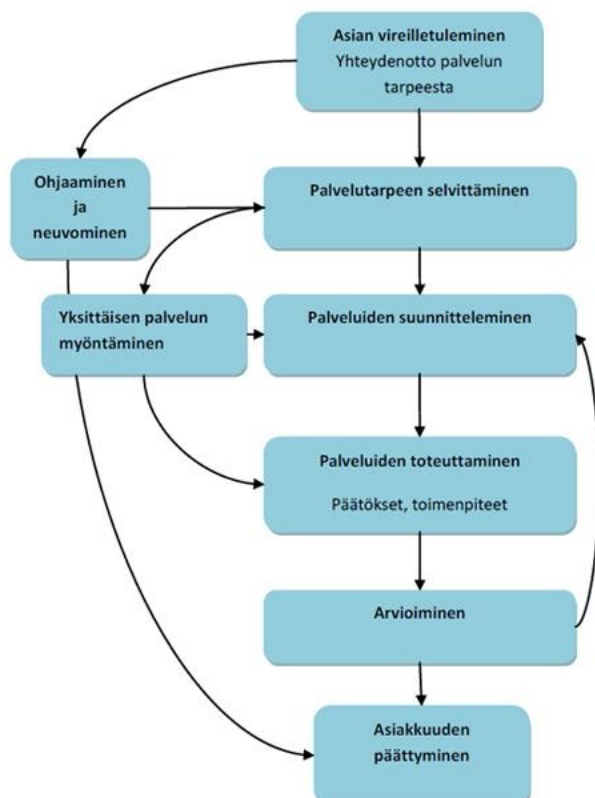
Tukihenkilötoiminta on vammaispalveluiden tuottama toiminto, palvelumuoto. Asiakkaiden palveluita kehittämällä voidaan parantaa näitä toimintoja sosiaalipalveluissa. Palveluiden palveluprosessin määrittämisen lähtökohtana ovat lainsäädäntö, kansalaisten oikeudet sekä osittain tarveharkinta. (Stenvall & Virtanen 2012, 43, 49.) Sosiaalipalveluiden asiakas on sekä juridinen, hallinto- toimenpiteiden kohde että palveluiden käyttäjä (Stenvall & Virtanen 2012,

143). Tukihenkilötoimintaa saava lapsi on palvelun käyttäjä, mutta lainsäädäntö säätelee toimintaa sekä vammaispalvelut hallinnollisesti säätelevät toimintaa.

Vammaispalvelujen asiakkaan palveluprosessi voi vaihdella kunnittain ja erityishuoltopiireittäin, koska järjestämisessä on kuntakohtaista vaihtelua. Pääasia asiakkaan palveluprosessissa on suunnitelmallinen ja laadukas sosiaalityö, jonka lähtökohtana on asiakkaan etu. Vammaispalvelujen ja kehitysvammanhuollon palveluprosessin kannalta olennaisinta onkin asiakkaan, sosiaalityöntekijän ja muun tarvittavan moniammatillisen asiantuntijaverkoston yhteistyö. (Väyrynen ym. 2010, 52.)

Kehitettäessä palveluita on muistettava ja ymmärrettävä syvällisesti asiakkaiden ja ihmisten tarpeet, arvot mutta myös toiminnan todelliset motiivit. Olemassa olevan palvelun kehittämisessä eli mallinnuksessa on huomioitava kaikki palveluekosysteemiin liittyvät tekijät. (Tuulaniemi 2011, 97, 99.) Tässä työssä näitä tekijöitä ovat esimerkiksi tuettava asiakas (kehitysvammainen lapsi), perhe, tukihenkilö, kaupunki ja lainsäädäntö. Mallinnus voi auttaa löytämään tuettavalle lapselle palvelusta puuttuvat tekijät. Eli olemassa olevaa palvelua kehittämällä voidaan saada se vastaamaan paremmin tuettavan lapsen sekä vammaispalveluiden tarpeita, kun asiakkaiden tarpeet ja toiveet tukihenkilötoiminnasta on huomioitu.

Vammaispalvelujen palveluprosessi (kuva 2) voidaan jakaa useisiin vaiheisiin ja palvelutehtäviin. Prosessin vaiheet ovat asian vireilletulo, palvelutarpeen selvittäminen, palveluiden suunnittelu sekä toteuttaminen, päätökset, toimenpiteet, arviointi, sekä asiakkuuden päättymisen. Käytännön työssä kaikki vaiheet eivät aina toteudu tai välillä palataan prosessin edellisiin vaiheisiin. (Väyrynen ym. 2010, 52.)



Kuva 2. Vammaispalvelujen palveluprosessi (Väyrynen ym. 2010,53)

Eli asiakkaan tarve laukaisee palveluprosessin, mutta asiakas itse ei ole välttämättä mukana palvelun käyttäjänä kaikissa prosessin vaiheissa (Stenvall & Virtanen 2012, 69). Henkilökohtainen palvelusuunnitelma laaditaan kehitysvammaiselle lapselle hänen tarvitsemiensa palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi. Palvelusuunnitelmalla pyritään parantaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja vaikuttamismahdollisuuksia. (Hyvönen 2010,18.) Oikeus tukihenkilön käyttöön kirjataan kehitysvammaisen lapsen palvelusuunnitelman teon yhteydessä. Vammaisille henkilöille kuuluvien asioiden ja palveluiden saavuttamattomuus vähentää asiakkaiden tai heidän omaisten halukkuutta hakea heille kuuluvia oikeuksia (Hyvönen 2010, 20). Juuri tukihenkilön hankinnan työläys tuettavalle lapselle on vaikeuttanut tukihenkilötoiminnan toteutumista.

## **7 TUKIHENKILÖTOIMINTA**

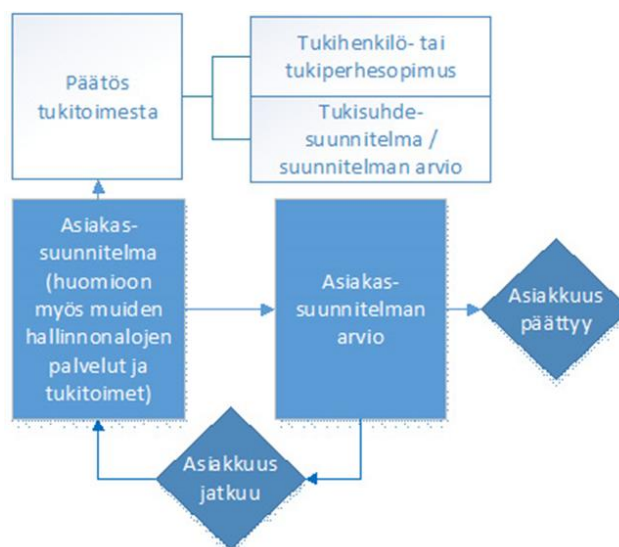
Tukihenkilötoiminnassa tavoitteena on tuettavan kehitysvammaisen lapsen ja tukihenkilön tapaamiset lapsen omassa elinympäristössä yhteisen tekemisen tai harrastuksen merkeissä. Tapaamiset ovat esimerkiksi yleensä noin parin tunnin mittaisia ja toteutuvat viikon tai kahden välein. (THL 2016.) Tukihenkilötoiminta on yleensä vapaaehtoistyötä, josta voidaan maksaa palkkiota tai kulu- korvausta. Tukihenkilöksi soveltuu luotettava ja turvallinen henkilö, joka haluaa toimia tukihenkilönä. Tukihenkilöllä olisi oltava itsellään riittävän tasapainoinen elämäntilanne, riittävästi aikaa tukihenkilötoiminnalle sekä sisäisenä motivaationa vilpittömän halu toimia tukihenkilönä. Tukisuhteen tavoitteista ja tapaamisten tiheydestä tehdään yleensä kirjallinen sopimus. Alaikäisen lapsen huoltajien on hyväksyttävä aina tukisuhde. (THL s.a.)

### **7.1 Järjestäminen ja palveluprosessi**

Tukihenkilö voidaan järjestää erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Tukihenkilötoiminnan tarkoituksena on turvata sekä tukea lapsen terveyttä ja kehitystä. Lapsen ei tarvitse olla lastensuojelun asiakas, jotta hän saa kyseessä olevaa palvelua. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhe voi hakeutua itse palvelun piiriin, jolloin asiakkaasta tehdään palvelutarpeen arviointi elämäntilanteen mukaisesti. Perhe voi saada tukihenkilön, jos perheenjäsenellä on pitkäaikainen sairaus, tai jos perheenjäsenellä on pitkäaikainen vamma tai jos perheessä on muu vastaavanlainen tilanne. (THL 2016.)

Sitoutuminen ja luotettavuus ovat tärkeitä asioita tukihenkilötoiminnassa. Tukihenkilön on tärkeää huolehtia myös siitä, että tukisuhteelle ei omistauduta enempää kuin mihin omat voimavarat riittävät. Tukihenkilöt tarvitsevat riittävän koulutuksen, perehdytyksen, ohjausta ja tukea jaksamiseen. Sosiaalialan ammattilaisen tuen ja ohjauksen lisäksi vapaaehtoisille olisi hyvä järjestää vertaistukea, tapaamisia ja keskusteluja muiden tukihenkilöiden kanssa. (THL 2016.)

Oma kunta voi järjestää tukihenkilötoimintaa (kuva 3) yhteistyössä seudun muiden kuntien kanssa tai käyttää esimerkiksi kolmannen sektorin tuottamia palveluja. Tukihenkilötoiminnan järjestäminen, kehittäminen ja ylläpitäminen vaativat aikaa ja taloudellisia resursseja. Tukihenkilölle maksetaan siis palkio, kulu- ja matkakorvaus. On muistettava, että tukihenkilöt ovat vaitiolovelvollisia, ja vaitiolovelvollisuus jatkuu vielä vapaaehtoistyön päättymisen jälkeen. Tukihenkilöksi ryhtyvä henkilö pitää olla motivoitunut. (THL 2016.)



Kuva 3. Tukihenkilötoiminnan palveluprosessi (THL 2016)

Tukihenkilö voi olla elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, arjen opastaja tai rajojen asettaja. Konkreettinen toiminta vaihtelee tuettavan lapsen tarpeiden mukaan. Tukihenkilön tehtävänä on tukea kehitysvammaisen lapsen kasvua ja kehitystä arkisilla asioilla. Toiminta voi olla lapsen yksilöllisistä tarpeista johtuen esimerkiksi huolien ja murheiden kuuntelemista, harrastuksiin kannustamista, koulunkäynnin tukemista, leffaseurana olemista tai kaverina toimimista. (THL s.a.) Tukihenkilö antaa erityistä tukea tarvitsevalle lapselle mahdollisuuden osallistua monenlaiseen toimintaan. Mielestäni tukihenkilön on hyvä perehtyä tuettavan lapsen toimintakykyyn ja kehitystasoon, jotta tukihenkilötoiminnasta muotoutuisi lapselle mielekästä. Tukihenkilön tulisi tutustua esimerkiksi lapsen käyttämään kommunikointimenetelmään vuorovaikutustilanteiden ja osallisuuden vahvistamiseksi.

tukihenkilöiden rekrytointiin, koulutukseen, ohjaukseen ja tukemiseen olisi painostettava, jotta kunnalla olisi käytettävissä riittävä määrä tukihenkilötoimintaan pitkäjänteisesti sitoutuneita tukihenkilöitä (tukihenkilöreservi). Suurimmissa kaupungeissa tukihenkilötoiminta on keskitetty yleensä erityisyksiköihin. Esimerkiksi kolmas sektori, erilaiset yhdistykset ja järjestöt voivat järjestää tukihenkilöiden koulutusta. Esimerkiksi Erityishuoltojärjestöjen liitto Ehjä ry., Nuorten palvelu ry sekä Kalliolan Settlementti (Helsinki) järjestävät tukihenkilötoiminnan peruskursseja ja jatkokursseja, mutta kunnat voivat resurssien säästämiseksi tehdä seudullista yhteistyötä tukihenkilöiden rekrytoinnissa ja kouluttamisessa. (THL 2016.)

## **7.2 Tukihenkilötoiminnan merkitys kehitysvammaiselle lapselle**

Vammaisuus rajoittaa kehitysvammaisen lapsen elämää. Elämä saattaa tapahtua vain oman kodin, koulun ja kenties tilapäishoidon ympärillä. Oma perhe on tärkeä kehityksen kannalta lapselle, mutta oma perhe saattaa olla hänelle myös rajoittava tekijä. Kehitysvammaisen lapsen kanssa perhe ei jaksakaan välttämättä harrastaa, koska voimavarat kuluvat jo arjen pyörittämiseen. Tukihenkilö mahdollistaa uusia ja ehkä monipuolisempia kokemuksia vammaiselle lapselle, kuin mitä hän kokee perheensä kanssa. Tukihenkilöstä voi muodostua lapselle hyvä roolimalli, sillä tukihenkilö antaa erilaista mallia vammaiselle lapselle kuin oma perhe. Teini-ikää lähestyvälle lapselle on tärkeää toisen nuoren antama tuki. Nuorehko tukihenkilö pystyy toisella tavalla lähestymään ja olemaan tukena teini-ikäisen kynnyksellä olevan lapsen kanssa.

Vammaisen lapsen toimintakykyä voidaan kehittää monipuolisilla ja vaihtelevilla kokemuksilla. Kehitystä tukeva toiminta on osallistumista kaikkiin arjen tapahtumiin huomioiden kuitenkin vammaisuudesta johtuvat erityistarpeet. (Kaski ym. 2012, 174.) Tukihenkilö mahdollistaa lapsen osallistumisen esimerkiksi harrastustoimintaan. Ilman tukihenkilöä lapsen oma, ilman vanhempia tapahtuva toiminta, voi olla vähäistä. Tämä on askel kohti itsenäistymistä. Ilman vanhempia tapahtuva toiminta itsenäistyy lasta sekä hänen itsetuntonsa kasvaa ja kehittyy.

Kysely myös vahvisti aikaisempia tutkimustuloksia. Kyselyn mukaan tukihenkilö mahdollisti pääasiassa kehitysvammaisen lapsen oman osallistumisen

ympäröivään yhteiskuntaan muun muassa harrastamisen, ostoksilla sekä elokuvissa käynnin ja kahvilassa käymisen muodoissa. Tukihenkilö lisäsi lapsen omatoimisuutta sekä itsenäisyyttä. Vanhemmat huomasivat, että *lapsi pärjää myös muiden kuin vanhempiansa kanssa*. Eräs tuettava poika sai miehen mallia tukihenkilöstä, kun oma isä puuttui perheestä. Mari Hakola (2017) kirjoittaa Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisemassa blogissa, että kehitysvammaisen tarvitsee tukea monessa tilanteessa. Hän kiteyttää hyvin, että kehitysvammaisen ihmisen apuväline on toinen ihminen. On muistettava, että tuen laatu ja määrä ovat aina yksilöllistä. Se, mikä on toiselle tarpeellista, voi olla toiselle täysin liikaa tai tarpeetonta.

Yli puolet kyselyyn vastanneista vanhemmista piti tukihenkilötoimintaa melko tärkeänä, tärkeänä tai erittäin tärkeänä lapselleen sekä perheelleen. Kysyttäessä, miten tukihenkilötoiminta oli edesauttanut lapsen itsenäistymistä tai omatoimisuutta, vastaajat totesivat sosiaalisuuden, itseluottamuksen sekä osallisuuden lisääntyneen eniten annetuista vaihtoehdoista. Vastaukset hajosivat muissa vaihtoehdoissa (kommunikointi, omatoimisuus, vapaa-ajan vietto ja aloitekyky). Kehitysvammaiset lapset voivat päästä osaksi omaa elinympäristöään tukihenkilötoiminnan kautta. Tukihenkilö voi omalla toiminnalla vahvistaa vammaisen lapsen osallisuutta ja osallistumista yhteiskuntaan.

Suurin osa (57 %) kyselyyn vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että tukihenkilöllä ei tarvitse olla mitään erityisosaamista. 43 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että tukihenkilöllä pitäisi olla valmius käyttää erilaisia apuvälineitä sekä tukihenkilön tulisi olla kiinnostunut, luotettava ja empaattinen ihminen. Eräs vanhempi toivoi tukihenkilön perehtyvän tuettavan sairauksiin ja vammoihin. Vanhemmat toivoivat tukihenkilön olevan kyselyn perusteella muun muassa pitkäjänteinen, luotettava, suvaitsevainen, yhteishaluinen ja lasta kunnioittava. Tukihenkilön toivottiin myös sitoutuvan toimintaan useammaksi vuodeksi.

### **7.3 Tukihenkilötoiminnan merkitys kehitysvammaisen lapsen perheelle**

Tukihenkilötoiminnan kyselyyn vastanneet vanhemmat totesivat tukihenkilön tuovan hengähdystauon lapsen hoidollisuuteen, helpotusta arkeen ja harras-

tukseen, omaa aikaa sekä mahdollisuuden olla sisaruksen kanssa. Lasta tuntevan henkilön kanssa (tukihenkilö) tapahtuvat keskustelut antoivat voimaa vanhemmalle. Tukihenkilö voi tuoda vanhemmilla ja muulle perheelle paljon kaivattua hengähtämisaikaa lapsen hoidosta. Tukihenkilö voi olla myös avustava henkilö lapsen harrastuksissa vanhemman ohella.

Vammaistutkimuksessa on huomattu vanhempien henkisen sekä psyykkisen jaksamisen olevan koetuksella, kun perheessä on vammaisen lapsi. Tukitoimilla voitaisiin helpottaa vanhempien jaksamista. Tukitoimien järjestäminen on koettu haasteelliseksi jo vuonna 2003 Stakesin tutkimuksessa. (Kiviranta & Jokinen 2003, 173.) Olen huomannut oman monivammaisen 14-vuotiaan esi-koistyttäreni kautta, miten tärkeä tukihenkilö on tuettavalle lapselle sekä hänen perheelle. Tukihenkilö luo kehitysvammaiselle lapselle muun muassa itsenäistymis- ja osallistumismahdollisuuksia. Erityislapsi sitoo perhettä, eikä osallistuminen ja harrastaminen ole yhtä vaivatonta kuin tavallisissa perheissä. Lapselle ja perheelle on parempi, että tukihenkilö on perheen ulkopuolinen henkilö. Tukihenkilö voi vahvistaa kehitysvammaisten lasten kaverisuhteita, sillä he tarvitsevat ulkopuolisten tukea. Tukihenkilö mahdollistaa esimerkiksi oma lapseni kaverisuhteen ylläpitämisen toiseen kehitysvammaiseen tyttöön.

On muistettava, että jokainen perhe ja erityisesti jokaisen kehitysvammaisen lapsen perhe ovat erilaisia. Haasteet ja tarinat ovat erilaisia. Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa (2003, 172) sekä kyselyssäni tuli ilmi käyttäjän näkökulma: palvelut pitäisi kohdentaa kaikille niistä tarvitseville ja ongelmakohtat pitäisi poistaa. Tukihenkilö pitäisi osoittaa kaupungin puolesta sitä tarvitsevalle lapselle, tällöin asiakaslähtöisyys korostuisi.

Kysyttäessä vanhempien kehittämistoiveita tukihenkilötoiminnasta he toivoivat tukihenkilöille kohdennettua tukea ja koulutusta. He olivat myös huomanneet, että murrosikäisellä lapsella olisi hyvä olla nuorempi tukihenkilö teini-iän muutosten tukemisessa. Vanhemmat toivoivat siis myös tukihenkilöreserviä, josta kaupunki voisi osoittaa lapselle sopivan tukihenkilön.



## 8 TUKIHENKILÖTOIMINTAAN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ

Keskeisenä lähtökohtana järjestettäessä kehitysvammaisen lapsen palveluita on normaalisuuden periaate, joka liittyy yleis- ja erityislain väliseen suhteeseen. *Normaalisuuden periaate tarkoittaa oikeutta elää kuten valtaosa ihmisistä elää.* Kehitysvammaiselle lapselle pitää pyrkiä järjestämään palvelujen ja tukitoimien avulla edellytys päästä samaan asemaan muiden kanssa sekä toimia ikänsä, kehitystasonsa ja yksilöllisten kykyjensä mukaisesti yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Jos tavoitteeseen ei päästä yleislakien avulla, niin palvelut ja tukitoimet järjestetään erityislakien perusteella. Erityislait edistävät vammaisen henkilön tarpeita elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä niiden avulla pyritään ehkäisemään ja poistamaan vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Tärkeimmät lait s.a.)

Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja tukitoimet perustuvat yleensä erityislakeihin, joita ovat varsinkin vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. *Yleislain mukaiset palvelut ovat lähtökohtaisesti ensisijaisia suhteessa erityislain nojalla myönnettäviin palveluihin.* Jos vammaisen henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislain perusteella, niin silloin hän on oikeutettu erityislain mukaisiin palveluihin. (Tärkeimmät lait s.a.)

Lapsi on oikeutettu kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin, jos hänen kehityksensä tai henkinen toimintansa on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (ja jos tämä lapsi ei minkään muun lain perusteella saa tarvitsemiaan palveluitaan). (Kaski ym. 2012, 15–16.)

Tukihenkilötoimintaan liittyy seuraava lainsäädäntö: sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Yhdenvertaisuudesta on säädetty yhdenvertaisuuslaissa sekä Suomen perustuslaissa.

### 8.1 Sosiaalihuoltolaki

Lainsäädännöllisesti tukihenkilön tarve määritellään sosiaalihuoltolaissa. Eri-tyistä tukea tarvitsevalle lapselle voidaan järjestää sekä tukihenkilö lapsen terveyden tai kehityksen turvaamiseksi. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 28. §.)

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jonka perusteella kansalaiset voivat saada tarvitsemiaan sosiaalihuollon palveluja. *Jos henkilöllä on muun lain kuten vammaispalvelulain tai kehitysvammalain nojalla oikeus sosiaalihuollon saamiseen, sovelletaan niitä säännöksiä, jotka parhaiten toteuttavat asiakkaan etua.* Varsinkin erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden edun toteutumiseen on kiinnitettävä huomiota. Lapsen etu on ensisijaisesti huomioitava lasta koskevissa asioissa. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017, 14.)

## **8.2 Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki**

Tukihenkilötoiminnan järjestämismääräykset tulevat laista vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Kunnan on huolehdittava vammaisille tarkoitettujen palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3. §.) Ensisijaisesti vammaisen asiakkaan palvelut määräytyvät vammaispalvelulain perusteella. Jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia, kehitysvammaisilla henkilöillä on silti oikeus saada palveluita kehitysvammalain mukaisesti. (Tärkeimmät lait s.a.)

Vammaispalvelulain toimintaperiaatteen mukaan kunnan tulee ehkäistä ja poistaa vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia esteitä. Vammaispalveluiden tulee myös vahvistaa vammaisten henkilöiden toimimista yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 1. §). Kunnan on järjestettävä vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja tukitoimet siten, että ne tukevat heidän omatoimista suoriutumista. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759, 1. §).

Lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) kutsutaan vammaispalvelulaiksi. Se ja kehitysvammalaki (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) sovitetaan yhteen uudeksi vammaispalvelulakiksi erityislakiksi. Uudistuksen lähtökohdaksi on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Uudistuksen jälkeen säilytetään nykyiset hyvin perusoikeuksia turvaavat, vahvat oikeudet, kuten oi-

keus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun ja liikkumista tukeviin palveluihin. *Lisäksi tavoitteena on kehittää muun muassa henkilökohtaista apua ja lyhytaikaista huolenpitoa sekä valmennusta ja tukea uudenlaisena palveluna.* Uuden vammaispalvelulain olisi tarkoitus tulla voimaan vuonna 2019 yhdessä sosiaali- ja terveystalouden ja maakuntauudistuksen kanssa. (STM 2016.)

### 8.3 Perustuslaki ja yhdenvertaisuuslaki

Perustuslain 6. pykälässä määritellään kansalaisten yhdenvertaisuus. Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, eikä ketään saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan muun ohella terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn takia. Oikeus välttämättömään toimeentuloon sekä huolenpitoon määritellään perustuslain 19.1 pykälässä. Yhteiskunnan pitää järjestää ja turvata 19.3 pykälässä jokaiselle riittävät sosiaalipalvelut. Riittävä palvelutaso mahdollistaa jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä, ja tämä seikka onkin huomioitava tehtäessä palveluita koskevia päätöksiä. (Tärkeimmät lait s.a.)

Perustuslain 22. pykälä määrää julkisen vallan varmistamaan perusoikeuksien käytännön toteutumisen, mikä merkitsee siis myös yhdenvertaisuuden ja sosiaalisten perusoikeuksien aineellista toteutumista. Asiakkaan perusoikeuksiin perustuvat palvelut pohjautuvat lakeihin sekä alemman asteisiin säädöksiin. (Tärkeimmät lait s.a.)

1.1.2015 voimaan tullut uudistettu yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) kieltää laajalti syrjinnän eri perusteilla lähes kaikessa julkisessa ja yksityisessä toiminnassa (myös vammaisuus). Vain yksityis- ja perhe-elämän piiriin kuuluva toiminta sekä uskonnonharjoitus ovat rajattu lain soveltamisalan ulkopuolelle. *Myös välillinen syrjintä eli sellaiset toimenpiteet, joiden vaikutukset toimenpiteen näennäisestä yhdenvertaisuudesta huolimatta tosiasiallisesti johtaisivat syrjivään lopputulokseen, on kiellettyä.* Vammaisen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa asioida viranomaisten kanssa. Hän voi saada sekä koulutusta, työtä että yleisesti tarjolla olevia tavaroita ja palveluita samoin kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla kuin muutkin ei-vammaiset ihmiset. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017, 14.)

## 9 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN SOSIAALINEN HYVINVOINTI

Kehitysvammaisen lapsen sosiaalinen hyvinvointi koostuu monesta eri osa-alueesta. Lapsen perhe, kuntoutus, varhaiskasvatus, koulu sekä yhteiskunnan tarjoamat vammaispalvelut tukevat lasta hänen arjessaan ja lisäävät hänen sosiaalista hyvinvointia. Lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttaa myös se, miten hän pystyy muiden lasten tavoin osallistumaan yhdenvertaisesti ja itseenäisesti ympäröivään maailmaan.

Oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin ovat suomalaisen vammaispolitiikan kolme keskeisintä periaatetta.

*Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. Vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu Suomen perustuslakiin. Myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi ovat edellytyksenä vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumiselle. Palveluilla ja tukitoimilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. (THL 2015a.) Vammaista lasta ja hänen perhettään ympäröivä yhteisö vaikuttaa siis paljon heidän hyvinvointiinsa. Yhteiskunnan onkin osattava huomioida vammaisten lasten tarpeet. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 46.)*

Vammaisuuden perinteinen tarkastelunäkökulma on ollut lääketieteellinen ja sosiaalipoliittinen, mutta 2000-luvulla on alettu painottamaan vammaisten henkilöiden oikeuksia. Tavoitteena onkin ollut varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yhdenvertaisuus. (THL 2015b.) Tämä näkyikin uuden vammaispalvelulain uudistamisessa. Uuden lain tavoitteena ovatkin juuri vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen edistäminen sekä toteutuminen (STM 2017).

Lapsen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa kehittyy myös lapsen sosiaaliset taidot. Lapsen kasvaessa riippuvuus omista vanhemmista vähentyy sosiaalisten suhteiden kasvaessa ja kehittyessä osaksi yhteiskuntaa. (Kaski ym. 2012, 185.) Vammaisilla lapsilla on yleensä vähemmän yhteyksiä kodin ulkopuoliseen maailmaan kuin samanikäisillä ei-vammaisilla lapsilla. Kuitenkin

vuorovaikutus- ja ystävyysuhteita voidaan edistää yhdessä toimimisen tilaisuuksia vahvistamalla. (Kaski ym. 2012, 205.) Tukihenkilötoiminta mahdollistaa siten lapsen sosiaalisten taitojen ja vuorovaikutuksen vahvistumista. Varsinkin puhevammaisilla henkilöillä avustavan henkilön apu on tärkeää kaverisuhteissa. He voivat auttaa muun muassa kommunikaatiokansion tai -tietokoneen käyttämisissä. Positiiviset kokemukset luovat myönteistä ajattelumallia itsestä ja ympäröivästä yhteiskunnasta.

## 9.1 Osallisuus ja osallistuminen

Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaisemassa toimintakykyluokituksessa (ICF 2001-luokitus) osallistuminen määritellään erilaisissa elämäntilanteissa mukana elämiseksi. Luokitus pyrkii pois perinteisestä lääketieteellisestä vammaiskeskisestä ajattelusta painottamalla vammaisen osallisuutta ja osallistumista toimintaan elämänympäristössään. (Lahtinen 2007, 31.) WHO:n näkökulma painottaa vammaisen yksilöllistä toimintakykyä, osallistumiselle välttämättömiä suorituksia sekä mahdollisuuksia toimia vammasta riippumatta. Vammaisten osallisuuden lisääminen onkin siksi tärkeää hänen oman toimintaympäristön suunnittelussa sekä toiminnassa. ICF-luokituksessa ihmisen toiminta ja osallisuus jaetaan yhdeksään osa-alueeseen (Lahtinen 2007, 28–29, 31–32.):

- oppiminen ja tiedon soveltaminen,
- erilaiset tehtävät ja niiden tekemisessä tarvittavat asiat,
- kommunikointi, liikkuminen,
- itsestä huolehtiminen, kotielämä,
- vuorovaikutus ja ihmissuhteet,
- keskeiset elämän alueet sekä
- yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen toiminta.

Yhteiskunnallisten esteiden vähentäminen sekä poistaminen ja toimiva palvelukokonaisuus varmistavat vammaisten mahdollisuuden osallisuuteen (Haarni 2006, 44). Hakola (2017) toteaaakin, että askel kohti osallisuutta on päästä mukaan kaikille yhteisiin asioihin. *Osallisuus vaatii lisäksi myös mahdollisuuden vaikuttaa ensinnäkin omiin asioihin, mutta myös yhteisön yhteisiin asioihin.*

Palvelun käyttäjien osallisuus vammaispalveluissa voi toteutua monella tavalla. Vain palvelun käyttäjä itse voi arvioida osallisuuden toteutumista. Tukihenkilöt ovatkin tärkeitä vammaisille sosiaalisten suhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä. (Osallisuuden monet muodot s.a.)

Osallistumisesta on säädetty muun muassa Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista ohjeistavassa laissa (22.9.2000/812). Pykälässä kahdeksan todetaan, että asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä muissa hänen sosiaalihuoltoonsa liittyvissä muissa toimenpiteissä. *Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu.*

### **9.1.1 Yhteiskuntaan osallistuminen**

Vammaisen lapsen kuntoutus ja muut tukimuodot ovat toki tärkeitä hänen elämässä, mutta merkittävin kehitykseen vaikuttava tekijän vammaisen lapsen elämässä ovat hänen, perheen ja ympäristön vuorovaikutus sekä itse tavallisen perhe-elämän sujuminen. Oleellista onkin vammaisen lapsen osallistumisen mahdollistaminen oman perheensä tai asuinympäristönsä elämään. Osallistumismahdollisuus on lapsen kehityksen vahvistamisen peruslähtökohta. (Kaski ym. 2012, 155.) Osallistuminen yhteiskunnassa merkitsee jokaisen ihmisen mahdollisuutta terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. On siis luotava mahdollisuuksia kehitysvammaiselle lapselle sosiaalisten suhteiden luomiseen. (STM 2012, 16, 20.) Vammaistutkimuksessa onkin huomattu, että palveluiden saatavuuden eteen tehtävä työ määrittää pitkälti vammaisen ihmisen arjen elämää. Se määrittää myös vammaisen käsityksiä itsestään yhteiskunnan jäsenenä. (Hyvönen 2010, 15.)

Osallisuusyhteiskunnassa jokaisella on oikeus, mahdollisuus myös terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Osallisuus voidaan nähdä myös syrjäytymisen vastakohtana. On muistettava, että lopullisen arvion osallisuuden kokemuksen toteutumisesta voi antaa vain asiakas itse. Osallisuuden eri muotoja ovat tieto-osallisuus, suunnitteluosallisuus, päätösosallisuus, toimintaosallisuus ja arviointiosallisuus. Toimintaosalli-

suus kuvastaa mahdollisuutta toimia omassa elinympäristössään. Sosiaalisesta näkökulmasta vammaisen määrittää itseään sosiaalisissa suhteissaan, eli hän tulee kokonaiseksi niiden kautta. Toimintaosallisuus edellyttää todellisten toimintamahdollisuuksien luomista, esteettömyyttä. Osallisuuden tunteen kokeminen mahdollistetaan toiminnassa yhdessä muiden kanssa, osallistumisen ja mukana olemisen lisäksi. (Osallisuuden monet muodot s.a.) Yhteiskuntaan pitää päästä osallistumaan juuri sellaisena kuin on, vaikka hän tarvitsisi toisen apua oman osallisuuden toteuttamiselle (Lahtinen 2007, 194).

Sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön, mihin yritetään vaikuttaa muun muassa vammaispolitiikan avulla. Henkilön oma eli subjektiivinen kokemus omasta tilanteesta vaikuttaa kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisen henkilö on samanlainen ihminen kuin muutkin ihmiset. Sosiaalinen näkökulma nostaa esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä, mikä voi synnyttää ennakkoluuloja, syrjäytettyä asemaa, köyhyyttä ja rakenteellisia esteitä. Syvästikin kehitysvammaiset ihmiset voivat kyetä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos heillä on käytössään oikeat välineet. On todettu, että sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö määrittelee hyvin pitkälti vammaisuutta. (Vernerinet 2017b.)

Muun muassa yleiset palvelut ja niitä täydentävät erityispalvelut osallisuuden varmistajina on nostettu keskeisiksi asioiksi vammaispoliittisessa ohjelmassa yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen lisääjinä. Esimerkiksi palvelujen saatavuus, saavutettavuus ja toimivuus tekevät mahdolliseksi osallisuuden yhteiskuntaan. (Sjöblom 2016, 23.) Vammaisten tarvitsemien palveluiden turvaaminen kaikille taloudellisesta ja sosiaalisesta asemasta riippumatta on vammaispolitiikan tavoitteena. Vammaisten palveluiden, kuntoutuksen ja vammaisten henkilöiden osallistumisen esteiden poistaminen ovat toiminnan painopisteitä. (Hyvönen 2010, 18.)

### **9.1.2 Osallisuuden ja osallistumisen tukeminen**

Lapsi, perhe ja ympäristö vaikuttavat vuorovaikutuksellisesti toisiinsa osallistumisessa. (Pirilä & van der Meere 2013, 72.) Vammaisten ihmisten itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta ja yhteiskunnallista osallisuutta rajoittavat yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja vallitsevat asenteet edelleen kaikkina

ikäkausina, myös lapsena. (THL 2015b.) Vammaisella lapsella voi olla vammojensa (puhe- tai kuulovamma) takia vaikeuksia olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa, perheellä ei ole henkisiä tai taloudellisia resursseja luoda vammaiselle lapselle vuorovaikutustilanteita ja asuin- ja kasvuympäristön fyysiset, sosiaaliset ja rakenteelliset esteet rajoittavat huomattavasti vammaisen lapsen osallistumista arjen moniin toimintoihin. (Pirilä & van der Meere 2013, 73–78.)

Lapsen vammat saattavat vaikuttaa heikentävästi hänen mahdollisuuksiin osallistua ikätovereittensa leikkeihin. Perhe saattaa joskus myös huolehtia vammaisesta lapsesta liikaa. Sosiaalinen ympäristö vaikuttaa myös lapsen itsearvostukseen. Itsearvostus näkyy sosiaalisissa tilanteissa ja vammaisen lapsen toiminnassa. (Lahtinen 2007, 145.) Itse olen huomannut, että vammaisen lapsen osallisuuden tukeminen lähtee pitkälti omasta perheestä. Miten vanhemmat jaksavat osallistua vammaisen lapsen kanssa erilaisiin tapahtumiin. Esimerkiksi negatiiviset kokemukset kohtaamistilanteista voivat jatkossa vähentää lapsen ja vanhempien osallistumishalukkuutta.

Hakola (2017) muistuttaakin, että tuen tarve myös muuttuu elämän aikana. Mahdollisimman suuri itsenäisyys asetetaan tavoitteeksi ja omatoimisuuden harjoittelu saa mahdollisuuden, tällöin tuettavan tiedot karttuvat ja taidot harjaantuvat. *Lähi-ihmisen rooli puolesta tekijästä muuttuu itsenäisen toimijan taustatueksi.* Itsenäistymiskokeilut, omien valintojen tekeminen ja elämän kokemuskentän laajentaminen tapahtuvat arjessa, eivät palvelujärjestelmän rakenteissa. Se tapahtuu kehitysvammaisella lapsella ja nuorella tässä ja nyt.

## **9.2 Esteettömyys ja syrjimättömyys**

Esteettömyysajattelun perusteella palvelut ja tuotteet olisi suunniteltava huomioiden erilaisten ihmisten tarpeiden ja mahdolliset toimintarajoitteet. Esteettömyydellä ei tarkoiteta vain luiskien rakentamista, vaan erilaisten käyttäjien tarpeiden huomioimista sekä koko yhteiskunnan sekä sen eri alojen esteettömyyttä. Aito esteettömyys merkitsee myös palveluiden, välineiden, tiedon ja osallistumismahdollisuuksien saattamista kaikkien ihmisten ulottuville. (Haarni 2006, 30; Vehmanen & Vesa 2012a, 17.) Tukihenkilötoiminta pitäisi olla mahdollista tämän perusteella mielestäni siis kaikille sitä tarvitseville, koska sen



avulla vammaisen lapsi voi yhdenvertaisesti osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Vammaisten hyvinvoinnin kehittäminen vaatii syrjimättömän sekä esteettömän yhteiskunnan sekä toimivat palvelut, koska ne yhdessä takaavat vammaisille yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet (Haarni 2006, 48).

Sosiaalipalvelut eivät aina kohdennu tasapuolisesti. Vammaiset ovat haavoittuvassa asemassa, koska he ovat riippuvaisia muiden ihmisisten huolenpidosta ja avusta. (Nurmi-Koikkalainen 2017, 173.) Oikeudenmukainen kohtelu palvelujärjestelmässä vähentää syrjäytymistä (Nurmi-Koikkalainen 2017, 175). Sosiaalipalvelujen tehtävänä on taata myös muita heikoimmassa asemassa oleville heidän ihmisoikeuksien toteutuminen. Tarve nousee ensin esille palvelujärjestelmässä, ja siksi sen pitääkin olla etusijalla kehittämistyössä. (Teperi 2006, 181). Tavoitteiden toteutumisen haaste näyttää olevan juuri toimeenpanossa eli kehittämistyön toteutuksessa (Teperi 2006, 187).

Palvelut voivat aiheuttaa segregaatiota eli erottelua kehitysvammaisten ja muiden ihmisten välillä, jos palvelut järjestetään vain vammaisille tarkoitetussa elinympäristössä. Sitä vastoin integraatiolla pyritään esteettömän elinympäristön, tarpeellisten tukipalveluiden luomista, jotta kehitysvammaisen voi elää yhteiskunnan jäsenenä oikeuksineen ja velvollisuuksineen. Integroinnin lisäksi tarvitaan inklusiota (oikeus yhdenvertaisuuteen), jotta kehitysvammaisen kansalaisoikeudet sekä taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet toteutuvat. Tämän toteutuminen vaatii vammaisuuden hyväksymistä, tarvittavaa tietoa yhdessä elämisen pohjaksi sekä toimivia ihmissuhteita. (Kaski ym. 2012, 151–152.)

Syrjintä ja eriarvoisuus voivat lisätä kehitysvammaisen lapsen haasteita arkipäivässä. *Kielellistä vähemmistöä edustavat ja muut hauraat vammaisryhmät syrjäytyvät palveluista ja sitä myöten yhteiskunnasta vielä muita useammin.* Yhteiskunnan rakenteelliset esteet ja vallitsevat asenteet rajoittavat edelleen vammaisten ihmisten itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta ja yhteiskunnallista osallisuutta kaikkina ikäkausina. Lisäksi alueellinen eriarvoisuus lisää haasteita koko valtakunnan tasolla. (THL 2015b.) Lapsen toimijuuden edistäminen vähentää syrjäytymisen riskiä (Gissler ym. 2014, 153.) YK:n mukaan jokaisella lapsella on oikeus tulla kuulluksi omana itsenään, vaikuttaa

oman elämänsä asioihin sekä yhteisönsä toimintaan osallistuminen (Gissler ym. 2014, 159).

Eriarvoisuutta ilmenee kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten välillä, mutta eriarvoisuutta saattaa ilmetä myös vammaisten välillä asuinpaikkakunnasta johtuen. Palvelut on saatettu järjestää eri tavalla eri kunnissa. Vammaiset saattavatkin kokea nimenomaan vaikeasti saavutettavien palveluiden ja tukien vuoksi olevansa syrjässä niin sanotusta normaalista elämästä. Tuet ja palvelut mahdollistaisivat tasa-arvoisemman elämän muun väestön kanssa (perusoikeuksien toteutuminen). (Hyvönen 2010, 25.)

### 9.3 Yhdenvertaisuus

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista painottaa vammaisten lasten yhdenvertaisuutta, etua ja oikeuksia artiklassa seitsemän. Artiklassa 19 painotetaan antamaan vammaisille henkilöille heille kuuluvia palveluita ja tukitoimia, joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuden elää ja osallistua yhteisössä sekä estämään syrjäytymistä. Koko väestölle tarkoitettut palvelut ovat myös yhdenvertaisesti saatavissa vammaisille henkilöille. (Kuosma 2001, 19–20.)

Palvelut, myönteiset asenteet, yhteiskunnan avoimuus, saavutettavuus, esteettömyys ja kuntoutus ovat vammaispoliittisen ohjelman mukaan yhdenvertaisuuden edellytyksiä. Yhteiskunta on muuttunut esteettömämpään suuntaan, mutta silti vammaiset kohtaavat elämässään monia esteitä, mikä saattaa aiheuttaa syrjäytymistä. Vammaisten hyvinvointia voidaan parantaa esteettömän ja syrjimättömän yhteiskunnan turvaamisella sekä tarvittavien palveluiden järkevällä yhdistämisellä. (Haarni 2006, 44.)

Monet tuotteet, palvelut, teknologiset ratkaisut tai suunniteltu elinympäristö eivät välttämättä sovellu vammaiselle, vaan hän tarvitsee apua niiden käyttämiseen. Vammaisella tai hänen läheisillään pitää olla riittävästi tietoa, mistä hän saa tarvittavan palvelun. Palveluiden järjestäjät voisivat kehittää tarvelähtöistä ajattelua ja siten huomata kehittämiskohdat toiminnassaan. (Haarni 2006, 48–49.) Loviisan kaupungin vammaispalvelu on toiminut näin halutessaan kehittää tukihenkilötoimintaa.

Kehitysvammaisia ympäröivä asenneilmapiiri vaikuttaa paljon yhdenvertaisuuden toteutumiseen. Onko esimerkiksi sähköpostin käyttäminen tai saunassa käyminen myös vammaisen oikeuksia? Sosiaali- ja terveyden huollon ammattilaisten ammatillinen näkemys tuottaa yhteiskunnasta syrjäytymistä ja syrjiviä toimintakäytäntöjä. Oikeuksien ja mahdollisuuksien yhdenvertaisuus eivät toteudu vammaisten keskuudessa. Saavutettavuus ja esteettömyys vähentävät ja rajoittavat vammaisten yhdenvertaisuuden mahdollisuuksia monessa yhteiskunnan osa-alueella. (Haarni 2006, 30–31, 44.)

Vammaisten lasten yhdenvertaisuutta voidaan lisätä varmentamalla heidän oikeuksiensa toteutuminen. Vammaisten lasten perheiden palvelut pitäisi saada sujuvimiksi. Palveluiden hajanaisuus ja resurssipula hankaloittavat mielekkään elämisen luomista vammaiselle. Palveluohjauksen toimimattomuus sekä määrärahojen niukkuus vaikeuttavat asiallisen ja tarvepohjaisen palvelukokonaisuuden kehittämistä. Vammaisen itsenäistymiselle pitää luoda yhdenvertainen mahdollisuus kuin ei-vammaiselle. (Haarni 2006, 49–52.)

#### **9.4 Itsenäistyminen**

Kehitysvammaisen lapsi on harvoin yksin, sillä oma perhe, avustajat ja terapeutit kuuluvat hänen arkeensa. Tavoitteena pitäisi olla, että kehitysvammaisen lapsi on ja toimii itse oman elämänsä subjektina. Itsenäinen elämä voidaan saavuttaa, ympäristön täytyy antaa hänelle tilaa kasvaa omaa tahtia. Nuoruuden normaalit kehitysvaiheet, omat valinnat, avut, rohkaisut sekä ryhmäytyminen kehittävät kehitysvammaisen lapsen ja nuoren omaa elämää. Se, miten kehitysvammaisen lapsi pystyy luottamaan muihin ihmisiin kuin omiin lähiomaisiin, määrittää lapsen itsenäistymistä. Itsenäistymiseen vaikuttavat myös riittävän tuen saanti, perusturvallisuus sekä vastuun ottamista omista asioista. (Lahtinen 2007, 150–151.)

Vammaisen lapsi on aina ensisijaisesti lapsi ja vasta toissijaisesti vammaisen ihminen (Lahtinen 2007, 5). Vammaisilla lapsilla vuorovaikutustilanteet ovat usein pinnallisia, ja heidän sosiaaliset suhteet ovat suppeita ja heillä pitää toimintaympäristössään apuvälineitä, jotka mahdollistavat hänen omatoimisuutensa lisääntyminen. Lapsen ja nuoren identiteetin vahvistumisen kannalta on

tärkeää tietoa ja ymmärrys omien kykyjen rajallisuudesta. *Vamma tuo lapsen kasvamiseen ja nuoruuden kehityskriisiin vivahteen, joka vaatii erityisiä eväitä ja taitoja.* Vamma ei saisi määrittää lapsen identiteettiä, vaikka se kuuluukin olennaisena osana lapsen identiteettiin. Lapsella saattaa olla vamma, mutta vamma ei omista häntä. (Lahtinen 2007, 137, 142.) Vammaisen lapsen on vaikea luoda kaverisuhteita vammojensa vuoksi. Kommunikointi on haasteellista ja jo pelkästään liikkuminen mahdollisiin sosiaalisiin tilanteisiin voi olla mahdollonta liikuntavamman tai muiden ongelmien takia. Vammaisen lapsen itsenäistyminen tapahtuukin usein myöhemmin kuin ei-vammaisilla (Haarni 2006, 29).

Vammaisen henkilö itse tai läheiset ihmiset usein ajattelevat ja uskovat, että vamma rajoittaa huomattavasti enemmän toimintakykyä kuin se todellisuudessa tekee (Lahtinen 2007, 142). Vammaisen lapsen fyysinen riippuvuus avusta kasvattaa hänen henkistä riippuvuutta. Lapsen on tällöin hankalaa saada välimatkaa perheeseensä. Lahtinen (2007, 151) toteaaakin, että vammaisen lapsen todellista itsenäistymistä ei määrittele tai selitä diagnoosi tai vamman vaikeusaste, vaan riittävän tuen ja vastuun antaminen omilla valinnoissa.

Perheen pitää antaa vammaiselle lapselle ja nuorelle tilaa ja mahdollisuus itsenäistymiseen. Oma erilaisuus, sekä kehitysvamman tuomat haitat, turhautumiset aiheuttavat vammaiselle lapselle lisärasitteita toisin kuin ei-vammaisella lapsella. Lapsen elämänlaatu ja laatu koostuvat ihmisten kohtaamisista ja toistuvista tapaamisista, uskalluksesta ja luottamuksesta, ystävistä, vertaistuesta sekä tiedon ja kokemusten keräämisestä ja jakamisesta. (Lahtinen 2007, 153.) Ystävyysuhteet, pätevyyden tunteen kehittyminen, psyykkinen ja fyysinen hyvinvointi, luovuus, identiteetin syntyminen ja elämäntarkoituksen löytäminen vaikuttavat ihmisen elämässä erilaisiin tilanteisiin esimerkiksi koulussa ja vapaa-ajalla. Siten kehitysvammaisen lapsi voi kehittää monipuolisesti sekä sosiaalisia, fyysisiä että kognitiivisia taitoja sekä antaa eväitä oman itsenäisyyden kehittymiselle. (Pirilä & van der Meere 2013, 71.) Itsenäistymistä voidaan harjoitella oman tukihenkilön kanssa.

## 10 TUKIHENKILÖTOIMINNAN PALVELUPROSESSIN JA TUKIHENKILÖTOIMINTAMALLIN KEHITTÄMINEN

Susanna Lahtinen (2014, 2) kehitti vuonna 2014 Porin kaupungille opinnäyte-työnään tukihenkilötoimintamallin, ja se toimii työntekijöiden työvälineenä tukihenkilötoiminnan suunnittelussa sekä toteutumisessa. Tukihenkilötoimintamallissa kuvattiin toimintaohje ja palveluprosessi vaihe vaiheelta (Lahtinen 2014, 46). Lahtinen esitteli pääpiirteissään palvelun ja asiakkaan määritelmän, järjestämisvelvollisuuden ja rahoituksen sekä tukihenkilötoiminnan myöntämisen perusteet. Esimerkiksi Kaste-hankkeessa on kehitetty sosiaalihuoltolain mukainen toimintamalli lastensuojeluasiakkaiden tukihenkilötoiminnalle (Sosiaalikallega 2016). Hyödynnän Kaste-hankkeen, Porin ja Helsingin kaupunkien (Purhonen, Myrhberg ja Eskelinen 2012; Porin kaupunki 2014.) tukihenkilöohjeita kehittäessäni Loviisan vammaispalveluille tukihenkilötoimintamallia. Tämän työn kehittämisen kokonaisuus muodostui siis sekä tukihenkilötoiminnan palveluprosessi ja toimintamallin kehittämisistä. Seuraavissa luvuissa kuvaan tarkemmin ehdotukset palveluprosessimalliin ja toimintamalliin.

### 10.1 Ehdotus tukihenkilötoiminnan palveluprosessiksi Loviisan kaupungin vammaispalveluissa

Tukihenkilötoiminnan palveluprosessi on kuvattu kuvassa 4 on kaavion muodossa. Palveluprosessi tukee myös ehdotustani tukihenkilötoiminnan malliksi (tai ohjeeksi).



Kuva 4. Vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan palveluprosessi kaaviona (mukailtu Väyrynen ym. 2010, 53)

Asiakkaan palveluprosessi alkaa (vireilletulo), kun vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä saa ilmoituksen asiakkaan palvelujen tarpeesta joko vanhemman tai muun asiakkaan edustajan yhteydenoton (esimerkiksi puhelimitse tai kirjallisesti) perusteella tai esimerkiksi asiakkaan palvelusuunnitelman teon yhteydessä. Tämän jälkeen asianomaiseen henkilöön tai hänen edustajaansa otetaan yhteyttä. Vammaispalvelun työntekijä sopii jatkotoimenpiteistä asiakkaan kanssa. Jatkotoimenpiteet vaihtelevat asianomaisen tilanteen mukaan. Asiakkuus alkaa vasta sitten, kun asianomainen tai hänen edustajansa kokee, että palveluille on tarvetta. *Asiakastietojen näkökulmasta vireille tulo vaiheeseen kuuluu asiakkaan perustietojen kokoaminen ja ilmoituksen tai hakemuksen kirjaaminen.* (Väyrynen ym. 2010, 53–54.) Kuvassa 5 on esitetty tarkemmin ehdotus tukihenkilötoiminnan asiakasprosessi Loviisan kaupungin vammaispalveluissa.

Tarve tukihenkilölle selvitetään, ja ilmoituksen perusteella aloitetaan asiakkaan tukihenkilön selvittäminen. *Palvelutarpeen selvittämisvaiheessa selvitetään asiakkaan elämäntilannetta ja syitä, jotka luovat palvelutarpeen.* Selvitetään asiakkaan tai huoltajien näkemys vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintakyvyn rajoitteista, puutteista ja ongelmista. Huomioidaan myös asiakkaan vahvuudet ja voimavarat. Lisäksi tutustutaan asiakkaan mahdollisuuksiin toimia ja osallistua elämän eri osa-alueilla, eli missä tilanteissa asiakas tarvitsee tukihenkilöä. (Väyrynen ym. 2010, 54.)

Tukihenkilötoiminnan suunnittelemisessa Loviisan kaupungin vammaispalvelun lähtökohtana on vammaisen henkilön edellytysten edistäminen yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa sekä vammaisuuden aiheuttamia haittojen ja esteiden poistaminen. Asiakkaalle etsitään hänen tarpeitaan vastaava tukihenkilö joko asiakkaan lähipiiristä tai vammaispalveluiden tukihenkilörekisteristä. Asiakkaalle tehdään tukihenkilötoiminnan aloittamisesta päätös, josta ilmenee tukihenkilö, sekä käyntitiheys sekä korvaukset. Toimivuus, jatkuvuus ja, ja henkilön sitoutuminen toimintaan ovat tukihenkilötoiminnan tarkoituksena. Tukihenkilön sopivuus asiakkaalle selvitetään. Sopivan tukihenkilön löydyttyä, tämän kanssa käydään läpi asiakkaan tiedot, toiminnan tavoitteet, voimassaoloaika (toistaiseksi), asiakkaan ja tukihenkilön tapaamiset kuukaudessa, tukihenkilöpalkkio, kulukorvaus ja sen käyttö. Ongelmana voi olla sopivan tukihenkilön löytyminen.

Tukihenkilötoiminnan aloittaminen ja toteuttaminen vaativat vanhempien tai valitun tukihenkilön aktiivista yhteydenottoa toisiinsa. Tukihenkilön ensimmäinen käynti voi tapahtua asiakkaan kotona. Tukihenkilötoiminnan toteutuminen palveluna on asiakkaalle tärkeä palveluprosessin vaihe, koska se sisältää hänen arkipäiväänsä eniten vaikuttavat, konkreettiset palvelut. Väyrysen ym. mukaan (2010, 56–57) asiakkaan etu on aina tärkein asia päätöksiä tai toimenpiteitä tehtäessä.

Tukihenkilötoimintaa arvioidaan esimerkiksi vammaispalvelun ja asiakkaan sekä omaistensa eri tapaamisissa (mm. palvelusuunnitelman teko), joissa vammaispalvelun työntekijä voi kartoittaa ko. asiakkaan osalta tukihenkilötoiminnan toteutumista. Onko esimerkiksi tapaamistiheys sovitun mukainen ja onko tukihenkilö vielä sopiva tehtävänsä? Jos on tarve vaihtaa tukihenkilö, niin vammaispalvelun työntekijä tai perhe etsivät asiakkaalle uuden tukihenkilön. Tukihenkilötoiminnan arviointi on tärkeää toiminnan toimivuuden ja kehittämisen takia. Tällöin voidaan arvioida ja huomioida asiakkaan ja tukihenkilön välisessä toiminnassa mahdollisesti parantamisen arvoiset asiat: miten tapaamiset toteutuvat ja ovatko tapaamiset asiakkaan kannalta mielekkäitä? *Asiakkaalle laaditut suunnitelmat tulee tarkistaa viimeistään sovittuna ajankohta.* Tarkistusajankohdan pitää löytyä laaditusta suunnitelmasta. Varsinkin asiakkaan oma (jos mahdollista) ja hänen läheistensä arviointi palvelujen toteutumisesta ja vaikuttavuudesta ovat tärkeitä palvelujen suunnittelun kannalta. (Väyrynen ym. 2010, 57.)

Asiakkuus voi päättyä, jos asiakas ei ole hyötynyt toiminnasta. Asiakkuus voi päättyä myös asiakkaan kotikunnan vaihtuessa, kuollessa, tai jos asiakas ei ole enää oikeutettu enää vammaispalveluihin.

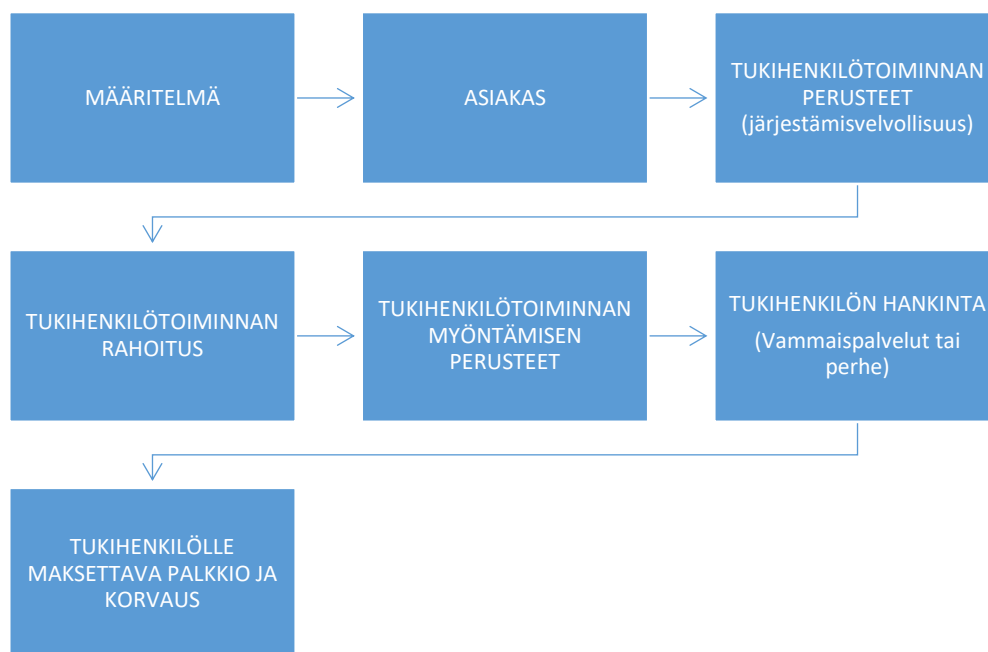
<b>EHDOTUS TUKIHENKILÖTOIMINNAN PALVELUPROSESSIKSI LOVIISAN KAUPUNGIN VAMMAISPALVELUISSA</b>
<b>Asian vireille tulo:</b>
Asiakkaan palveluprosessi alkaa, kun vammaispalveluiden työntekijä saa ilmoituksen asiakkaan palvelujen tarpeesta joko vanhemman tai muun asiakkaan edustajan yhteydenoton (esimerkiksi puhelimitse tai kirjallisesti) perusteella tai esimerkiksi asiakkaan palvelusuunnitelman teon yhteydessä. Työntekijä on yhteydessä asianosaiseen henkilöön tai hänen edustajaansa.
<b>Tukihenkilötarpeen selvittäminen:</b>
Tarve tukihenkilölle selvitetään, ja ilmoituksen perusteella aloitetaan tukihenkilötarpeen selvittäminen. Selvitetään asiakkaan/hoitajien näkemys vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintakyvyn rajoitteista, puutteista ja ongelmista. Huomioidaan myös asiakkaan vahvuudet ja voimavarat. Lisäksi tutustutaan asiakkaan mahdollisuuksiin toimia ja osallistua elämän eri osa-alueilla.
<b>Tukihenkilötoiminnan suunnitteleminen:</b>
Loviisan kaupungin vammaispalvelun lähtökohtana on vammaisen henkilön edellytysten edistäminen yhdenvertaiseen elämään muiden kansalaisten kanssa sekä vammaisuuden aiheuttamien haittojen ja esteiden poistaminen. Asiakkaalle etsitään hänen tarpeitaan vastaava tukihenkilö joko asiakkaan lähipiiristä tai vammaispalveluiden tukihenkilörekisteristä. Asiakkaalle tehdään tukihenkilötoiminnan aloittamisesta päätös, josta ilmenee tukihenkilö, sekä käyntitiheys sekä korvaukset. Toimivuus, jatkuvuus ja, ja henkilön sitoutuminen toimintaan ovat tukihenkilötoiminnan tarkoituksena. Tukihenkilön sopivuus asiakkaalle selvitetään. Sopivan tukihenkilön löydyttyä, tälle esitellään asiakkaan tiedot toiminnan tavoitteet, voimassaoloaika (toistaiseksi), asiakkaan ja tukihenkilön tapaamiset kuukaudessa, tukihenkilöpalkkio, kulukorvaus ja sen käyttö.
<b>Tukihenkilötoiminnan aloittaminen ja toteuttaminen:</b>
Vanhemmat tai valittu tukihenkilö ottavat yhteyttä toisiinsa ja sopivat ensimmäisestä käynnistä, joka voi tapahtua asiakkaan kotona tutustumisen merkeissä. Tukihenkilötoiminnan toteutuminen palveluna on asiakkaalle tärkeä palveluprosessin vaihe, koska se sisältää hänen arkipäiväänsä eniten vaikuttavat, konkreettiset palvelut.
<b>Tukihenkilötoiminnan arviointi:</b>
Esimerkiksi vammaispalvelun ja asiakkaan sekä omaistensa eri tapaamisissa (mm. palvelusuunnitelman teko) vammaispalvelun työntekijä voi kartoittaa ko. asiakkaan osalta tukihenkilötoiminnan toteutumista: onko tapaamistiheys sovitun mukainen ja onko tukihenkilö vielä sopiva tehtävänsä. Jos ilmenee tarve tukihenkilön vaihtamiselle, niin vammaispalvelun työntekijä tai perhe etsivät asiakkaalle uuden tukihenkilön.
<b>Asiakkuuden päättyminen:</b>
Asiakkuus voi päättyä, jos asiakkaalle ei ole koitunut hyötyä toiminnasta. Asiakkuus voi päättyä myös asiakkaan muuttaessa kotikuntaa, kuollessa tai jos asiakas ei ole enää oikeutettu enää vammaispalveluihin.

Kuva 5. Ehdotus tukihenkilötoiminnan palveluprosessiksi Loviisan kaupungin vammaispalveluissa



## 10.2 Ehdotus tukihenkilötoimintamalliksi Loviisan kaupungin vammaispalveluille

Asiakas, kehitysvammainen lapsi, hyötyy tukihenkilötoiminnasta. Hänen osallisuutensa ympäröivään yhteiskuntaan lisääntyy ja vakiintuu säännöllisten tukihenkilötapaamisten muodossa. Tämä ilmeni vahvasti myös kyselyn tuloksissa. Ehdotukseen tukihenkilömalliksi olen hyödyntänyt teoriaa, kyselyn vastauksia, omia kokemuksia, Porin ja Helsingin kaupunkien tukihenkilöohjeita. (Purhonen, Myrhberg ja Eskelinen 2012; Porin kaupunki 2014.) Kuvassa 6 on esitetty tukihenkilömallin ehdotus prosessina ja kuvassa 7 on esitetty ehdotus tukihenkilömalliksi.



Kuva 6. Ehdotus tukihenkilötoiminnan prosessiksi

Määritelmän mukaisesti kehitysvammainen asiakas voi saada tarvittavia palveluita ja tukitoimia jokapäiväisen elämän tarpeisiin. Tuettava asiakas pyritään osallistamaan tukihenkilötoiminnan avulla yhdenvertaisesti muiden kanssa ympäröivään yhteiskuntaan.

Asiakkaalla tarkoitetaan alle 18-vuotiasta kehitysvammaista henkilöä. Asiakas on kehitysvammainen lapsi, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalv palveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai

sairauden vuoksi. Lain (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Ongelmana voi olla asiakaskunnan rajaaminen, kuka asiakas on oikeutettu tukihenkilöön. Lakiin nojaamalla asia ratkeaa.

Järjestämisvelvollisuus eli perusteet tukihenkilötoiminnalle tulevat seuraavista laista: kehitysvammaisten erityishuollon laki (23.6.1977/519) ja asetus (23.12.1977/988), vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluiden ja tukitoimien laista (3.4.1987/380) ja asetuksesta (18.9.1987/759) sekä sosiaalihuoltolaki 1301/2014, § 28. Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluiden ja tukitoimien säätävässä laissa (3.4.1987/380, § 3) todetaan: kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Sosiaalihuoltolaissa painotetaan, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai hänen perheelleen voidaan järjestää vertaisryhmätoimintaa sekä tukihenkilö lapsen terveyden tai kehityksen turvaamiseksi.

Tukihenkilötoiminnan rahoitus järjestetään joko määrärahasidonnaisesti tai subjektiivisten oikeuksien perusteella riippuen asiakkaan vamman laajuudesta. Esimerkiksi vaikeavammaisilla tukihenkilötoiminta perustuu subjektiivisiin oikeuksiin (oikeus palveluihin tai tukitoimiin perustuu lakiin), eli kunta ei voi evätä tukihenkilöä vetoamalla rahan puutteeseen. Palvelun tai tukitoimen määrärahasidonnaisuus merkitsee kunnan myöntävän palvelun tai tukitoimen, tässä tukihenkilötoiminnan, tarveharkinnan perusteella määrärahojen puitteissa. Kunta ei voi kuitenkaan kokonaan jättää merkitsemättä palveluihin tai tukitoimiin tarvittavia määrärahoja. Kunnan tulee budjetoida tukihenkilötoimintaan riittävästi määrärahoja huomioiden kunnassa ilmenevä tarve. Jos esimerkiksi määrärahat loppuvat, niin kunnalla ei ole ehdotonta velvollisuutta myöntää hakijalle määrärahasidonnaista tukitoimeita tai palvelua. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017, 15.) Ongelmaksi voi muodostua määrärahojen riittävyys. Tällöin määrärahojen kasvuun voidaan varautua seuraavassa budjetissa.

Tukihenkilötoiminnan myöntämisen perusteiden mukaisesti tukihenkilö voidaan myöntää alle 18-vuotiaalle kehitysvammaiselle lapselle, tai lapselle joka tarvitsee jokapäiväiseen arjen toimintaansa vammansa, hahmotusvaikeuksien, käytöshäiriöiden tai pelkotilojen vuoksi apua. Tukihenkilötoiminnalla pyritään lisäämään asiakkaiden yhteiskuntaan osallistumista ja yhdenvertaista asemaa muiden kanssa. Tukihenkilö voi olla apuna esimerkiksi ostoksilla, elokuvissa, harrastuksissa tai leikkiseurana. Tukihenkilö vahvistaa tuettavan asiakkaansa itsenäistymistä ja osallistumista muun muassa osallistumalla yhdenvertaisesti ei-vammaisten kanssa harrastustoimintaan, tai käymällä elokuvissa, ostoksilla, kirjastossa ja kotona leikkien. Tukihenkilökäyntejä myönnetään asiakkaalle yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Käynti kestää vähintään puolitosta tuntia. Tukihenkilötoiminnalla tuetaan myös vanhempien ja sisarusten jaksamista.

Pääsääntöisesti vammaispalvelut hankkii tukihenkilön, mutta myös perhe voi hankkia tukihenkilön. Uusien tukihenkilöiden rekrytointi tulee olla jatkuvaa ja kunnan vastuulla (esim. kunnan internet-sivuilla ilmoittautumislomake, lehti-ilmoitukset). Sosiaalityöntekijä arvioi edellytykset tukihenkilöpäätöksen tekemiselle ja sopii tuettavan ja tukihenkilön kanssa millaisissa asioissa tukea annetaan ja kuinka paljon. Tukihenkilön pitää olla yli 16-vuotias. Ongelmana ja haasteena on löytää sopiva tukihenkilö tuettavalle kehitysvammaiselle lapselle. Tässä on hyvä käyttää vanhempien asiantuntemusta avuksi. Tukihenkilön on hyvä olla vastuullinen, empaattinen ja motivoitunut toimimaan tukihenkilönä.

Vammaispalvelut maksaa tukihenkilölle palkkion, kulukorvauksen ja matkakorvauksen. Tukihenkilö toimittaa joka kuukausi raportin toteutuneista käynneistä vammaispalveluun kuun alussa. Raportti toimii palkkion perusteena, ja palkkio maksetaan kuukauden viimeisenä päivänä takautuvasti edelliseltä kuukaudelta. Raportilla tarkistetaan tukihenkilötoiminnasta tehdyn päätöksen mukainen toiminnan toteutuminen. Asiakas maksaa omat kulut. Tukihenkilö on vaitiolovelvollinen tuettavansa asiakkaan tai hänen perheensä asioista.

<b>EHDOTUS LOVIISAN KAUPUNGIN VAMMAISPALVELUIDEN TUKIHENKILÖTOIMINTAMALLIKSI</b>
<b>Määritelmä:</b>
Kehitysvammainen henkilö voi saada tarvittavia palveluita ja tukitoimia jokapäiväisen elämän tarpeisiin. Tuettava asiakas pyritään osallistaa tukihenkilötoiminnalla yhdenvertaisesti muiden kanssa ympäröivään yhteiskuntaan.
<b>Asiakas:</b>
Asiakkaalla tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä. Asiakas on kehitysvammainen lapsi, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden vuoksi.
<b>Järjestämisvelvollisuus:</b>
Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 28 §: Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle tai hänen perheelleen voidaan järjestää vertaisryhmätoimintaa sekä tukihenkilö- tai perhe lapsen terveyden tai kehityksen turvaamiseksi. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3§: Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. (19.12.2008/981)
<b>Rahoituksen ja myöntämisen perusteet:</b>
Tukihenkilötoiminta on määrärahasidonnaista tai subjektiiviseen oikeuteen perustuvaa toimintaa riippuen asiakkaan vamman laajuudesta. Tukihenkilötoiminnalla pyritään lisäämään kehitysvammaisten lasten mahdollisuuksia osallistua mm. harrastustoimintaan ja vapaa-ajanviettoon. Tukihenkilö toimii apuna yksilöllisesti tai lyhytkestoisissa tilanteissa. Kunnan viranomainen tekee asiasta päätöksen, kun perhe tai vammaispalvelut ovat löytäneet sopivan tukihenkilön. Yksi käynti kestää vähintään puolitoista tuntia. Tukihenkilötoimintaa myönnetään noin 10 tuntia kuukaudessa. Tukihenkilötoimintaa voidaan yksilöllisen tarpeen perusteella myöntää enemmän kuin 10 tuntia kuukaudessa.
<b>Tukihenkilön hankinta ja ohjaus:</b>
Uusien tukihenkilöiden rekrytointi on jatkuvaa ja kunnan vastuulla (esim. kunnan internet-sivuilla ilmoittautumislomake, lehtimainonta, yhteistyötahot). Työntekijä arvioi edellytykset tukihenkilöpäätöksen tekemiselle. Tukihenkilön pitää olla yli 16-vuotias. Koska asiakas on alaikäinen, joten tulee tukihenkilön toimittaa rikosrekisteriote nähtäväksi. Verokortti toimitetaan kunnan palkanlaskentaan. Vammaispalveluiden työntekijä antaa tarvittaessa ohjausta tuettavaan liittyvissä asioissa tukihenkilölle tai tuettavalle.
<b>Tukihenkilölle maksettavapalkkio ja korvaus:</b>
Palkkio, kulukorvaus ja matkakorvaus maksetaan tukihenkilölle. Tukihenkilö toimittaa joka kuukausi raportin toteutuneista käynneistä vammaispalvelutoimistoon kuun alussa. Raportti toimii palkkion perusteena ja palkkio maksetaan kuukauden viimeisenä päivänä takautuvasti edelliseltä kuukaudelta. Raportilla tarkistetaan toiminnan tukihenkilötoiminnasta tehdyn päätöksen mukaisuus. Asiakas maksaa omat kulut. Tukihenkilö on vaitiolovelvollinen tuettavansa asiakkaan tai hänen perheensä asioista.

Kuva 7. Ehdotus Loviisan vammaispalvelun tukihenkilötoimintamalliksi

## 11 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSIN TOTEUTTAMINEN

Keväällä 2016 otin yhteyttä Loviisan kaupungin sosiaalitoimiston vammaispalveluun sosiaaliohjaaja Aino-Maija Maisonlahteen. Ilmaisin kiinnostukseni tehdä opinnäytetyöni vammaispalveluille ja kysyin, onko heillä aihetta opinnäytetyöhön. Maisonlahti esitti opinnäytetyön aiheeksi tukihenkilötoimintamallin luomista vammaispalveluille. Aihe oli myös sopiva opintojeni ja oman kiinnostukseni kannalta. Hirsjärvi (2003, 67–70) toteaa opinnäytetyön aiheen kiinnostavuuden olevan tärkeä kirjoittajalle muun muassa työn etenemisen kannalta. Aihe pitää olla myös mahdollinen toteuttaa ja sen pitää tuottaa lisää tietoa aiheesta.

### 11.1 Kehittämiskohteen tunnistaminen ja kehittämistehtävän määrittäminen

Kehittämiskohteenä oli Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminta. Kehittämistyön tavoitteena oli kehittää tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla tukihenkilö ja tukihenkilöä tarvitseva asiakas löytävät toisensa. Selvitin kyselyn avulla, miten kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä hyötyvät tukihenkilötoiminnasta.

Tukihenkilötoiminta oli minulle entuudestaan tuttua oman kehitysvammaisen lapseni kautta. Olen hänen vanhempanaan etsinyt hänelle tukihenkilön useamman kerran. Hän on ollut oikeutettu tukihenkilötoimintaan yli neljä vuotta, ja tällä hetkellä hänellä on jo kolmas tukihenkilö. Tiedän uuden tukihenkilön hankkimisen haasteellisuudet. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat joutuvat siis tällä hetkellä etsimään itse lapselleen tukihenkilön. Lapsen perheen lähipiiristä ei välttämättä löydy sopivaa tai halukasta henkilöä tehtävään.

Tapasin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä Agneta Almin kesäkuussa 2016, jolloin kävimme kehittämistehtävän ja -kohteen läpi. Alm kertoi nykyisestä tukihenkilötoiminnasta ja suunnittelimme kehittämistutkimuksen rajauksen. Ennen Almin tapaamista olin tutustunut Loviisan kaupungin sekä muiden kaupunkien tapaan hoitaa tukihenkilötoimintaa sekä aiheesta tehtyihin opinnäytetöihin. Muun muassa Susanna Lahtinen oli vuonna 2014 kirjoittanut opinnäytetyön (ylempi ammattikorkeakoulu) tukihenkilötoiminnan kehittämisestä Porin kaupungille.

Kehittämistehtävänä oli tukihenkilötoiminnan kehittäminen sekä kehittämis-kohteena tukihenkilömallin luominen Loviisan kaupungin vammaispalveluille. Tehtävän ja kohteen määrittämiset ovat hieman tarkentuneet ja muuttuneet opinnäytetyötä tehtäessä.

### **11.2 Lähestymistavan ja menetelmien suunnittelu**

Kehittämistutkimus sopi opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi, ja tutkimustointa valikoitui pohdinnan jälkeen lähestymistavaksi syksyllä 2016. Keväällä 2017 päädyin prosessi- ja kyselymenetelmiin tutkimalla Kanasen ja Ojasalon kirjoittamia kirjoja. Tukihenkilömallin kehittäminen oli prosessin luomista. Joulukuussa 2016 sain ylilääkäri Tero Taipaleelta tutkimusluvan tietyin rajauksin; vammaispalvelu hoiti kyselyn toimittamisen, eli en tiennyt kyselyyn osallistuneiden henkilöllisyyttä.

Suunnittelin kyselyn tammi-helmikuussa 2017, ja se toteutettiin maaliskuussa 2017. Tammikuussa 2017 tapasin vammaispalvelusta Agneta Almin sekä sosiaalipalveluista vastaavan Pamela Stenbergin. Kävimme yhdessä läpi heille ennakkoon lähettämäni kyselyn. Kyselyn kysymykset asettelimme ja kehitte-  
limme tapaamisessa siten, että kysely toisi vastauksia kysymykseeni: miten kehitysvammaisen lapsi hyötyy tukihenkilötoiminnasta. Kyselyn kysymysten suunnitteluun käytin aikaa, koska halusin kyselyn tukevan kirjoittamaani teoriaa ja tutkittavaa asioita. Edellisen opinnäytetyöni, pro gradu -työn, tein Maatalouden taloudelliselle tutkimuslaitokselle, jossa sain tuolloin hyvää ohjausta kyselyn tekemiseen. Silloin saatuja oppeja pystyin hyödyntämään myös tässä työssä.

### **11.3 Teorian kirjoittaminen**

Opinnäytetyöni teoria eli viitekehys koostuu kehitysvammaisuuden ja tukihenkilötoiminnan avaamisesta, tukihenkilötoimintaan liittyvästä lainsäädännöstä, vammaispalvelujen palveluprosessin sekä Loviisan kaupungin vammaispalvelun kuvaamisesta ja kehitysvammaisen lapsen sosiaalisesta hyvinvoinnista. Edellisten lisäksi kuvaan työssäni käytetyn kehittämistutkimusmenetelmän, lähestymistavan (toimintatutkimus) ja kysely- sekä prosessimenetelmät. Syk-

syllä 2016 aloin kirjoittaa teoriaa, mihin tuli tauko johtuen neljännestä harjoittelustani Loviisan Etevässä. Toisaalta työskentely kehitysvammaisten parissa avarsi entisestään maailmaani, koska itselläni oli kokemusta kehitysvammaisista lapsista mutta ei niinkään kehitysvammaisista aikuisista.

Teoriaan perehdyin tutkimalla alan kirjallisuutta sekä internetistä löytyvää tietoa. Muun muassa kehitysvammaliiton sivut olivat erinomaiset. Teorian sisältö ja rakenne muotoutuivat opinnäytetyötä kirjoittaessa. Teoria laajeni selvittäessäni kehitysvammaisten osallisuutta. Tällöin yhdenvertaisuus ja itsenäistyminen tulivat mukaan tutkimuksen viitekehykseen. Hyödynsin myös sosiaalista mediaa, eli kehitysvammaisten Facebook-ryhmien julkaisuista sain ajankohtaista tietoa työhöni. Huomasin loppuvaiheessa, että teorian sisältöön (laajuuteen ja asioiden toistoon) piti kiinnittää huomiota.

Teoriaa ja itse toimintamallia pyrin lähestymään asiakaslähtöisesti. Minulle selkeni opinnäytetyötä kirjoittaessani eli prosessin työstämisyksityydessä, mikä on oleellista. Muihin toimintamalleihin tutustuminen oli tärkeää. Varsinkin Susanna Lahtisen (2014) opinnäytetyö sekä Porin kaupungin ja Helsingin kaupungin tukihenkilöohjeistukset vahvistivat omaa tulkintaani opinnäytetyöni toimintamallista. Teorian kirjoittaminen loi pohjan tälle kehittämistyölle.

Käytin prosessianalyysi-menetelmää, jonka avulla selvitin eri osapuolten roolit prosessissa; mitkä olivat prosessin kriittiset vaiheet sekä missä ongelmia ilmeni? Prosessin eri osapuolia (rooleja) olivat vammaispalvelun työntekijä, sosiaalipalveluista vastaava, kyselyyn vastanneet vanhemmat ja heidän lapsensa, tukihenkilöä tarvitsevat asiakkaat ja työn tekijä eli minä. Vammaispalvelut sekä sosiaalipalveluista vastaava antoivat työn aiheen, osallistuivat kyselyn kysymysten tekemiseen sekä määrittelivät kyselyyn vastaavat asiakkaat. Tukihenkilöä tarvitsevat lapset saivat äänensä kuuluviin heidän vanhempiensa vastattua kyselyyn. Minä toteutin kyselyn ja sen analysoinnin, kirjoitin teoriaa sekä suunnittelin tukihenkilömallin.

Prosessin kriittisiä vaihteita ilmeni kyselyn lähettämisessä ja sen vastausmäärän pienuudessa. Kysely lähetettiin sekä sähköpostitse että postitse. Postitse lähetetyissä ei ollut vastauskirjekuorta mukana, joten postitse ei palautunut

yhtään vastausta. Vammaispalvelu muistutti kahteen kertaan kyselyyn vastaamisesta, joten vastausprosentiksi tuli 58 %. Prosessin kriittisiin vaiheisiin kuului myös itse työn toimenantajan ohjeistus, joka ei ollut selkeä. Yhteyden pito johtuen toimeksiantajan kiireistä hidasti työn etenemistä.

## 12 KEHITTÄMISTUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuseettisyys tarkoittaa hyvää tieteellistä käytännön noudattamista. Eettisyys oli muistettava koko ajan opinnäytetyötä tehdessä. Tutkimus oli tehtävä noudattaen annettuja ohjeita. Tein sopimuksen opinnäytetyön tekemisestä Loviisan kaupungin vammaispalveluiden kanssa, joka oli toimeksiantaja. Koska opinnäytetyö oli työelämälähtöinen, oli tärkeää, että opinnäytetyön tekijä seurasi tutkimusetiikassa esitettyjä sääntöjä ja ohjeita. (Vilka 2015, 41, 47–53.)

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2000, 26) mukaan koko tutkimuksen kulun pitää tehdä tietoisia sekä eettisiä perusteluja ratkaisuja ja valintoja. Jo tutkimusaiheen valinnassa voidaan pohtia eettisiä kysymyksiä: kenen ehdoilla ja kenelle tutkimusta tehdään sekä miksi tutkimukseen lähdetään. Tässä opinnäytetyössäni edettiin minun, kirjoittajan sekä kaupungin sosiaalityöntekijältä saamani panostuksen turvin. Opinnäytetyö tehtiin vammaispalveluille, mutta myös tukihenkilötoimintaan oikeutetut kehitysvammaiset lapset hyötyvät toiminnan kehittämisestä.

Tässä opinnäytetyössä kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset lapset. Hirsjärvi muistuttaa, että jos tutkimus kohdistuu ihmisiin, niin silloin on selvitettävä, millaisia riskejä heidän osallistumiseen liittyy. (Hirsjärvi ym. 2003, 26.) Opinnäytetyötäni koskevaa kyselyä varten sain luvan ylilääkäri Tero Taipaleelta Loviisan kaupungilta. Sosiaalitoimen päällikkö Pamela Stenberg muotoili lupahakemukseni siten, että minulla ei ole tietoa, kenelle lähetettiin. Tällöin kyselyn anonyymisyys täyttyi. Kyselyaineiston keräämisessä huomioitiin siis anonyymius, luottamuksellisuus ja aineiston tallentaminen asianmukaisesti. Myös kunnioittava kohtelu on muistettava esimerkiksi kyselyn muistutusviesteissä. Muistuttaminen ei saa olla pakottavaa, vaan vapaaehtoista. (Ks. Hirsjärvi ym. 2003, 26.)



Vammaispalveluihin eettisyys liittyy läheisesti: inhimillisyyden kunnioitus ja toisten auttaminen kuuluvat palvelutoimintaan. Juuri eettisyydellä on tärkeä osa palveluissa, koska niiden kehittämisellä pyritään asiakkaiden tilanteen kohentamiseen. (Stenvall & Virtanen 2012, 108–109.) Eettisyys näkyy monella tapaa kehittämisessä. Eettisyyden toteutumiseen vaikuttaa kehitettävän organisaation asenneilmasto suhteessa kehittämistoimenpiteisiin. Asiakkailla on oikeus osallistua kehittämistyöhön, sillä palveluja kehitetään heidän tarpeidensa tyydyttämiseksi. Etiikan kannalta asiakkaita pitää kunnioittaa ja arvostaa. (Stenvall & Virtanen 2012, 178, 245.) Tässä työssä asiakkailla oli mahdollisuus osallistua työhön vastaamalla kyselyyn ja siten vaikuttaa kehittämisen kohteena olevaan asiaan.

Opinnäytetyön luotettavuus ilmenee käytetyistä lähteistä. Pyrin käyttämään monia lähteitä, saadakseni vankan teoriapohjan työlleni. Luotettavuus pohjautuu myös asianmukaisiin lähdeviittauksiin sekä työn kriittiseen lähestymistapaan. Työ pitää olla kirjoitettu hyvin, eikä se saa olla harhaanjohtava tai puutteellinen. Tämä merkitsee käytettyjen menetelmien kattavaa esittelemistä. (Hirsjärvi ym. 2003, 27–28.) Myös Lahtinen (2007, 30) toteaa, että vammaisnäkökulmasta tutkitulla asialla on eettinen perusta, koska sillä pyritään vammaisten aseman parantamiseen.

### **13 TUKIHENKILÖTOIMINNAN KEHITTÄMISEN ARVIOINTI JA JOHTOPÄÄTÖKSET**

Loviisan kaupungin vammaispalveluiden tukihenkilötoimintaa kehitettiin luomalla tukihenkilöpalveluprosessi sekä -malli. Lähestyin kehitettävää aihetta perehtymällä teoreettiseen viitekehykseen, aikaisempiin selvityksiin tutkittavasta aiheesta sekä vammaispalveluiden tukihenkilötoimintaan oikeutetuille lähetettyyn kyselyyn. Kehitettävä aihe on tärkeä, koska juuri kehitteillä olevalla vammaislailla pyritään vahvistamaan kehitysvammaisten lasten sosiaalista hyvinvointia (muun muassa osallisuus ja yhdenvertaisuus) ympäröivään yhteiskuntaan. Kehittämistutkimuksella luotiin tukihenkilötoimintamalli, asiakas saa tukihenkilön ja vammaispalvelut pyrkii löytämään asiakkaalle tukihenkilön nykyistä helpommin.

Kyselyn käytännön toteuttaminen osoittautui haasteelliseksi. Loviisan kaupungin vammaispalvelut lähetti tekemäni kyselyn 12 perheelle (anonyymisuuden takaamiseksi). Kahden muistutuskerran jälkeen vastauksia saapui seitsemän, eli vastausprosentti oli 58 %. Tutkimuksen läpinäkyvyyttä kuvasti kyselyn vastaajien määrä. Kysely lähetettiin sähköpostitse tai postitse, mutta kyselyyn osallistuneiden sähköpostiosoitteet eivät olleet ajan tasalla. Postitse lähetetyissä kyselyissä olisi pitänyt olla mukana ennalta maksetut vastauskirjekuoret mukana. Jos olisin tiennyt tämän, olisin itse maksanut vastauskirjeiden postimaksut. Nämä seikat kävivät ilmi, kun kaksi tuttua perhettä otti yhteyttä minuun postitse lähetettyjen kyselyn saapumisen jälkeen (kyselyn saatekirjeessä oli minun yhteystiedot). Nämä seikat alensivat todennäköisesti kyselyn vastausprosenttia. Vain yksi vastaus saapui täytettynä paperiversiona, senkin ko. lapsen vanhemmat lähettivät minun kehitysvammaisen lapseni koulun kautta. Kyselyllä saatiin kuitenkin perheiden ja lasten ääntä kuuluviin; opinnäytetyö oli työelämälähtöinen mutta myös käyttäjä- ja asiakaslähtöinen.

Toikko ja Rantanen (2009, 10) toteavatkin ennakoimattomuuden eli yllättävien asioiden voivat muuttaa ennalta suunniteltua prosessia. Tämä on tyypillistä varsinkin monimutkaisissa sosiaalisissa verkostoissa. Kehittämisprosessia voidaan joutua korjaamaan ja suuntaamaan uudelleen. Haasteellisinta opinnäytetyön tekemisessä olikin ajankohtaisen tiedon hankkiminen tukihenkilötoiminnasta. Tieto oli hyvin pirstaloitunutta ja sitä oli välillä vaikea saada. En aina tavoittanut opinnäytetyöni työelämäohjaajaa hänen työkiireidensä takia.

Prosessianalyysimenetelmän perusteella voidaan todeta, että eri osapuolten roolit tukihenkilötoiminnassa ovat tärkeitä (Ojasalo 2014, 178.). Tuettavan lapsen, vanhempien, tukihenkilön ja vammaispalveluiden työntekijän toimiva yhteistyö on edellytys toiminnan onnistumiselle. Varsinkin tukihenkilön ja tuettavan lapsen yhteensopivuus ja -toimivuus ovat tärkeitä tukihenkilötoiminnan onnistumisen kannalta. Prosessin kriittinen vaihe eli ongelma onkin sopivan tukihenkilön löytyminen asiakkaalle. Ongelmana voi olla myös vammaispalveluiden tukihenkilöiden rekrytointi, eli uusien tukihenkilöiden löytäminen tuettaville asiakkaille.

Tein kyselyä ajan kanssa. Aikaisempien opintojeni perusteella tiesin, että kyselyn kysymyksiin pitää nähdä vaivaa ja aikaa. Mielestäni tämän opinnäytetyöni kyselyn rakenne onnistui hyvin ja sillä saatiin vastauksia asetettuihin tavoitteisiin. Tämän opinnäytetyön heikkoutena oli kyselyn vastauksien niukkuus sekä vanhempien vastaaminen lastensa puolesta. Lasten kehitystaso vaikutti siihen, että vanhemmat vastasivat lastensa puolesta. Tutkimuksen vahvuutena pidän työn vankkaa teoriapohjaa sekä omaa osaamistani sekä tietämystäni tukihenkilötoiminnasta että kehitysvammaisen lapsen arjesta.

## 14 POHDINTA

Opinnäytetyöni kehittämistyöntavoitteena oli kehittää Loviisan kaupungin vammaispalveluille tukihenkilötoimintamalli, jonka avulla tukihenkilö ja tukihenkilötoimintaan oikeutettu lapsi löytävät toisensa. Selvitin kyselyn avulla, miten kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä hyötyvät tukihenkilötoiminnasta. Kehitin tukihenkilötoiminnan palveluprosessimallin sekä tukihenkilötoimintamallin. Palveluprosessimallilla selkiytettiin ja kehitettiin nykyistä tukihenkilötoimintaa, jotta tukea tarvitsevat lapset saavat helpommin tukihenkilön. Tätä tuki myös koostamani ehdotus tukihenkilötoimintamalliksi.

Mallitin tukihenkilötoiminnan palveluprosessin ja tukihenkilötoimintamallin teoreettisen viitekehyksen sekä aikaisempien tutkimuksien (Lahtinen 2014) että Porin ja Helsingin kaupunkien tukihenkilöohjeiden perusteella. Tukihenkilötoiminnan palveluprosessi (asiakkuuden vireille tulo, tarpeen selvittäminen, toiminnan suunnittelu ja toteuttaminen, arviointi ja asiakkuuden päättäminen) sekä tukihenkilötoimintamalli (määritelmä, asiakas, tukihenkilötoiminnan järjestämisvelvollisuus, tukihenkilötoiminnan rahoitus, tukihenkilön myöntämisen perusteet, tukihenkilön hankinta ja tukihenkilölle maksettava korvaus) selkiyttävät ja helpottavat tukihenkilön hankkimista sitä tarvitsevalle asiakkaalle. Voin todeta teorian sekä kyselyn vastausten perusteella, että tukihenkilötoiminnalla pystytään lisäämään kehitysvammaisen lapsen osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja ennen kaikkea hänen itsenäisyyttä. Kehitysvammaisen lapsen on haasteellista itsenäistyä, jos vanhemmat ovat koko ajan läsnä. Tukihenkilö mahdollistaa kehitysvammaisen lapsen osallistumista yhdenvertaisesti ympäröivään yhteiskuntaan kuten vastaavan ikäiset ei-vammaiset lapset.

Pitäisin tärkeänä jatkokehittelyn aiheena yhteistyötahojen selvittämisen. Yhteistyötahoja voisi olla lähialueella sijaitsevat koulut, erityisesti sosiaalialan koulut. Kaupungin tulisi selvittää, mistä tukihenkilöitä voisi hankkia tukea tarvitseville lapsille. Esimerkiksi Loviisan kaupungin internetsivuilla voitaisiin luoda palvelu, jossa henkilö voi hakea tai ilmoittautua tukihenkilöksi. Ilmoittautuneista henkilöistä sekä olemassa olevista tukihenkilöistä kootaan tukihenkilörekisteri (esim. Excel-tiedosto tai vammaispalveluiden käyttämään henkilötietojärjestelmään tiedosto), josta vammaispalveluiden henkilökunta voi tarjota tukihenkilöä sitä tarvitsevalle lapselle. Stenvall ja Virtanen (2012, 62) toteavatkin sähköisten palveluiden edistävän palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta. Palveluiden käytettävyys ja lähestyttävyyys pitää olla hyvä. Loviisan kaupungin internetsivuilla vammaispalvelut voisi siirtää jatkokehittelynä omaksi kohdaksi sosiaalipalveluiden alle. Nyt vammaispalvelut sijaitsevat Loviisan kaupungin internetsivuilla aikuisten palveluiden alla. Lapsiasiakkaan lähiomaiset eivät välttämättä löydä tarvitsemaansa tietoa.

Kehitysvammaisen lapsen sisarus, vanhemmuus, omaishoitajien työllistyminen ja jaksaminen olisivat mielestäni tärkeitä jatkotutkimuksen aiheita. Laajemmin voisi perehtyä kehitysvammaisten lasten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumiseen tänä päivänä. Kehitysvammaisten lasten kaverisuhteita tai niiden puuttumista voisi myös tutkia. Vanhemmat esittivät kyselyssä vammaispalveluiden kehittämistä tekemällä Loviisan kaupungin palveluoppaan vammaisten lasten perheille.

Vammaisten hyvinvoinnin kehittäminen vaatii syrjimättömän sekä esteettömän yhteiskunnan sekä toimivat palvelut, koska siten ne yhdessä takaavat vammaisille yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet (Haarni 2006, 48). Suhtautumalla kehitysvammaisuuteen luonnollisesti myös me itse tuemme kehitysvammaisten lasten yhdenvertaisuutta maailmassamme. Oma, luotettava tukihenkilö mahdollistaa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren osallistumisen yhdenvertaisesti yhteiskunnassamme.

## LÄHTEET

Alm, A. 2016. Keskustelu. 20.6.2016.

Alm, A. 2017. Keskustelu. 3.7.2017.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759.

Gissler, M., Kekkonen, M., Känkänen, P., Muranen, P. & Wrede-Jänntti, M. (toim.). Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Haarni, I. 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1> [viitattu 24.4.2017].

Hakola, M. 2017. Osaksi yhteistä yhteiskuntaa. Ystävänblogi. Kehitysvammaisten tukiliiton blogi. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/blogi/kvtl/osaksi-yhteista-yhteiskuntaa/> [viitattu 19.5.2017].

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutkija kirjoita. 6.–9. painos. Helsinki: Tammi.

Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, S. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. PDF-dokumentti. 15 - 27. Saatavissa: [http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton\\_selvityksia\\_7.pdf](http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf) [viitattu 21.3.2017].

Hölsömäki, H. (toim.) 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus. Opas pitkäikäisä sairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö ja Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. PDF-dokumentti. Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf) [viitattu 21.3.2017].

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.). 2004. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tärkeimmät lait. s.a. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/> [viitattu 28.3.2017].

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017. Sosiaaliturvaopas. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Sosiaaliturvaopas.pdf> [viitattu 28.3.2017].

Kiviranta, T. & Jokinen, K. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. Stakesin raportti 277/2003. Saarijärvi: Gummeruksen Kirjapaino Oy.

Kivirauma, J. (toim.) 2015. Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Kynnys ry: Helsinki.

Kuosma, T. 2011. Vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet. Livres Belles-Lettres: Helsinki.

Kuula, A. s.a. Toimintatutkimus. Saatavissa: [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L5\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L5_4.html) [viitattu 10.10.2016].

Lahtinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lahtinen, S. 2014. Tukihenkilötoiminnan kehittäminen Porin vammaispalveluissa. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. YLEMPI AMK. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/handle/10024/80332> [viitattu 9.10.2016].

Lahtinen, S. 2017. Puhelinhaastattelu 11.5.2017.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Loviisan kaupunki. 2016. Vammaispalvelut. Saatavissa: <http://www.loviisa.fi/fi/palvelut/sosiaalijaterveyspal/aikuistenpalvelut/vammaispalvelut> [viitattu 1.10.2016].

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Osallisuuden monet muodot s.a. Vammaispalveluhanke ja STM. Saatavissa: [http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Vammaispalvelujen\\_kehittaminen/KASTE%20Osallisuuden%20monet%20muodot.pdf](http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Vammaispalvelujen_kehittaminen/KASTE%20Osallisuuden%20monet%20muodot.pdf) [viitattu 28.3.2017].

Pirilä, S. & van der Meere, J. J. 2013. Osaaks sä? Näkökulmia CP-vammaisten lasten ja nuorten kehityksen arviointiin. Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.

Porin kaupunki. 2014. Porin vammaispalveluiden tukihenkilötoiminnan toimintaohje.

Purhonen, A., Myhrberg, J. & Eskelinen, M. 2012. Helsingin kaupungin kehitysvammaisten ja vammaisten henkilöiden tukihenkilötoimintaohjeet. Helsingin kaupunki.

Nurmi-Koikkalainen, P. 2006. Pienten ja haavoittuvien ryhmien oikeuksien varmistaminen – näkökulmia ja ehdotuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentumisen oikeudenmukaisuuden varmentamiseksi. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E., Keskimäki, I. & Stakes Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. PDF-dokumentti. 173–180. Helsinki: Edita. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76061/M233-VERKKO.pdf?sequence=1> [viitattu 3.4.2017].

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalveluiden soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys ry 2010.

Sjöblom, S. 2016. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74810> [viitattu 28.3.2017].

Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301.

Sosiaalikallega. 2016. Sosiaalihuoltolain mukainen tukihenkilö ja tukiperhetointiminta Lapissa – toimintamalli 2016. Saatavissa: <http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/lasten-kaste/tiedotuksia/Lappishltukiperiaatteet.docx.pdf> [viitattu 20.4.2017].

Stenvall, J. & Virtanen, P. 2012. Sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma Oy.

STM. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Saatavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112146/STM\\_2012\\_%20KASTE\\_FI\\_uusi.pdf?sequence=3](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112146/STM_2012_%20KASTE_FI_uusi.pdf?sequence=3) [viitattu 24.3.2017].

STM. 2016. Vammaislainsäädännön uudistus. Saatavissa: <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus> [viitattu 25.4.2017].

STM. 2017. Uusi vammaispalvelulaki lausunnolle - tavoitteena oman tarpeen mukaiset palvelut vammaisille henkilöille. Saatavissa: [http://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-lausunnolle-tavoitteena-oman-tarpeen-mukaiset-palvelut-vammaisille-henkiloille](http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uusi-vammaispalvelulaki-lausunnolle-tavoitteena-oman-tarpeen-mukaiset-palvelut-vammaisille-henkiloille) [viitattu 19.5.2017].

Teperi, J. 2006. Yhteenveto: saavatko kaikki riittävät palvelut? Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E., Keskimäki, I. & Stakes Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. PDF-dokumentti. 181–188. Helsinki: Edita. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76061/M233-VERKKO.pdf?sequence=1> [viitattu 3.4.2017].

THL. s.a. Tukihenkilöt. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet/tukihenkilot> [viitattu 11.1.2017].

THL. 2015a. Oikeudenmukaisuuden edistäminen. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmis-tot/vammaisuus/keinoja> [viitattu 24.3.2017].

THL. 2015b. Vammaisuus eriarvoisuuden aiheuttajana. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmis-tot/vammaisuus> [viitattu 24.3.2017].

THL. 2016. Tukihenkilöt ja -perheet. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet> [viitattu 11.1.2017].

Tietoa kehitysvammasta. s.a. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-?gclid=Cj0KEQjwioHIBRCes6nP56Ti1Is-BEiQAxxb5GzHmZEDRn2pTjxvn9jW8nNtyH4EJe1fUiC-dOH5VP9eYaAmf38P8HAQ> [viitattu 26.4.2017].

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print.

Tuulaniemi, J. 2011. Palvelumuotoilu. Helsinki: Talentum Media Oy.

Valvira. 2015. Vammaispalvelut. Saatavissa: <http://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-palvelut/vammaispalvelut> [viitattu 28.3.2017].

Vehmas, S. 2010. VAMMAISUUDEN KOKEMINEN JA KOKEMISEN VAMMAISUUS. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ 7. Saatavissa: [http://www.kehitysvamma-liitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton\\_selvityksia\\_7.pdf](http://www.kehitysvamma-liitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf) [viitattu 17.5.2017].

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012a. Minun elämäni. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012. Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Op-paat/Tukiliiton\\_julkaisusarja\\_2012\\_alkaen/KVTL\\_Minun\\_elamani\\_iso\\_verkko.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Op-paat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf) [viitattu 26.4.2017].

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012b. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012. Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL\\_Verraton\\_sisaruus.pdf](http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf) [viitattu 26.4.2017].

Vernerinetti. 2017a. Mitä kehitysvammaisuus on? Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> [viitattu 24.3.2017].

Vernerinetti. 2017b. Sosiaalinen näkökulma. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma> [viitattu 24.3.2017].

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.



Väyrynen, R., Kärki, J., Heinonen, H., Kaisla, S. & Metsävainio, M. (toim.).  
2010. Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja  
päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. THL:n julkaisu 8/2010. Saa-  
tavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80228/012e3f4c-f363-  
4c12-8106-5fc9eb208101.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80228/012e3f4c-f363-4c12-8106-5fc9eb208101.pdf?sequence=1) [viitattu 24.4.2017].



**TUKIHENKILÖTOIMINNAN KEHITTÄMINEN LOVIISAN KAUPUNGIN  
VAMMAISPALVELUISSA**

1. Lapsenne sukupuoli

Tyttö  Poika

2. Lapsenne ikä tällä hetkellä

5  6  7  8  9  10  11  12  13  14

15  16  17  18

3. Lapsenne ikä tukihenkilötoiminnan alkaessa (vuotta)

5  6  7  8  9  10  11  12  13  14

15  16  17  18

4. Onko lapsellanne tällä hetkellä tukihenkilö?

Kyllä  Ei

5. Onko lapsenne tukihenkilö vaihtunut?

Kyllä  Ei (voitte siirtyä kysymykseen 7 seuraavaksi)

6. Miksi tukihenkilö on vaihtunut?

- Tukihenkilö on ollut epäsopeva.
- Tukihenkilö on lopettanut.
- Perhe/lapsi on halunnut vaihtaa tukihenkilön.
- Muu syy, mikä  
\_\_\_\_\_

7. Montako tukihenkilöä lapsellanne on ollut?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

8. Mistä saitte tiedon tukihenkilötoiminnasta?

- Loviisan kaupungin vammaispalvelu
- Vertaistukiryhmä
- Koulu
- Muu taho, mikä

9. Miten tukihenkilö löytyi?

- Vanhemmat löysivät.
- Vammaispalvelu löysi.
- Vertaistukiryhmän kautta.
- Muu taho, mikä

10. Haluaisitteko vammaispalvelun löytävän lapsellenne tukihenkilön jatkossa (esim. tilanteessa, jossa tukihenkilön vaihtuu)?

- Kyllä, miksi  
\_\_\_\_\_
- Ei, miksi  
\_\_\_\_\_

11. Millaista erityisosaamista tukihenkilöllä mielestänne pitäisi olla?

- Ei tarvitse erityisosaamista.
- Kuvakommunikaatio-osaamista.
- Valmiutta käyttää erilaisia apuvälineitä.
- Muu, mikä

12. Mitä ominaisuuksia toivotte tukihenkilöllä olevan?

---

---

---

13. Mitä tukihenkilö tekee lapsenne kanssa? (Voitte valita yhden tai useamman vaihtoehdon)

- Harrastustoiminta
- Ostoksilla käynti
- Kahvilassa käynti
- Elokuviissa käynti
- Kirjastokäynti
- Kotona (leikkiminen, juttelu ym.)
- Leikkipuistossa käynti
- Muu toiminta, mikä

---

14. Kuinka tärkeänä pidätte tukihenkilötoimintaa lapsellenne/perheellenne?

- Vähäinen
- Melko vähäinen
- Melko tärkeä
- Tärkeä
- Erittäin tärkeä

15. Mitä hyötyä tukihenkilöstä on lapsellenne?

---

---

---

**16. Mitä hyötyä tukihenkilöstä on teille?**

---



---



---

**17. Miten tukihenkilötoiminta on edesauttanut lapsenne itsenäistymistä/omatoimisuutta?**

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	En samaa enkä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	
Kommunikointi on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kommunikointi on lisääntynyt.
Omatoimisuus on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Omatoimisuus on lisääntynyt.
Sosiaalisuus on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sosiaalisuus on lisääntynyt.
Vapaa-ajan vietto kodin ulkopuolella on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Vapaa-ajan vietto kodin ulkopuolella on lisääntynyt.
Aloitekyky on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Aloitekyky on lisääntynyt.
Itseluottamus on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Itseluottamus on lisääntynyt.
Lapsen osallisuus ympäröivään maailmaan on lisääntynyt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Lapsen osallisuus ympäröivään maailmaan on lisääntynyt.

**18. Onko tukihenkilötoiminta vastannut odotuksia?**

Vähän  Melko vähän  Jonkin verran  Melko paljon  Paljon

**19. Miten haluaisitte kehittää tukihenkilötoimintaa?**

---



---



---

**20. Onko teillä muita toiveita/tarpeita vammaispalveluille?**

---



---



---