

”KUUSLAHTI ON NIIN KUIN TOINEN KOTI”

Asiakastyytyväisyystutkimus

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireistä



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Lahdensivun kampus, sosiaalialan koulutus

Syksy 2017

Wivi Kaivonen

Sosiaalialan koulutus
HAMK Lahdensivu

Tekijä	Wivi Kaivonen	Vuosi 2017
Työn nimi	”KUUSLAHTI ON NIIN KUIN TOINEN KOTI” Asiakastyytyväisyystutkimus Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireistä	
Työn ohjaaja	Raija Koskinen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa ja dokumentoida Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilapäishoidon viikonloppuleirien asiakastyytyväisyyttä ja vaikuttavuutta toiminnan kehittämistä varten. Toive tutkimuksesta tuli opinnäytetyön toimeksiantajalta, Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:ltä. Tutkimuksessa haluttiin saada esiin asiakasperheiden kokemukset viikonloppuleireistä ja heidän toiveitaan siitä, kuinka heidän näkökulmastaan leiritoimintaa tulisi kehittää.

Teoreettinen viitekehys opinnäytetyölle muodostui kehitysvammaisuudesta, tilapäishoidosta, omaishoidosta sekä asiakaslähtöisyydestä. Opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa kohdejoukkona olivat lyhytaikais-hoidon viikonloppuleirejä vuosina 2015–2017 käyttäneet asiakasperheet. Aineisto kerättiin postitse lähetetyllä kyselylomakkeella maaliskuussa 2017 ja käsiteltiin hyödyntäen sekä laadullisia että määrällisiä menetelmiä.

Tutkimustuloksista voidaan todeta, että asiakasperheiden kokemukset Kuuslahden viikonloppuleireistä ovat pääsääntöisesti hyviä. Asiakasperheet kokevat Kuuslahden viihtyisäksi ja kodikkaaksi paikaksi järjestää tilapäishoitoa. Kuuslahden viikonloppuleirit ja etenkin leirikeskuksen ainutlaatuinen ympäristö ovat merkityksellisiä niitä käyttäville. Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että he käyttäisivät mieluiten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen palveluita. Kaikki tilapäishoitoa jatkossakin tarvitsevista vastaajista haluaisivat hoidon toteutuvan edelleen Kuuslahdessa.

Avainsanat Kehitysvammaisuus, tilapäishoito, omaishoito, asiakaslähtöisyys

Sivut 53 sivua, joista liitteitä 6 sivua

Degree Programme in Social Services
HAMK Lahdensivu

Author	Wivi Kaivonen	Year 2017
Subject	"KUUSLAHTI IS LIKE ANOTHER HOME" Client satisfaction research of weekend camps of The Tampere Association for Persons with Intellectual Disabilities	
Supervisor	Raija Koskinen	

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to examine weekend camps organised as a temporary care service by The Tampere Association for Persons with Intellectual Disabilities to survey customer satisfaction and effectiveness of the camps in order to develop them further. The idea of this survey came from the association, the commissioner of this thesis. The aims were to examine the experiences of families using this form of temporary care and hear their wishes for improving the camps.

The theoretical background of the thesis comprises intellectual disability, temporary care, informal care and client oriented approach. The target group of the research were families that had used the camps for their need of temporary care during 2015–2017. The research material was collected by a questionnaire that was sent to the families in March 2017. The material was handled using both qualitative and quantitative methods.

The findings indicate that the experiences of the families who have attended Kuuslahti weekend camps are mainly positive. The families think that Kuuslahti is a comfortable and cosy place for temporary care. The weekend camps and especially the unique surroundings of Kuuslahti are significant to the families. Almost all of the participants prefer services of an association run by families themselves or by some nonprofit organisation. All families that need temporary care in the future, would like to have it in Kuuslahti.

Keywords learning disability, temporary care, informal care, client oriented approach

Pages 53 pages including appendices 6 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	2
2.1	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	2
2.2	Kolmas sektori ja kilpailutus.....	2
2.3	Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry.....	5
3	KEHITYSVAMMAISUUS	5
3.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyjä.....	6
3.2	Kehitysvammainen henkilö perheessä	8
3.3	Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa	11
3.4	Kehitysvammaisten henkilöiden asumisvaihtoehdot Suomessa.	13
4	TILAPÄISHOITO	15
4.1	Tilapäishoito perheiden arkea tukemassa	16
4.2	Tilapäishoitoa koskeva lainsäädäntö	17
4.3	Asiakaslähtöisyys tilapäishoidossa	18
4.4	Tilapäishoito Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireillä ...	20
5	AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	21
6	TUTKIMUKSEN KULKU	23
6.1	Tutkimusmenetelmät.....	24
6.2	Aineiston keruu	25
6.3	Aineiston analysointi.....	27
7	TUTKIMUSTULOKSET	29
7.1	Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö	29
7.2	Tiedonkulku.....	30
7.3	Leiritoiminta	31
7.4	Leiripaikka	35
7.5	Kehitysehdotukset viikonloppuleireihin	36
7.6	Tutkimustulosten tarkastelua	37
8	POHDINTA.....	39
8.1	Kokemuksia opinnäytetyöprosessista.....	39
8.2	Eettisyys ja luotettavuus	40
8.3	Johtopäätökset.....	41
8.4	Jatkotutkimusehdotukset.....	42
	LÄHTEET	43
	Liitteet	
	Liite 1 Saatekirje	
	Liite 2 Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Tilapäishoito on palvelua, joka vastaa lyhytaikaiseen hoidontarpeeseen ja tulee usein kyseeseen omaishoitajan vapaiden aikana. Tilapäishoitoa voidaan järjestää perhehoitona, perhelomituksena, lyhyinä jaksoina asumisyksiköissä tai muussa soveltuvassa paikassa. Tilapäishoitopaikkaa valitessa tulee ottaa huomioon asiakkaan toiveet ja tarpeet asiakaslain mukaisesti. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d.) Tilapäishoitoa tarjoavat niin julkisen, yksityisen kuin kolmannen sektorin toimijat.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjiä nimitetään asiakkaiksi, mikä luo kuvaa lisääntyneistä valinnan ja vaikuttamisen mahdollisuuksista, asiakaslähtöisestä toiminnasta ja laadukkaista palveluista. Käytännössä aktiivinen asiakkuus ei kuitenkaan sovellu kaikkiin sote-palveluihin. (Valkama 2010, 77–79.) Ero asiakaslähtöisyydessä ja asiakaskeskeisyydessä on siinä, että asiakaslähtöisyydessä asiakas nähdään oman elämänsä asiantuntijana, jonka voimavaroja hyödynnetään palveluiden toteuttamisessa ja kehittämässä. Toiminta on asiakaslähtöistä vasta, kun se on toteutettu yhdessä asiakkaan kanssa, ei vain asiakasta varten. (Jalava & Virtanen 1996, 41–43.)

Opinnäytetyö on toteutettu työelämälähtöisesti yhdessä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa, josta aihe on saatu. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry toimii kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä oikeuksienvalvonta- ja tukiyhdistyksenä sekä tuottaa monipuolista toimintaa kohderyhmälle. Yhdistyksen järjestämät viikonloppuleirit omassa kodikkaassa ja maalaisympäristössä sijaitsevassa leirikeskuksessa tarjoavat omaishoitajille lakisääteisiä vapaapäiviä. Viikonloppuleirit tuotetaan Tampereen kaupungin myöntämällä avustuksella.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asiakasperheiden kokemuksia Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n lyhytaikaishoidon viikonloppuleireistä. Tutkimuksen avulla pyritään selvittämään myös sitä, miten viikonloppuleirit toimintaa tulisi kehittää asiakasperheiden näkökulmasta. Lyhytaikaishoidon viikonloppuleirien asiakastyytyväisyyttä ei ole aikaisemmin kartoitettu tässä laajuudessa, joten opinnäytetyön aihe on tarpeellinen ja ajankohtainen. Opinnäytetyö on tapaustutkimus, jonka aineisto on kerätty lomakekyselyllä viikonloppuleirejä käyttäviltä perheiltä. Aineisto on käsitelty laadullisesti, joskin kysely on tuonut käsittelyyn myös määrällisen tutkimuksen piirteitä.

Opinnäytetyön aihe on innostava ja läheinen, sillä olen tekemisissä yhdistyksen kanssa paitsi opinnäytetyön tekijänä myös ohjaajana yhdistyksen kerho- ja leiritoiminnassa.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön tavoitetta ja tarkoitusta. Luvussa taustoitetaan kolmannen sektorin asemaa julkisissa hankinnoissa, millä on olennainen merkitys tilapäishoidon tuottamiselle, kehittämiselle ja jatkuvuudelle järjestöissä. Lisäksi esitellään Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry, joka oli opinnäytetyön toimeksiantajana.

2.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa ja dokumentoida Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tuottaman lyhytaikaisen ympärivuorokautisen leirimuotoisen tilapäishoidon eli lyhytaikaishoidon viikonloppuleirien asiakastytyvääsyyttä asiakasperheissä. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää asiakasperheiden kokemuksia viikonloppuleireistä ja saada näin dokumentoitua tietopohjaa toiminnan kehittämiseksi. Erityisesti toimeksiantajan ja koko järjestökentän näkökulmasta olisi myös merkityksellistä, jos tutkimuksen avulla saataisiin selvitettyä, onko yhdistyksen tuottamalla tilapäishoidolla jokin lisäarvo verrattuna suurten yritysten tuottamaan palveluun.

Ajatus ja tarve tutkimukselle lähtivät Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:ltä. Lyhytaikaishoidon viikonloppuleirien asiakastytyvääsyyttä ei ole aikaisemmin tutkittu kyselyn avulla, joten tutkimuksen toteutus oli paikallaan. Tutkimuskysymyksiä opinnäytetyössä olivat:

- Miten asiakasperheet kokevat Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n lyhytaikaishoidon viikonloppuleiritoiminnan?
- Kuinka toimintaa tulisi kehittää asiakasperheiden näkökulmasta?

Tutkimuksessa toteutettiin kysely, jolla pyrittiin selvittämään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kyselytutkimus koskee ainoastaan Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilapäishoidon viikonloppuleirien käyttäjiä. Kyselyn kohdejoukko rajattiin vuosina 2015–2017 palvelua käyttäneisiin asiakasperheisiin. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen myös siksi, että järjestöjen tulevaisuus palvelujen järjestäjänä on epävarma sote-uudistuksen myötä tulevissa muutoksissa. Opinnäytetyöllä on myös yleistä merkitystä sen tuodessa tietoa aihealueesta, jota ei ole tutkittu vielä paljoa.

2.2 Kolmas sektori ja kilpailutus

Suomalainen sosiaali- ja terveysjärjestökenttä on erittäin moninainen ja järjestäytynyt. Toimintaa tapahtuu sekä valtakunnallisesti, alueellisesti että paikallisesti. Sote-alalla toimii valtakunnallisesti noin 200 järjestöä, joilla on noin 300 piiriyhdistystä ja yli 8000 paikallisyhdistystä. Kaikkiaan Suomessa on noin 136 000 rekisteröityä yhdistystä. (Soste 2012, 5.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöiden jäsenenä, toimijoina ja palveluiden käyttäjinä on usein hankalissa elämäntilanteissa eläviä henkilöitä. Sote-alan järjestöiden toimintaan osallistuu melkein miljoona suomalaista, jotka antavat osaamistaan ja aikaansa toimintaan. Järjestöt tuottavat palveluita, joita muut tahot eivät useinkaan tuota ja joita ei muutoin saa. (Soste 2012, 4.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat merkittävässä roolissa palveluiden tuottajana sekä palvelumuotojen kehittäjänä. Vuonna 2008 järjestöt tuottivat noin 16 prosenttia sosiaalipalveluista ja 4 prosenttia terveyspalveluista kustannuksilla mitaten. Yksityisistä sosiaalipalveluiden toimintayksiköistä järjestöjen osuus on yli kolmannes. Joissain sosiaalipalveluissa järjestöt ovat avainasemassa. Viime vuosina järjestöt ovat joutuneet vaikeuksiin palveluiden tuottajana: järjestöt ovat vähentäneet palveluitaan, palveluyksiköitään sekä käynnistäneet aikaisempaa vähemmän uusia palvelumuotoja. Ongelmia aiheuttavat verottajan tulkinnat elinkeinotoiminnasta sekä kilpailutuskäytännöt ja hankintakriteerit. (Soste 2012, 12.)

Yhdistykset kokoavat ihmisiä yhteen sekä tarjoavat paikallisesti tukea, palveluita sekä harrastus- ja osallistumismahdollisuuksia. Virkistysmahdollisuuksien tarjoaminen, vapaaehtoistoiminta sekä vertaistuki ovat paikallisten yhdistysten toiminnan ydintä. Toiminta ylläpitää ihmisten toimintakykyä sekä ehkäisee ongelmien syntymistä. Julkiseen ilmapiiriin ja päättäjiin vaikuttaminen on tärkeää. Joillekin paikallisyhdistyksille palveluiden tuottaminen, hankkeet sekä koulutus ovat keskeisessä osassa toimintaa. (Soste 2012, 9.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen tärkeää yhteiskunnallista merkitystä sosiaalipalveluiden tuottajana ei enää riittävästi tunnusteta. Asiasta ei myöskään saada kattavaa tilastotietoa. Nyt käytössä olevasta Valviran tilastoinnista puuttuu tietoa siitä, tuottaako palvelua järjestö vai yritys. Valtakunnalliset järjestöt arvioivat suurimpien toimintaansa koskevien taloudellisten riskien liittyvän palvelutoiminnan uhkiin. Epävarmuutta aiheuttaa myös hankintalain soveltaminen ja verottajan tulkinnat. Hankintalain soveltamiseen liittyvä hallinnollinen työ kuormittaa paljon lähes kolmasosaa järjestöistä. Kilpailutukseen osallistuminen vie paljon voimavaroja järjestöjen perustoilta. (Soste 2014.)

Kuntien ostopalveluiden vähentyminen sekä palveluiden kilpailuttaminen uhkaavat palvelutuotannon jatkuvuutta osassa palveluita tuottavia paikallisyhdistyksiä. Palvelutuotannon uhkista selvitäkseen yhdistykset haluavat palveluiden laadun tarkempaa huomioonottamista kilpailutuksessa sekä tukea toimintansa vaikuttavuuden osoittamiseen. Palveluiden voittoa tavoittelemattomuus tulisi myös huomioida entistä paremmin. (Soste 2014.)

Suomi sisällytti vuonna 2007 kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut uuteen hankintalakiin, mikä tarkoitti sitä, että sote-palvelut on kilpailutettava, mikäli

kunta ei itse järjestä niitä. Suomi perusteli ratkaisuaan sillä, että näin saataisiin pienet yritykset mukaan sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottamiseen. Ratkaisu on merkittävästi vaikuttanut vammaisten henkilöiden elämänmittaisten palveluiden järjestämisen tapaan. Hankintalain säätäminen mahdollisti suurten pääomasijoittajataustaisten yhtiöiden rantautumisen Suomeen. (Virkamäki 2016, 1–6.)

Hankintalain säätämisen jälkeinen aika merkitsi sitä, että vammaisten henkilöiden palveluita alkoivat tuottaa uudet, ennestään tuntemattomat toimijat ja yritykset. Kun julkisella sektorilla on ollut ongelmia taloudessa, kunnat ovat pyrkinet vähentämään vammaispalveluiden kustannuksia kilpailuttamalla. (Virkamäki 2016, 6–7.)

Vanha laki julkisista hankinnoista on korvattu uudella lailla julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016) 1.1.2017 EU:n julkisia hankintoja koskevien direktiivien ohjaamana. Uudessa laissa sosiaali- ja terveyspalvelujen hankintojen kynnyksarvo on 400 000 euroa entisen 100 000 euron sijaan. Laki ohjaa siihen, että kansallisten hankintojen kilpailuttamisessa noudatetaan avoimuutta, tasapuolisuutta, syrjimättömyyttä ja suhteellisuutta. (Hankinnat.fi 2016.)

Suomalaiset vammaisjärjestöt ovat tehneet pitkään yhteistyötä tuodakseen esiin vammaisten henkilöiden palveluiden kilpailuttamisen liittyviä epäkohtia. Vammaisfoorumi ry. ja Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta ovat asettaneet elokuussa 2016 tavoitteeksi, että vammaisten henkilöiden elämänmittaisten, välttämättömien palveluiden järjestäminen rajataan hankintalain soveltamisalan ulkopuolelle. (Virkamäki 2016, 7–8.)

Kesäkuussa 2017 on käynnistynyt Ei myytävänä -kansalaisaloite. Kansalaisaloite vastustaa vammaisten ihmisten elämänmittaisten, välttämättömien palvelujen järjestämistä hankintalain mukaisesti kilpailutuksen kautta. Suomi ratifioi vuoden 2016 kesäkuussa vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen. Sopimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus valita asuinpaikkansa, eikä heitä voida velvoittaa tiettyyn asumisjärjestelyyn. Kilpailutus on vastoin ihmisoikeuksia. Kilpailutusmenettelyn seurauksena välttämätöntä tukea tarvitsevilla vammaisilla ihmisillä ei ole osallisuutta eikä oikeussuojakeinoja itseään koskevien asioiden järjestämisessä. Erityisesti vahinkoa vammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen on tehty uusintakilpailutuksissa. Kun kilpailutuksen jälkeen henkilökunta ei siirry uuden toimijan palvelukseen, menettävät asumispalveluiden asiakkaat heille tärkeät työntekijät. Arjen rakentaminen on jälleen aloitettava alusta, ja sillä voi olla kohtalokkaat seuraukset mielenterveyden ja toimintakyvyn heikkenemisen kannalta. (Vammaisfoorumi ry ja Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta n.d.)

2.3 Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry on vuonna 1961 perustettu kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja läheistensä oikeuksienvallonta- ja tukiyhdistys. Tampereen paikallisyhdistys valvoo ja edistää kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja tasa-arvoa yhteiskunnassa omalla toimialueellaan. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki -yhdistyksessä on yli 770 jäsentä, ja se on tällä hetkellä jäsenmäärältään Suomen suurin paikallisyhdistys. Yhdistyksen jäsenistössä on kehitysvammaisia henkilöitä, heidän läheisiään ja ystäviään sekä muun muassa kehitysvamma-alalla työskenteleviä henkilöitä ja alan opiskelijoita. Yhdistyksen toimintaan ovat tervetulleita kaikki yli diagnoosirajojen. Tampereen paikallisyhdistys kuuluu valtakunnallisesti toimivaan Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:hyn. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry kuuluu myös Pirkanmaan Tukipiiriin, joka on alueellinen tukiyhdistysten muodostama yhdistys. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry n.d.)

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry järjestää kehitysvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen vertaistukitoimintaa, leiri- ja harrastekurssitoimintaa, tilapäishoitoa, viriketoimintaa ja muita tuki- ja vapaa-ajan toimintoja. Toiminnan tärkein rahoittaja on Tampereen kaupunki. Lisäksi yhdistys tekee erilaista varainhankintaa toiminnan mahdollistamiseksi. Tukiyhdistyksen toiminta perustuu ihmisarvoihin ja tasa-arvoon. Yhdistyksen toiminnassa ihminen kohdataan ihmisenä ja toimintaa mukautetaan tarpeiden mukaan. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry n.d.)

Tukiyhdistyksen toimisto ja kerhotilat sijaitsevat Tampereella Onkinielessä. Yhdistyksen hallitus vastaa yhdistyksen toiminnasta. Tukiyhdistyksessä on kaksi kokoaikaista työntekijää toimistolla, osa-aikaisia työntekijöitä leiri- ja harrastekurssitoimissa sekä Nääsville-toiminnan kautta osa-aikaisina työntekijöinä Virikevilma ja Virikeville, jotka auttavat etsimään harrastuksia ja virikkeitä yhdessä asiakkaan kanssa. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry n.d.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. Tässä luvussa käsitellään yleisimpiä kehitysvammaisuuden määrittelyjä – joilla on vaikutusta myös yhteiskunnan toimiiin – kehitysvammaista perheenjäsenenä, kehitysvammaisten yhteiskunnallista asemaa sekä lopuksi kehitysvammaisten asumista Suomessa.

3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyjä

Kehitysvammaisuuteen ja oppimisvaikeuksiin viitataan useilla erilaisilla käsitteillä ja määritelmillä. Kaikilla eri määritelmillä on kuitenkin kolme yhteistä tekijää: henkilöllä on merkittäviä rajoituksia älyllisissä toiminnoissa, merkittäviä rajoituksia adaptiivisessa käyttäytymisessä, ja se, että kehitysvammaisuus havaitaan ennen aikuisuutta. (World Health Organization 2007, 17.)

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta. Rinnalla on pitkään ollut toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä erilaisissa ympäristöissä. Viime vuosina on voimistunut erityisesti sosiaalinen näkökulma, jossa muistutetaan, että vammaan sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittaa esimerkiksi riippuvuus muista ihmisistä. (Vernerinet 2017b.)

Kehitysvammaisuuden aste voidaan WHO:n tautiluokituksen mukaan jakaa neljään asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Luokitus perustuu älykkyydosamäärään eli henkilön älykkyydikään. On muistettava, että diagnostiset luokittelut kuvaavat ainoastaan ihmisen terveydentilan ja siihen liittyviä aiheita, ei itse ihmistä. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä erilaisia lisäsairauksia tai -vammoja tai muita kehityshäiriöitä kuten epilepsiaa, autismia, erilaisia aistivammoja, puhe- tai liikuntavammoja. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17–18.)

Kehitysvammaisuudelle on monia syitä. Kehitysvammaisuus voi johtua häiriöstä perintötekijöissä tai raskausajan ongelmista. Synnytyksen aikainen hapenpuute, lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus tai sairaus voivat myös aiheuttaa kehitysvamman. Kehitysvammaisuudelle on löydetty myös uusia syitä. Suomessa on arvioitu olevan noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä. (Vernerinet n.d.)

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määrittelee kehitysvammaisuuden laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jota luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä, mikä kattaa monia jokapäiväisiä käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Vammaisuutta määriteltäessä tulee ottaa huomioon yksilön ikäryhmälle tyypilliset yhteisöt sekä kulttuurierot. (AAIDD n.d.)

WHO/Europen määritelmässä muistutetaan sosiaalisesta näkökulmasta. WHO/Europen mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa merkittävästi alentunutta kykyä ymmärtää uutta tai monimutkaista tietoa ja oppia ja soveltaa uusia taitoja, mikä johtaa alentuneeseen kykyyn selviytyä itsenäisesti. Vammaisuus ei riipu pelkästään lapsen terveydentilasta tai vammoista,

vaan myös ratkaisevasti siitä, missä määrin ympäristötekijät tukevat lapsen täyttä osallisuutta ja inklusiota yhteiskuntaan. (WHO/Europe n.d.)

Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus näyttäytyy yksilön ja yhteisön suhteena. Näkökulma korostaa, että vammaisen ihmisen riippuvuus toisista syntyy ennakkoluuloista, syrjäytymisestä, köyhyydestä ja yhteiskunnan rakenteellisista esteistä. Jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan esteiden ja asenteiden kautta. Vammaisille tarjottava tuki, esimerkiksi apuvälineet, vaikuttaa siihen, millaista haittaa vamma aiheuttaa. Kehitysvammaisten henkilöiden oma näkökulma on noussut esille viime vuosina. Heidän saamiensa tukimuotojen ja palveluiden tulisi mahdollistaa hyvä itsenäinen elämä. Tähän puoleen pyritään vaikuttamaan muun muassa vammaispolitiikalla. (Vernerinet 2017c.)

Voidaan siis ajatella, että vammaisen henkilön elämässä esiintyvät vaikeudet eivät johdu vammasta, vaan siitä millaiset mahdollisuudet heillä on pärjätä yhteiskunnassa vammansa kanssa. Moni asia yhteiskunnassa aiheuttaa vaikeuksia vammaisen ihmisen elämässä. Näitä voi olla esimerkiksi pyörätuolilla liikkuminen esteellisessä ympäristössä, se onko julkisissa tiloissa selkokielistä opastusta tai onko ääniyliherkät henkilöt huomioitu julkisissa tiloissa suunniteltaessa. Kaikki nämä rakenteelliset asiat vaikeuttavat ja luovat esteitä vammaisten henkilöiden elämään. Myös muiden ihmisten ennakkoluulot vaikuttavat henkilön kokemukseen vammaisuudesta. Ympäristö ja ihmisten asenteet pitäisi rakentaa niin, että jokainen pystyisi elämään haluamaansa tavallista elämää (Vernerinet 2017c).

Mitkään diagnoosit eivät kuitenkaan määritä ihmistä itseään. Jokainen henkilö on vammastaan huolimatta ainutlaatuinen yksilö, joka tulee kohdata tasavertaisena henkilönä, ei kehitysvammansa kautta. Vaikeakaan kehitysvamma ei sulje pois sitä, että henkilöllä on oikeus tulla kohdatuksi tasavertaisena ja oikeus päättää oman elämänsä asioista. Pienetkin asiat voivat tukea oman elämän hallinnan tunnetta, kuten päätökset harrastuksista, vaatevalinnoista, ystävistä tai mitä syö ja milloin.

Kehitysvammaisuuden määrittäminen ei ole ongelmaton. Teittinen (2017) esittää, että vammaisuutta tarkastellaan usein lääketieteellisenä tai psykologisenä kysymyksenä, vaikka sillä on olennainen yhteiskunnallinen ja poliittinen merkitys. Lääketieteeseen ja psykologiaan perustuvat vammaisuuden määrittäksen leimaavat helposti, eivätkä ne kuitenkaan kuvaavat sitä, millaista on elää vammaisena yhteiskunnassa. Teittinen (2012, 70) toteaa, että kehitysvammaisuuden määrittäksessä käytetään sellaisia ilmauksia kuin erilaisuus, poikkeavuus, avun ja hoivan tarve sekä rajoitetut oikeudet ja velvollisuudet. Suhteessa kehitysvammaisuuteen alisteisessa asemassa ovat yleisemmin ihmistä määrittävät ominaisuudet, kuten sukupuoli, ikä tai yksilölliset ominaisuudet. Tällöin kehitysvammaisuus määrittää asioita, joita voi määrittää sitä kautta vain huonosti tai ei lainkaan.

Vammaisuuden määrittelytavat muodostavan perustan yhteiskunnan järjestelyille. Jos vammaisuus ymmärretään esimerkiksi fysiologisena toiminnanrajoituksena, keskitytään vammojen korjaamiseen tai toimintakyvyn parantamiseen. Jos taas toiminnanrajoitusten nähdään johtuvan lähinnä yhteiskunnallisesti järjestelyistä ja syrjivistä käytännöistä, tulisi näitä käytäntöjä muuttaa. (Vehmas 2010, 9.) Nykyisessä vammaispalvelujärjestelmässä on edelleen vallalla vanhat, vakiintuneet työkäytännöt, joissa vammaisiin suhtaudutaan psyko-medikaalisesti järjestelmän lähtökohdista määriteltävinä kohteina. Heidän osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa tulkitaan näiden käytäntöjen ohjaamina. (Hakala 2014, 134–135.)

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista tukee vammaisuuden määrittymisen laajentamista lääketieteestä ympäristöön ja toimijuuteen. Vammaiset henkilöt eivät enää ole hyväntekeväisyyden, lääketieteen tai sosiaalituen kohteita, vaan subjekteja, jotka voivat vaatia oikeuksiaan ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä oman yhteiskuntansa aktiivisina jäseninä. Keskeinen yhteiskunnallinen muutoshaste ei ole vammaisten ihmisten parantaminen tai hoivaaminen, vaan osallisuuden edistäminen ja osallistumisen esteiden purkaminen. Vammaisia henkilöitä ei siis tarkastella enää ongelmina, vaan huomio kiinnitetään siihen, miten vammaisille ihmisille turvataan kaikki samat ihmisoikeudet kuin muillekin. (Mahlamäki 2012, 41–42.)

3.2 Kehitysvammaisen henkilö perheessä

Perhe on kokonaisuus, jossa jokainen perheenjäsen vaikuttaa toinen toisiinsa. Perheessä harjoitellaan ja opitaan erilaisia elämäntaitoja, kuten muista välittämistä tai ristiriitojen käsittelemistä. Perheitä on monenlaisia ja jokainen perhe on hieman erilainen, mutta kaikissa lapsiperheissä vanhemmuuden perusvaatimukset ovat samankaltaisia. Perheet ovat yhteisöjä, joissa on paljonkin voimaa selviytyä erilaisista haasteista. Tärkeää on tietää, kuinka saada oma perhe toimimaan yhdessä ja samalla kuitenkin myös yksilöinä. Yhteiskunnalliset muutokset seurauksineen heijastuvat perheisiin – ne tuovat mahdollisuuksia, mutta myös stressiä. Sukulaisista ja muista läheisistä koostuneet verkostot ovat nykyään harventuneet, eivätkä verkostot ole yhtä tiiviitä kuin ennen. Lapsuuden tärkeät sosiaaliset verkostot ulottuvat yhä enemmän kodin ulkopuolella päiväkoteihin ja kouluihin sekä tiedotusvälineisiin. (Lampinen 2007, 40–41.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on perheelle usein yllätys. Myös myöhemmin kehitysiän aikana todettu vamma voi tulla odottamatta. Usein perhe ei pysty etukäteen valmistautumaan tällaiseen tilanteeseen. (Kaski ym. 2012, 3.) Uuden perheenjäsenen syntymä vaikuttaa aina moneen asiaan perheessä, mutta jos lapsella onkin syntyessään kehitysvamma, voivat muutokset olla vielä suurempia (Vehmanen & Vesa 2012, 7).

Perheen elämäntilanne vaikuttaa aina voimavaroihin, joita vanhemmilla on käytössä vauvan synnyttyä. Lapsen vammaisuus synnyttää joka tapauksessa monia tunteita. Ensin voidaan kokea järkytystä, surua ja tyhjyyttä, sen jälkeen nousee esiin kokemus epäonnistumisesta, yksinäisyydestä ja erilaisuuden kohtaamisesta omassa elämässä. Lapsen vammaisuus asettaa vanhemmat usein sellaisiin tilanteisiin, joita he eivät muuten tulisi välttämättä kohtaamaan. Sosiaalitoimen palvelujärjestelmät, erityisasiantuntijat sekä sairaalaympäristö voivat tuntua todella vierailta. (Lampinen 2007, 42.)

Perheillä on erilaisia ratkaisuja omasta hyvinvoinnistaan huolehtimiseen. Lapsen vamma tuo perheelle lisätöitä, eivätkä vuorokauden tunnit välttämättä aina riitä kaiken hoitamiseen. Aikaa saattaa kulua tavallisen arjen pyörittämiseen enemmän, ja lisäksi aikaa vievät kontrollikäynnit, kuntoutus sekä hakemuksien ja selvitysten teko viranomaisille. (Lampinen 2007, 42.)

Lapsi tarvitsee välittävät, mutta rajoja asettavat vanhemmat voidakseen kehittyä parhaalla mahdollisella tavalla. Perheen tulisi olla jokaisen perheenjäsenen latauspaikka, jossa tulee omana itsenään hyväksytyksi. On pidettävä huoli siitä, että vammaisen lapsi ei menetä vanhempiaan ja saa tilalle ainaisia kuntouttajia, jotka yrittävät tehdä lapsesta jotakin muuta kuin hän on. Lapsen tulisi saada olla lapsi riittävän pitkään. (Lampinen 2007, 43.) Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, voikin usein nousta esiin kysymys, miten voi olla hyvä vanhempi, kun pitää olla samaan aikaan vanhemman, kuntouttajan ja asiantuntijan roolissa. Hyvä vanhemmuus on lapsen rakastamista, kuuntelemista ja kunnioittamista, myös vammaisen lapsen perheessä. (Lampinen 2007, 44.)

Kehitysvammaisen lapsen syntymä tai lapsen vammautuminen vaikuttaa huomattavasti myös sisaruksiin. Vanhemmat sisarukset joutuvat yhtäkkiä olemaankin jo isoja ja pärjääviä, kun vanhempien aikaa menee paljon kehitysvammaisen lapsen huolehtimiseen. (Vehmanen & Vesa 2012, 7.) On tärkeää, että sisaruksilla on tunne keskinäisestä oikeudenmukaisuudesta ja tasapuolisuudesta, vaikka jollain sisaruksista olisikin kehitysvamma. Sisarukset voivat hoivata vammaista siskoaan tai veljeään, mutta heille ei saisi jäädä liian suurta vastuuta hoivaamisesta. Nuoremmat sisarukset menevät jossakin kohtaa tiedoiltaan ja taidoiltaan kehitysvammaisen sisaruksensa ohi. Vanhemmat voivat kuitenkin tukea kehitysvammaisen lapsensa roolia isosiskona tai -veljenä. (Vehmanen & Vesa 2012, 13.)

Sisaruus on usein elämän pisin ihmissuhde. Sisarusten kanssa jaetaan varhaisimmat lapsuuskokemukset ja kasvetaan yhdessä aikuisuutta kohti. Jos jollain sisaruksella on vamma, se tuo uuden ulottuvuuden sisaruuteen. Vammattomien lasten ongelmat saattavat tuntua vanhemmista pieniltä suhteessa erityisen lapsen pulmiin. Sisarusten välillä kuuluu olla heidän yhteisiä juttujaan ja salaisuuksia, ja näin tulee olla vammasta huolimatta,

vaikka usein erityistä tukea tarvitsevan lapsen oma reviiri onkin usein kuitistunut pieneksi. (Lampinen 2007, 48.) Sisarusten asemaan vaikuttaa myös se, että he usein elävät pidempään kuin vanhempansa. Huolena ovat kehitysvammaisen sisaruksen tulevaisuuden hoitoratkaisut vanhempien kuoleman jälkeen. Sisaruksilla on kuitenkin usein tässä vaiheessa jo oma perhe. (Kaski ym. 2012, 331.)

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat toimivat usein oman lapsensa omaishoitajana. Hoitosuhde on usein pitkäaikainen aina lapsuudesta kouluiän kautta aikuisuuteen. Joissakin tapauksissa lapsi jää vielä aikuiseenkin asumaan lapsuudenkotiinsa, jolloin lapsen ja vanhemman omaishoitosuhte jatkuu. Pohjoismaissa vammaispalvelujärjestelmää muovannut normalisaatioperiaate korostaa kehitysvammaisten henkilöiden oikeutta tavalliseen elämään. Alaikäisten lasten on tavanomaista asua vanhempiensa luona, mutta täysi-ikäistyessään he muuttavat pois lapsuudenkodista ja aloittavat oman elämän. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että näin olisi tehtävä, vaan että heillä tulisi olla samat mahdollisuudet kokea samat elämänkaaren vaiheet kuin muutkin. (Vernerinet 2016.)

Kun aikuinen kehitysvammaisen henkilö muuttaa pois lapsuudenkodistaan, ei hoivasuhde välttämättä katkea. Se muuttaa muotoaan ja vastuuta siirtyy vanhemmilta myös itsenäistä elämää aloittavalle kehitysvammaiselle henkilölle sekä hänen lähityöntekijöilleen. (Vernerinet 2016.)

Väestön ikääntyminen alkaa näkyä, kun vammaisten henkilöiden ja heidän huoltajiensa ikä nousee entistä korkeammaksi. Kehitysvammaisten ikääntyminen on herättänyt keskusteluja palveluiden järjestämisestä. Ikääntyvä kehitysvammaisen tarvitsee läheltä kotia saatavaa palvelua siirtymävaiheeseen ja kokonaisvaltaisia palveluja, jotta hänen ei tarvitsisi muuttaa pois tutusta asuinympäristöstään. Uudessa paikassa eläminen voisi olla liian haastavaa, niin että henkilön toimintakyky lamaantuu. Ikäryhmälle suunnattuja asumispalveluja saattaa syntyä, ja välttämättömiksi tulevat myös erityispalvelut dementoituneille tai henkilöille, joilla on muita toimintakykyä rajoittavia sairauksia. (Kaski 2012, 331–332.)

Myös kehitysvammaisen henkilö voi tulla vanhemmaksi. YK:n vammaisso-pimuksen mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe. Olennaista on, että vammaisille vanhemmille annetaan tarvittaessa tukea lasten hoidossa ja kasvatuksessa. Vanhemmuuteen liittyy paljon odotuksia ja toiveita, mutta myös pelkoja. Vanhemmaksi tuleva voi pohtia, pärjääkö lapsen kanssa ja löytyykö riittäviä voimavaroja lapsesta huolehtimiseen. Henkilö, jolla on jokin vamma tai sairaus, voi pohtia myös vamman periytymistä tai sen vaikutusta raskauteen. Myös vammaisilla henkilöillä on oikeus saada tukea ja tietoa esimerkiksi perhesuunnittelun kautta. (THL 2015.)

Lapsen etu on aina etusijalla lapsiperheessä. Lapsesta huolehtiminen on ensisijaisesti vanhempien tai huoltajien vastuulla. Vammaisuus ei tee vanhemmista sopimattomia lapsen huoltajiksi, mutta vammaisuus ei kuitenkaan takaa, ettei perheessä koettaisi yleisiä sosiaalisia ongelmia. Vammaisten vanhempien perheissä eletään usein kansaneläkkeen ja vammaisetuuskien varassa. Köyhyydestä aiheutuva syrjäytymisvaara on olemassa sekä lapsilla että vanhemmilla. Vaikeita tilanteita ja ongelmia voidaan ennaltaehkäistä tarjoamalla perheille varhaista tukea. (THL 2015.)

3.3 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa

Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteita vuosille 2010–2015 olivat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointiin edellyttämien säädösmuutosten valmistelu sekä sopimuksen ratifiointi, parantaa vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa ja torjua köyhyyttä, varmistaa erityispalveluiden ja tukitoimien laatua ja saavuutta eri puolilla Suomea, vahvistaa esteettömyyttä yhteiskunnassa sekä edistää vammaistutkimusta, lisätä tietopohjaa ja kehittää laadukkaita ja monipuolisia menetelmiä vammaispolitiikan toteuttamisen ja seurannan tueksi. (Sjöblom 2016, 11.)

Sosiaali- ja terveysministeriö perusti keväällä 2013 vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän, jonka tehtävänä oli sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ja selvittää muut vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamistarpeet. Työryhmä ehdotti loppuraportissaan 2015 lainsäädännön uudistamista säätämällä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista. Laki täydentäisi sosiaalihuoltolakia, jota sovelletaan sosiaalihuollon yleislakina. Lain tarkoituksena olisi edistää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa yhdenvertaisuuden saavuttamista rajoittavia esteitä. Lisäksi lain tavoitteena olisi tukea vammaisen henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä taata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadukkaat palvelut. (Sjöblom 2016, 16.)

Lain jatkovalmistelu käynnistyi vuoden 2016 keväällä. Sosiaali- ja terveysministeriö on lähettänyt uuden vammaispalvelulain lakiluonnoksen lausunnolle. Uusi laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista korvaisi nykyisen vammaispalvelulain sekä kehitysvammalain. Erityispalveluiden lähtökohtana olisi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta johtuva välttämätön ja jatkuva avun tai tuen tarve. Palveluiden saamista ei määrittelisi diagnoosi tai vamman laatu. Lakia ei sovellettaisi, mikäli avuntarve johtuu korkean iän myötä tulleista tai pahentuneista sairauksista tai vammoista. Laki on tarkoitus saada voimaan vuonna 2019. (THL 2017.)

Suomi on ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuoden 2016 keväällä. Yleissopimuksen tarkoituksena on varmis-

taa vammaisten henkilöiden perusvapaudet ja ihmisoikeudet. Sopimuksella halutaan myös edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. YK:n yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista jo vuoden 2006 joulukuussa, ja Suomi allekirjoitti sen vuonna 2007. Sopimus tuli voimaan toukokuussa 2008. Ennen sopimuksen ratifiointia oli tehtävä muutoksia kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin. (Eduskunta 2016.)

Vammaisen henkilön tarpeet ovat pääosin samanlaiset kuin muidenkin, ja myös vammaisella henkilöllä tulee olla yhtäläiset oikeudet niiden toteuttamiseen. Normaaliuden periaate näkyykin varsin selvästi YK:n yleiskokouksen antamassa kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa julistuksessa. Normaalin elämän saavuttamisen keinona on pidetty integraatiota. Integraatiolla tarkoitetaan yhteiskunnan muokkaamista sellaiseksi, että vammaisen henkilö voi elää yhteiskunnassa muiden ihmisten tavoin esteettömästi ilman erottelua. Yhteiskunnassa eläminen ei välttämättä turvaa vammaisen henkilön hyvää elämää. Hyvän elämän saavuttamiseen tarvitaan inklusiota eli mukaan ottamista, joka merkitsee sitä, että kehitysvammaisen voisi saada opetusta tavallisessa koulussa, asua ja käydä töissä, kuten ihmiset yleensä, sekä osallistua yhteiskunnan toimiin yhdenvertaisesti. Inklusio on mahdollista vain vammaisuuden hyväksymisen, tiedon ja hyvien ihmissuhteiden avulla. On huomattu, että koko väestölle suunnatut palvelut eivät yksinään ole riittäviä kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnin kannalta. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat positivistista erityiskohtelua, mikä tarkoittaa yhdenvertaisuuden turvaamista palveluiden ja tukitoimien avulla. Oikeudet ilmenevät muun muassa Suomen perustuslaissa, Euroopan neuvoston vammaispolitiikassa vuosiksi 2006–2015 sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa. (Kaski ym. 2012, 148, 262.)

Monet kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat arkensa tueksi yhteiskunnan tukitoimia. Osa tuen tarpeista liittyy eri elämäntilanteisiin, jolloin tarvittavat palvelut voi saada samoin perustein ja samalla tavalla kuin kaikki muutkin kansalaiset. Osa tuen tarpeesta on kuitenkin sellaista vammaisuuden aiheuttamaa, jolloin yleiset palvelut eivät riitä. Kehitysvammaiset henkilöt voivat hakea yleisten palveluiden lisäksi kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisia palveluja. (Kaski ym. 2012, 265.) Kehitysvammaiset voivat hakea myös Kelan tukia. Kelan vammaisetuksia ovat muun muassa alle 16-vuotiaan vammaistuki, yli 16-vuotiaan vammaistuki, eläkettä saavan hoito-tuki, vaativa lääkinnällinen kuntoutus sekä tulkkauspalvelut. (Kela 2017.) Lakisäätteisten palveluiden lisäksi erilaiset järjestöt ja yhdistykset järjestävät palveluita kehitysvammaisille henkilöille.

EU:lla on tehtävä parantaa vammaisten henkilöiden asemaa. EU:n perusoikeuskirjassa tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeudet sekä kiellään vammaisuuden perusteella syrjimin. EU:n politiikassa ja lainsäädännössä ei vielä ole huomioitu riittävästi vammaisten henkilöiden tarpeita. Euroopan vammaisstrategialla (2010–2020) tavoitellaan sitä, että vammaiset voisivat elää ja hyödyntää oikeuksiaan EU:n kansalaisena kuten muutkin. Euroopan komission (2010, 3–4) vammaisstrategiassa on esitetty kahdeksan toiminta-aluetta, joiden tulisi poistaa esteitä vammaisen ihmisen elämässä:

- esteettömyys ja saavutettavuus
- osallistuminen
- yhdenvertaisuus
- työllisyys
- koulutus
- sosiaaliturva
- terveydenhuolto
- ulkoiset toimet.

3.4 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisvaihtoehdot Suomessa.

Valtioneuvosto käynnisti 2010 Kehas-ohjelman kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi ja kehittämiseksi. Tavoitteeksi asetettiin, että vuoden 2020 jälkeen kukaan ei enää asu laitoksessa. Ohjelman tavoitteena oli mahdollistaa sekä laitoksista että lapsuudenkodista muuttaville kehitysvammaisille yksilöllinen asuminen esteettömässä ja toimivassa asunnossa tavallisessa asuinympäristössä sekä tarvittavat palvelut ja tuki. (STM 2016c, 13.)

Kehas-ohjelman tavoitealueet olivat (STM 2016c, 13):

- Vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien toteuttaminen.
- Vammaisten lasten osallisuuden ja oikeuksien varmistaminen.
- Palvelujen kehittäminen.
- Laitosasumisen lakkauttaminen.
- Osaamisen ja hallinnonalojen välisen yhteistyön kehittäminen.

Laitoshoito on vähentynyt merkittävästi, mutta vuonna 2015 asukkaita oli edelleen lähes 1 000, vaikka tavoitteena oli 500 asukasta. Vuodelle 2020 asetetun tavoitteen saavuttaminen edellyttää, että laitoshoidon vähenee viime vuosien vauhdilla ja että korvaavia asumisratkaisuja tarjotaan riittävästi ja monipuolisesti. Tarjolla olevat asumisvaihtoehdot vastaavat vain kohtalaisesti vammaisten henkilöiden tarpeita, ja laitosasumisen vähentäminen on toteutettu toistaiseksi valtakunnan tasolla tarkasteltuna melko yksipuolisella, ryhmäkotipainotteisella asumisen ja palvelujen tarjonnalla. (STM 2016c, 17, 67–68.)

Asumispalveluja järjestetään sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella. Jos useampi laki tulee kyseeseen, käytetään asiakkaan kannalta edullisinta. Käytännössä tämä kehitysvammaisten henkilöiden asuminen yleensä järjestetään joko vammaispalvelulain tai kehitysvammalain mukaisesti, jolloin asumiseen liittyvät tukipalvelut ovat maksuttomia. (Vernerinet 2017a.)

Asumisen vaihtoehtoja ovat (Vernerinet 2017a):

- Asuminen omassa vuokra- tai omistusasunnossa täysin itsenäisesti tai henkilökohtaisen avun tai muun tuen turvin. Oma asunto voi sijaita lähellä asuntolaa tai ryhmäkotia, jonka henkilökunnalta voi saada apua (tuettu asuminen).
- Ryhmäasuminen asumisyksikössä – asuntolassa tai ryhmäkodissa – jossa on henkilökuntaa paikalla osan päivästä (ohjattu asuminen) tai jossa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden (autettu asuminen).
- Perhehoito.

Autetun asumisen määrä on kasvanut samaan aikaan kun laitoshoidon on vähennetty. Ohjatun asumisen asiakkaita on ollut koko Kehas-ohjelmakauden ajan suunnilleen yhtä paljon. Kevyimmän tuetun asumisen asiakkaiden määrä on ollut viime vuosina lievässä kasvussa. Vammaisten perhehoidon asiakkaiden määrässä ei ole tapahtunut merkittäviä muutoksia viime vuosien aikana. Vammaisten henkilöiden perhehoidon lisääminen sisältyy monien alueiden suunnitelmiin ja tavoitteisiin. (STM 2016c, 18, 20.)

Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua selviytyäkseen tavanomaisen elämän toiminnoista kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökohtaisen avun lisäksi muita kehitysvammaisten henkilöiden kannalta olennaisia lain mukaisia asumiseen liittyviä palveluja ovat asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. (STM 2016c, 21–22.)

Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksiin liittyvän kehitystyön arvioidaan edenneen Kehas-ohjelman aikana kohtalaisesti. Eniten edistivät palvelujen suunnittelu ja muuttovalmennuksen järjestäminen. Keskeisiä kehittämisalueita ovat edelleen esimerkiksi palvelujen yhdenvertainen saatavuus, riittävä yksilöllinen tuki sekä läheisten kanssa tehtävä yhteistyö. Vammaisten lasten ja perheiden palvelut toteutuvat vain tyydyttävästi, eikä heitä kuulla riittävästi palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa. Palvelut eivät turvaa tarpeeksi vammaisen lapsen oikeutta mahdollisimman tavalliseen lapsuuteen eivätkä heidän perheidensä arjessa selviytymistä ja jaksamista. (STM 2016c, 65–66.)

Asumisen ohjelma on lisännyt eri hallintokuntien tietoa vammaisten ihmisten tarpeista ja yhteistyö onkin lisääntynyt. Vammaisten henkilöiden katoon kuitenkin edelleen olevan pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuollon ja vammaispalveluiden vastuulla. Asiakkaiden näkökulmasta palvelut toteutuvat järjestelmälähtöisesti. (STM 2016c, 68.)

Omaishoitoa ei ole mainittu esimerkiksi vammaispoliittisen ohjelman toimenpiteissä, mutta käytännössä se on yksi niistä tukimuodoista, jonka keinoin kotona asumista voidaan tukea. Omaishoitoa uudistetaan hallituksen käynnistämässä Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa -kärkihankkeessa vuosina 2016–2018. (Sjöblom 2016, 16.)

Kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman visio vuodelle 2020 kuuluu-kin (STM 2014, 37):

”Omaishoito on sopimusomaishoitona tai muuna omaishoitona toimijoiden yhteistyönä toteutettu arvostettu hoitomuoto. Omaishoito mahdollistaa osaltaan kaikenikäisten hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien toimintakyvyltään heikentyneiden, sairaiden tai vammaisten henkilöiden kotona asumisen. Omaishoitotilanteiden riittävä tukeminen edistää hoitettavien ja omaishoitajien hyvinvointia.”

Käynnissä oleva hyvinvointivaltion muutos vaikuttaa hoivan järjestämistapoihin, ja huolenpitovastuuta siirretään valtiolta perheille. Omaisten antaman hoivan hyödyntäminen ja tukeminen on tapa purkaa laitoshoidon ja hillitä valtion ja kuntien menoja. Hoivan informalisaatioon eli omaishoivan lisääntymiseen liittyy jännitteitä. Omaisten toivotaan kantavan enemmän vastuuta, mutta heiltä odotetaan myös esimerkiksi osallistumista työelämään. Omaishoitajat tarvitsevat kuitenkin myös omaa aikaa. Vammaisten ihmisten oikeuksien ja inklusion näkökulmasta aikuisilla kehitysvammaisilla on oikeus itsenäistyä ja aloittaa oma elämä samalla tavalla kuin vammattomilla ikätovereillaan. (Kehitysvammaliitto 2015.)

4 TILAPÄISHOITO

Luvussa tarkastellaan omaishoitoa, tilapäishoitoa kotona asumisen tukimuotona, tilapäishoitoa koskevaa lainsäädäntöä sekä asiakaslähtöisyyttä tilapäishoidossa. Luvun lopussa käsitellään vielä tarkemmin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n järjestämää tilapäishoitoa Kuuslahdessa.

4.1 Tilapäishoito perheiden arkea tukemassa

Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei ilman apua selviytyisi arjestaan. Omaishoitotilanteita on erilaisia. Omaishoitajia ovat esimerkiksi vammaisten lasten vanhemmat, puolisoaan hoitavat tai ikääntyvistä vanhemmistaan huolehtivat lapset. Hoitosuhde voi alkaa hitaasti henkilön avuntarpeen lisääntyessä tai äkillisesti onnettomuuden, sairauskohtauksen tai erityistä tukea tai hoivaa tarvitsevan lapsen syntymän myötä. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12–13.)

Omaishoito on kotona tapahtuvaa huolenpitoa perheenjäsenestä tai muusta läheisestä henkilöstä silloin, kun hän tarvitsee sairauden, vamman tai ikääntymisen vuoksi apua arjen toimissa. Hoivaan voi sisältyä monenlaisia tehtäviä: syöttämistä, pukemista, pesemistä, valvontaa, suunnittelua ja ennakointia. Omaishoidon vaativuus vaihtelee, mutta äärimmäisessä tapauksessa hoitaminen vaatii jatkuvaa läsnäoloa. Kehitysvammaisten henkilöiden omaishoitajat ovat useimmiten heidän omia vanhempiaan. Omaishoitosuhde on tällöin tavallisesti pitkäaikainen, joka alkaa lapsuudesta ja jatkuu aikuistumiseen saakka. Joissain tapauksissa omaishoitosuhde jatkuu tai sitä joudutaan jatkamaan vaihtoehtojen puuttuessa vielä aikuisenakin. (Vernerinet 2016.)

Tilapäishoito on lyhytaikaiseen hoidontarpeeseen vastaavaa palvelua, joka yleisimmin tapahtuu omaishoitajan vapaiden aikana. Tilapäishoitoa voidaan saada myös tilanteessa, jossa perheen jaksaminen kaipaa muutoin tukea. Tilapäishoitoa voidaan järjestää perhehoitona, perhelomituksena tai lyhyinä jaksoina asumisyksiköissä. Tilapäishoidon tarkoituksena on antaa omaishoitajalle hetki levätä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d.) Tampereella tilapäishoitoa on mahdollista saada myös leirimuotoisena palveluna Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireillä.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus saada tilapäishoitoa. Tilapäishoito on erityishuoltoa, joka järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry n.d.)

Perheiden hyvinvointia tukevissa palveluissa on perheiden mielestä puutteita varsinkin lyhytaikaisen hoidon eli tilapäishoidon saatavuudessa heidän toiveidensa mukaisesti. Järjestötoimijoista puolet on sitä mieltä, että muuna kuin laitoshoidona toteutettu tilapäishoito toteutuu heikosti. Palveluntuottajan näkökulmasta omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden toteuttaminen toiveiden mukaisesti on useissa paikoissa haastavaa. Ongelmia sijaishoitopaikan saatavuuden suhteen on sitä enemmän, mitä enemmän vammaisen lapsi tarvitsee tukea. (STM 2016c, 44.)

Vuoteen 2018 ulottuvan Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaiken ikäisten omaishoitoa -kärkihankkeen tavoitteena on, että tarjolle

tulisi monipuolisia tapoja järjestää omais- ja perhehoitajien lomien ja vapaiden sijaistuksia esimerkiksi perhehoitona, perhelomituksena omassa kodissa tai palvelusetelillä hankittavina palveluina. Omaishoidon ja perhehoidon lisäämiseksi ja tukemiseksi harkitaan lastensuojelun alueellisten perhehoitoyksiköiden kaltaisia keskitettyjä omais- ja perhehoidon keskuksia koordinoimaan ja tukemaan kaikenikäisten omais- ja perhehoitoa. (STM 2016a, 15.)

4.2 Tilapäishoitoa koskeva lainsäädäntö

Omaishoidon tukea on kehitetty vaiheittain yli 20 vuoden ajan. Asetus omaishoidon tuesta tuli voimaan 1.7.1993. Omaishoitajien lakisääteinen vapaa sisällytettiin sosiaalihuoltolakiin 1998, ja vuonna 2002 vapaan määrää lisättiin aiemmasta yhdestä vuorokaudesta kahteen vuorokauteen kuukaudessa. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikaisiin hoidettavan palveluihin säädettiin enimmäisasiakasmaksu 2004. Nykyinen laki omaishoidon tuesta (937/2005, omaishoitolaki) tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Lakisääteisen vapaan määrää lisättiin kolmeen vuorokauteen kalenterikuukaudessa vuonna 2007. Lakiin lisättiin säännökset omaishoitajan vapaan ja muun tilapäisen poissaolon aikaisesta sijaishoidosta vuonna 2011 (8.4.2011/318). (STM 2014, 14.)

Heinäkuussa 2016 astui voimaan muutoksia lakiin omaishoidon tuesta (937/2005, omaishoitolaki), sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) ja lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992, asiakasmaksulaki). Muutosten avulla pyritään parantamaan omaistaan hoitavien henkilöiden mahdollisuuksia pitää vapaata, kehittämään sijaishoitajärjestelmää ja tukemaan näin omaisten jaksamista. Muutoksen jälkeen omaishoitolaki takaa oikeuden lakisääteiseen vapaaseen kaikille, jotka ovat tehneet omaishoitosopimuksen. Omaishoitajalla on mahdollisuus myös lyhyempään kuin vuorokauden vapaaseen. Sosiaalihuoltolaki mahdollistaa vapaan lisäksi henkilöille, jotka eivät ole tehneet omaishoitosopimusta. Asiakaslaki takaa, että sijaishoidon maksu on sama huolimatta siitä, onko omaishoitajalla omaishoitosopimus vai ei. (STM 2016d, 1.)

Omaishoitolain ja sosiaalihuoltolain mukaan kunta on velvollinen järjestämään hoidettavan henkilön huolenpidon omaishoitajan vapaan ajaksi. Uusi perhehoitolaki (263/2015) lisää kunnan mahdollisuuksia erilaisten sijaishoitovaihtoehtojen tarjoamiseen. Kunta tekee lopullisen päätöksen siitä, millä tavalla sijaishoito järjestetään. Kunnan osoittaman hoidon pitää kuitenkin olla laadukasta, kuntouttavaa ja riittävästi resursoitua. Sijaishoitopaikan tulisi ensisijaisesti olla avohuollon piirissä. Laitoshoitoon tulisi turvautua vain silloin, kun hoidettavan tarpeet erityisesti edellyttävät sitä. Olisi tärkeää, että kunta suunnittelisi yhdessä hoitajan ja hoidettavan kanssa heidän yksilöllisiä tarpeitaan vastaavan ratkaisun. Sijaishoitovaihtoehtoja tulisi monipuolistaa, jotta mahdollisimman moni omaishoitaja pystyisi pitämään vapaansa, jotka taas ovat tärkeitä heidän jaksamisensa kannalta. (STM 2016d, 6–7.)

4.3 Asiakslähtöisyys tilapäishoidossa

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttäjiä nimitetään asiakkaisiksi ja he myös mieltävät itsensä asiakkaisiksi, mikä heijastuu odotuksiin ja käyttäytymiseen. Asiakas-sanalla viitataan yleensä tuotteiden tai palvelujen aktiiviseen valintojen tekijään, joka toiminnallaan voi vaikuttaa niiden tuotantoon. Käsitettä käyttämällä on haluttu luoda kuvaa lisääntyneistä valinnan ja vaikuttamisen mahdollisuuksista, asiakslähtöisestä toiminnasta ja laadukkaammista palveluista. Palveluiden lähtökohtana tulisi olla asiakkaan tarpeet. Todellisuutta on kuitenkin se, että lähes kaikkia palveluissa asioivia henkilöitä kutsutaan asiakkaisiksi riippumatta siitä, ovatko he toiminnan kohteita, aktiivisia yhteistoimijoita, kuluttajia tai jopa tahdonvastaisen toimien kohteita. Käytännön toiminnassa varsinainen asiakkuus ei kuitenkaan vielä sovellu kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Asiakkuus on moninaista, perustuu erilaisiin odotuksiin eri tilanteissa ja määrittyy kussakin palveluntarjoajan ja palvelunkäyttäjän kohtaamisessa. (Valkama 2010, 77–79.)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan yksilölliset tarpeet, mielipiteet sekä tausta. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812, sosiaalihuollon asiakaslaki) mainitaan asiakkaan mahdollisuus osallistua itseään koskevien palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Asiakslaki sisältää keskeiset asiakkaan osallistumiseen sekä oikeusturvaan liittyvät oikeudelliset periaatteet. Lain tarkoituksena on edistää asiakslähtöisyyttä. (Laitinen & Niskala 2013, 10–11.)

Asiakslähtöisyyden periaatteen mukaan palveluita toteutetaan niin, että ne pohjautuvat palvelun asiakkaan kokemiin tarpeisiin. Palvelu suunnataan niin, että asiakas kokee häntä palveltavan asioissa, joihin hän tarvitsee tukea. Asiakas kokee palvelutarpeen oman arvomaailmansa ohjaamana. Palvelutarvetta arvioidessa sitä peilataan kuitenkin myös palvelutuotantoa ohjaaviin yhteiskunnallisiin arvoihin. Päätös palvelun toteuttamisesta tulee ilmaista asiakkaalle selkeästi ja sen tulee tapahtua yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. (Lehmuskoski & Kuusisto-Niemi 2012, 22.)

Asiakslähtöisyys voidaan nähdä sosiaali- ja terveysalalla työn arvoperustana. Jokainen asiakas kohdataan ihmisarvoisena yksilönä huolimatta mahdollisesta hyvinvointivajeesta. Asiakslähtöisyydessä keskeistä on, ettei palveluita järjestetä vain organisaation, vaan myös asiakkaan tarpeiden kannalta mahdollisimman toimiviksi. Se edellyttää asiakkaan ja palveluntarjoajan välistä vuoropuhelua ja yhteisymmärrystä siitä, miten asiakkaan tarpeet voidaan täyttää parhaalla tavalla kuitenkin kustannustehokkaasti. Asiakslähtöiseen toimintaan kuuluu ajatus asiakassuhteiden jatkuvuudesta, mikä on palveluntarjoajan ja asiakkaan yhteisymmärryksen edellytyksenä. (Virtanen, Suonheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 18–19.)

Asiakaslähtöisyydellä ja asiakaskeskeisyydellä tarkoitetaan usein samaa asiaa. Molemmissa pyritään huomioimaan asiakkaan tarpeet ja toiveet sekä toimimaan asiakkaan ehdoilla. Asiakaslähtöisyys voidaan kuitenkin nähdä hieman vaativampana toimintatapana. Asiakaskeskeisyydessä kiinnitetään enemmän huomiota asiakkaan näkökulmaan kuin muihin hoidon aspekteihin. Yhteisessä työskentelyssä asiakas voi kuitenkin jäädä passiiviseksi. Asiakaslähtöisyydessä henkilökunnan toiminnan ja ajattelun perustana ovat asiakkaan toiveet ja tarpeet. Asiakaslähtöisyydessä asiakas todella otetaan mukaan keskusteluun, päätöksentekoon. Asiakaslähtöisyydessä yhteistoiminnan perustana ovat kumppanuus ja tasavertaisuus. Asiakkaan ollessa aktiivisena osallistujana myös hän on osaltaan vastuussa palvelun onnistumisesta. Asiakaskeskeinen toiminta on asiakaslähtöistä vasta kun se on toteutettu yhdessä asiakkaan kanssa, ei vain asiakasta varten. Kriittinen ero asiakaslähtöisyyden ja asiakaskeskeisyyden välillä on se, että asiakaslähtöisyydessä asiakas nähdään oman hyvinvoinnin asiantuntijana, jonka voimavaroja tulee hyödyntää palveluiden toteuttamisessa ja kehittämisessä. (Virtanen ym. 2011, 18–19.)

Yksi hallituksen viidestä kärkihankkeesta on Palvelut asiakaslähtöisiksi. Kärkihankkeiden toimeenpano on Sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla. Hanke on jakautunut kuuteen osahankkeeseen: julkinen palvelulupaus, asiakkaan osallistumisen toimintamallit, omahoito ja sähköiset palvelut, palvelusetelikokeilu, perustulokokeilu ja asumisperusteinen sosiaaliturva. Asiakkaan valinnanvapautta koskevaa lainsäädäntöä valmistellaan. (STM 2016b, 2.)

Asiakaslähtöisen toiminnan tavoitteena on asiakkaan tyytyväisyys saamaansa palveluun. Asiakkaiden tyytyväisyys palveluun takaa sen, että kyseinen palvelutoiminta saa jatkoa. Asiakaslähtöisyyteen pyrittäessä pohjatyötä on aina asiakkaan tarpeiden selvittäminen ja niihin vastaaminen. Asiakaslähtöisyyttä voidaan vielä parantaa hankkimalla palvelun käyttäjiltä palautetta sen laadusta. (Jalava & Virtanen 1996, 41–43.) Asiakastyytyväisyys luo perustaa pitkäaikaisen asiakassuhteen syntymiselle. Asiakastyytyväisyyden parantamiseen tarvitaan tietoa asiakkailta myös siitä, miten palvelua voitaisiin kehittää ja mitä asiakkaat toivovat. Asiakastyytyväisyyden tutkiminen kertoo myös organisaation omista heikkouksista ja vahvuuksista. (Ylikoski 1999, 149, 173.)

Asiakkaan tyytyväisyyteen voidaan vaikuttaa palvelun laatutekijöillä. Henkilökunnan reagoitavuus, luotettavuus, palveluasenne, empatia ja ympäristö ovat asioita, jotka lisäävät asiakastyytyväisyyttä. Palveluorganisaatiolla on mahdollisuus vaikuttaa näihin laatutekijöihin, joita parantamalla myös asiakaspalvelun laatu nousee. Kaikkiin tekijöihin ei kuitenkaan ole mahdollista vaikuttaa, kuten asiakkaan olotilaan tai yksilöllisiin ominaisuuksiin. (Ylikoski 1999, 153.)

Omaishoitajat ja läheiset liitto ry (n.d.) nostaa esiin muun muassa seuraavia hyvän tilapäishoidon onnistumisen edellytyksiä omaishoitoperheen kannalta:

- Palvelun saatavuus.
- Asiakkaiden mielipiteiden kuuleminen ja kunnioittaminen.
- Jatkuvuus ja luotettavuus.
- Tuttu, turvallinen sekä viihtyisä ympäristö toiminnalle.
- Positiivinen ja arvostava ilmapiiri.
- Toimiva tiedonkulku.
- Terveystilan ja toimintakyvyn seuranta.
- Ikäryhmälle soveltuvan toiminnan tarjoaminen.

Tavoitteisiin voitaisiin päästä esimerkiksi sopimalla tilapäishoitoon liittyvistä asioista ja tavoitteista yhdessä perheen kanssa, kartoittamalla perheiden toiveita ja tarpeita sekä tuntemalla asiakkaan tai perheen taustan. Voimavaralähtöinen työote ylläpitää ja parantaa asiakkaan toimintakykyä ja huomioi hänen osaamisensa. Toimintaan tulisi pyrkiä myös järjestämään mielekästä ja yksilöllistä sisältöä. Henkilöstöllä on iso merkitys palvelun onnistumisen kannalta. Tärkeää on myös kiinnittää huomiota palveluun tulo ja lähtötilanteissa, jolloin mielikuva palvelusta usein syntyy. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry n.d.)

4.4 Tilapäishoito Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireillä

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry järjestää lyhytaikaishoidon viikonloppuleirejä lakisääteisen omaishoidontuen vapaiden järjestämiseksi. Viikonloppuleirit järjestetään lyhytaikaisena, ympärivuorokautisena ja leirimuotoisena tilapäishoitona Kuuslahden leirikeskuksessa, joka sijaitsee Tampereella Teiskon Kämmenniemessä. Leirit alkavat perjantaina klo 17 ja päättyvät sunnuntaina klo 18. Viikonloppuleirit kustannetaan Tampereen kaupungin myöntämällä avustuksella. Viikonloppuleirejä järjestetään syksyisin ja keväisin. Kesäkuukaudet Kuuslahden leirikeskus on käytössä kesäleiritoiminnassa.

Viikonloppuleireillä pyritään vastaamaan leiriläisten ja heidän läheistensä toiveisiin ja tarpeisiin yksilöllisesti sekä asiakaslähtöisesti. Viikonloppuleireillä leiriläinen saa monipuolisuutta arkeensa, ja samanaikaisesti leiri mahdollistaa vapaa-aikaa myös lapsuudenkodissaan asuvien leiriläisten vanhemmille. Viikonloppuleirin arkeen kuuluu leiriläisen yksilöllinen ohjaus sekä perushoito koko leirin ajan. Omaistaustaisena yhdistyksenä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry on määritellyt leirityön arvoikseen turvallisuuden, asiakaslähtöisyyden, yksilöllisyyden, tasavertaisuuden sekä laadukkuuden. Työn lähtökohtana on se, että leiriläiset ovat viettämässä omaa vapaa-aikaansa. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry 2017.)

Viikonloppuleireillä käy monenlaisia leiriläisiä. Heillä on erilaisia avuntarpeita ja lähtökohtia. Osa leiriläisistä on vasta aloittamassa viikonloppuleireillä käymistä, osa leiriläisistä on käyttänyt viikonloppuleirejä jo vuosia.

Osa leiriläisistä on vasta lapsia tai kouluikäisiä, osa puolestaan on jo nuoria tai aikuisia. Joillakin koittaa pian itsenäistyminen lapsuudenkodista. Leiriläiset asuvat kotona vanhempien tai huoltajien kanssa. Kuuslahden majoitustilat ja ympäristö eivät sovellu liikuntarajoitteisten leirien toteuttamiseen, koska esteetöntä kulkua kaikkialle ei ole, joten leirit on tarkoitettu käveleville leiriläisille.

Leirit muokataan varaustilanteessa aikuisille tai kouluikäisille sopiviksi. Myös leiriläisten kokoonpano vaikuttaa leirin suunnitteluun. Osa ohjaajista tuntee leiriläiset melko hyvin, joten ohjelman ennalta suunnittelussa pystytään ottamaan huomioon juuri kyseisen leirin leiriläisten mielenkiinnonkohteet. Leiriohjelma muokkautuu viikonlopun edetessä tunnelman ja leiriläisten toiveiden mukaan. Usein leireillä ulkoillaan paljon, pelataan erilaisia pelejä, tehdään erilaisia kädentaitoja, musisoidaan, laitetaan ruokaa ja leivotaan yhdessä leiriläisten kanssa. Leiriohjelmaan kuuluu myös kauppareissu joka viikonloppu sekä saunominen. Leiriläisiä viikonloppuleireillä on noin 6 ja ohjaajia 2–3. Samat ohjaajat ovat paikalla leiriläisten kanssa koko viikonlopun.

Kuuslahden leirikeskuksessa on päärakennus, mökki, grillikota, pihakeittiö, joka toimii ulko-olohuoneena, rantasauna sekä vanha päärakennus. Viikonloppuleireillä leiriläiset majoittuvat päärakennuksessa, jossa on tupakeittiö, kolme makuuhuonetta, sauna ja kylpyhuone sekä wc:t. Pihapiiri ja ympäristö Kuuslahdessa mahdollistavat monenlaista toimintaa. Kuuslahden pihassa on keinut, hiekkalaatikko, frisbeegolf-maalit sekä kesäisin trampoliini. Pihassa on mahdollista pelata erilaisia pihapelejä ja leikkejä. Leirikeskuksen vieressä on järvi ja leirillä on mahdollista käydä kesäaikaan rantasaunassa ja uimassa, onkimassa ja veneilemässä. Talviaikaan järven läheisyys mahdollistaa esimerkiksi pilkkireissut sekä hiihtämisen. Leirikeskuksen lähialueilla on myös paljon retkeilykohteita, joissa leireiltä voidaan käydä esimerkiksi eväsretkillä makkaraa paistamassa.

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön (VAMLAS) YTRY-työvaliokunnan vaikuttamistyön tueksi toteutettiin kysely tilapäishoidon toteutumisesta ja laadusta eri puolilla Suomea tammikuussa 2013. Kyselyyn vastasi 250 henkilöä, joista 160 oli kehitysvammaisten lasten vanhempia. Vähän yli puolet vastaajista koki, että heidän saamansa tilapäishoidon määrä ei ole riittävä. Suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä tilapäishoitopaikkaan. Vastaajista olivat tyytyväisimpiä ne vanhemmat, joiden lapsen tilapäishoito järjestyi kotona tai perhehoitona. Kodin ulkopuolella järjestetyssä hoidossa tyytyväisyyteen vaikuttivat hoitajien ja hoitopaikan pysyvyys sekä hoitajien lämmin suhtautuminen lapseen. (Mustonen 2013, 3–9.)

Tilapäishoitoon tyytymättömät vanhemmat kokivat, että tilapäishoito- paikka ei vastannut perheen tarpeisiin tai hoitopaikkaa ei ollut. Vastaajat kokivat tilapäishoitopaikat laitospaikoiksi. Vanhemmat eivät kokeneet saaneensa riittävästi tietoa siitä, kuinka lapsi oli viihtynyt tilapäishoidossa. Myös vuorovaikutus hoitajien ja lapsen välillä koettiin usein hankalaksi, jos lapsi käytti puhetta tukevia tai korvaavia menetelmiä. (Mustonen 2013, 10.)

Kartoituksen mukaan tilapäishoidon saatavuudessa oli suuria vaihteluja kunnittain, mihin vaikuttaa taloustilanne, viranomaisten asenteet ja tilapäishoitopaikkojen tarjonta. Lakisääteiset omaishoidon vapaapäivät eivät usein toteudu sopivien hoitopaikkojen puutteen vuoksi. Vapaita ei aina myönnetty ollenkaan, tai niitä saatettiin myöntää perheille säädettyä vähemmän. Kunnat myös tulkitsevat lakisääteistä vapaata melko mielivaltaisesti. Tässä kartoituksessa todettiin tilapäishoidon tarpeen kasvaneen ja kasvavan edelleen. (Mustonen 2013, 12–13.)

Niukkalan (2012, 42–43) Tampereella tekemässä tutkimuksessa palvelujen kehittämisestä lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta enemmistö eli 58 % ilmoitti käyttävänsä omaishoitajan lakisääteisiä vapaita, 22 % kertoi käyttävänsä vapaita joskus ja 21 % ei käytä vapaita lainkaan. Niistä, jotka käyttävät omaishoidon tuen lakisääteisiä vapaita, vain 35 % käyttää kaikki vapaansa. Syitä siihen, miksi omaishoitajat eivät käytä kaikkia vapaitaan, olivat se, että sopivaa hoitopaikkaa ei ole löytynyt, sopivassa hoitopaikassa ei ole vapaata paikkaa tai että sijaishoito pitää varata niin ajoissa, ettei vapaata ole aina mahdollista suunnitella.

Niukkalan tutkimuksessa (2012, 45) suurin osa omaishoitajista käytti vain yhtä vapaan muotoa, koska he haluavat, että hoitopaikka ja hoitaja ovat tuttuja. Tutut hoitajat tietävät lapsen tai nuoren tarpeet ja eikä heille tarvitse kertoa joka kerta kertoa samoja asioita. 10 % vastaajista käytti Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n Kuuslahden leirejä.

Pöyhönen (2013) selvitti opinnäytetyössään, miten Turkulaisen Koskikodin lyhytaikaishoito vastaa omaisten tarpeisiin. Opinnäytetyössä pyrittiin myös kartoittamaan omaisten toiveita ja kehitysehdotuksia palvelun suhteen. Yleisesti omaisten ajatukset olivat myönteisiä. Koskikodin antamaa hoitoa pidettiin hyvin ammatillisena ja turvallisena. Omaisten näkökulmasta työntekijät olivat myös helposti lähestyttäviä, mutta heidän toivottiin käyttävän enemmän aikaa asiakkaiden parissa. Tiedon kulkeminen Koskikodin ja omaisten välillä tuntui olevan haasteellista. Lisäksi hoitajaksojen saatavuus ei täysin vastannut omaisten tarpeita. Omaiset kokivat palvelun antavan heille omaa aikaa ja tukevan arjessa jaksamista, mutta myös edistävän asiakkaan itsenäistymistä ja sosiaalisia suhteita. Kehittämiskohteina nähtiin ohjatun toiminnan ja ulkoilun lisääminen, hoitajaksojen määrän kasvattaminen, yhteydenpidon parantaminen Koskikodin ja omaisten välillä sekä asiakkaiden yksilöllisempi huomioon ottaminen.

Hosion (2014) opinnäytetyön tavoitteena oli kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon kehittäminen toimintakeskuksessa ja selvittää, mitä mieltä asiakasperheet ovat tilapäishoidosta. Asiakasperheet olivat tyytyväisiä saamaansa palveluun ja kokivat, että tilapäishoidolla on iso merkitys vanhempien jaksamiselle ja perheen hyvinvoinnille. Kehittämiskohteiksi opinnäytetyössä valittiin esimerkiksi tiedottaminen tilapäishoitajien sisällyttämisestä reissuvihon välityksellä, vanhempien tutustuttaminen piha-alueeseen sekä tiedon jakaminen uuden asiakkaan aloittaessa tilapäishoidossa.

Tilvis (2014) on tutkinut tilapäishoidon järjestymistä omaishoitajan vapaan ajaksi ja selvittänyt omaishoitajien mielipiteitä omaishoitajan sijaisen käytöstä sekä omaishoidon palvelujen kehittämisestä. Tulosten perusteella omaishoitajat jättivät useasti lakisääteisen vapaansa käyttämättä, mihin yhtenä syynä oli sopivan hoitopaikan puuttuminen. Erääksi kehityskohdeeksi nousi uusien palveluiden kehittäminen lakisääteisten vapaiden ajaksi.

Aiempien tutkimuksien perusteella tulee ilmi, että ei ole itsestään selvää, että omaiset saisivat pidettyä kaikkia lakisääteisiä omaishoidon vapaitaan, vaan sopivan paikan ja ajan löytyminen voi olla haasteellista. Vapailta on kuitenkin iso merkitys koko perheen jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Tilapäishoidon asiakkaille on tärkeää, että tilapäishoitopaikka ja hoitajat olisivat tuttuja. Myös aktiivinen vuorovaikutus ja ajankäyttö asiakkaan kanssa koetaan tärkeäksi. Useammassa yllä mainitussa tutkimuksessa tiedonkulkuun kaivattiin parannusta.

6 TUTKIMUKSEN KULKU

Tässä luvussa kuvataan opinnäytetyöprosessia: siinä käytettyjä tutkimusmenetelmiä, aineiston keruun vaiheita sekä aineiston analysointia. Opinnäytetyöprosessi lähti käyntiin vuoden 2016 lopulla.

Tutkimuksessa haluttiin selvittää vastauksia etenkin kahteen asiaan: miten asiakasperheet kokevat Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n lyhytaikaishoidon viikonloppuleiritoiminnan ja kuinka toimintaa tulisi kehittää asiakasperheiden näkökulmasta. Asiakasperheiden kokemuksia lyhytaikaishoidon viikonloppuleiritoiminnasta ei ole aikaisemmin selvitetty tässä laajuudessa. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselytutkimuksen avulla, joka oli mahdollista täyttää sekä paperisena että sähköisenä Webropol-versiona.

6.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, johon lomakekysely toi myös määrällisen tutkimuksen piirteitä. Kohdejoukkona opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa olivat Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n lyhytaikaishoidon viikonloppuleirien asiakasperheet, jotka ovat käyttäneet tilapäishoidon palvelua tammikuun 2015 ja helmikuun 2017 välillä. Laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti kohdejoukko oli harkiten valittu eikä satunnaisotannalla valittu joukko.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa asiakasperheiden asiakastytyväisyyttä ja kokemuksia Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilapäishoidosta sekä selvittää asiakasperheiden näkökulmia tilapäishoidon kehittämiseen. Kyselystä saatavan aineiston perusteella voidaan selvittää asiakasperheiden mielipiteitä siitä, mikä tilapäishoidossa kaipaa parannusta ja mitkä asiat ovat hyvin ja kannattaa pitää ennallaan. Tutkimuksessa kerättiin aineistoa nimenomaan Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleireistä eikä tutkimustuloksien yleistettävyyttä tavoiteltu.

Laadullinen tutkimus sisältää monia eri lähestymistapoja ja menetelmiä ihmisen ja hänen elämänsä tutkimiseksi. Laadullinen tutkimus ei ole minkään tietyn alan tutkimusote vaan yksi tapa tutkia. Yleistä laadulliselle tutkimukselle on elämismaailman tutkiminen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään löydöksiin ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää jotakin ilmiötä. Laadullisessa tutkimuksessa olennaisia ovat asioiden merkitykset, se kuinka ihmiset kokevat ja näkevät asioita. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole samanlaista tarkkaa viitekehystä kuin kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa. Laadullista ja määrällistä tutkimusta on kuitenkin mahdollista käyttää samassa tutkimuksessa. Tällöin puhutaan monimenetelmäisestä tutkimuksesta eli triangulaatiosta. (Kananen 2008, 24–25.)

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan tutkimussuuntaus on tapaustutkimus. Tapaustutkimuksessa tutkitaan jotakin yksittäistä tapahtumaa, kokonaisuutta tai yksilöä käyttämällä monipuolisia, erilaisilla menetelmillä hankittuja tietoja. Tapaustutkimuksessa tapauksia pyritään tutkimaan ja kuvaamaan pääasiassa miten- ja miksi-kysymyksillä. Tapaustutkimukselle on tyypillistä valita yksittäinen tapaus, ja tarkastelun kiinnostuksenkohteena ovat yleensä prosessit. Tavoitteena on tutkittavan kohteen ominaispiirteiden tarkka ja totuudenmukainen kuvailu. Olennaista tapaustutkimukselle on, että tutkittava tapaus muodostaa jonkinäköisen kokonaisuuden. Tapaustutkimuksen teko ei rajoita menetelmävalintoja tutkimuksessa, vaan siihen sopii yhtä hyvin sekä kvalitatiiviset että kvantitatiiviset menetelmät. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tapaustutkimus voi olla esimerkiksi projekti, kehittämis- tai arviointitutkimus. Tapaustutkimusta ei voida pelkistää nimittämään vain tietynlaisia tutkimuksia. Kaikki laadulliset tutkimukset voidaan ajatella tapaustutkimuksiksi, koska niissä tutkitaan tiettyjä tapauksia. Tapaustutkimuksessa pyritään lisäämään ymmärrystä tietystä ilmiöstä kuitenkin pyrkimättä yleistettävään tietoon. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tämä opinnäytetyö voidaan luokitella tapaustutkimukseksi, koska tutkimus liittyy tiettyyn organisaatioon ja vielä organisaation sisällä tiettyyn palveluun. Tutkimuksen kohteena on tietyt palvelua tiettyinä aikoina käyttäneet henkilöt.

Tutkimuksessa on joitakin piirteitä myös toimintatutkimuksesta. Toimintatutkimuksessa tutkija elää yhdessä ilmiön kanssa. Toimintatutkimuksen taustalla usein on työelämän tilanteita, jotka tarvitsevat kehittämistä. Tutkimuksen lähtökohtana on mahdollisen kehityskohteen paikallistaminen, sen syiden selvittäminen, korjaaminen ja muutos. Toimintatutkimus on käytäntöön suuntautuvaa ja ongelmalähtöistä. Toimintatutkimuksessa hyödynnetään sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksen lähestymistapoja. Toimintatutkimuksessa on oleellista se, että tutkija on mukana käytännössä, koska työpaikalla käyty keskustelut ja vuorovaikutus voivat saada työpaikan ihmisiä muuttamaan toimintatapojaan niin, että mahdollinen ongelma poistuu. Prosessin lähtökohtana on ongelman paikallistaminen, sen syiden selvitys ja korjaaminen sekä muutos. (Kananen 2008, 83.)

Tässä tapauksessa olen tutkijana osallistunut organisaation toimintaan tutkimuksen kanssa samanaikaisesti ohjaajan roolissa tilapäishoidon viikonloppuleireillä sekä työharjoittelussa työn toimeksiantajalla. Opinnäytetyöprosessin aikana on jo tehty kehittämistoimenpiteitä tilapäishoidon viikonloppuleirien suhteen asiakkaiden palautteen perusteella, mikä on toimintatutkimukselle tyypillistä.

6.2 Aineiston keruu

Aineistonkeruun menetelmäksi tutkimukseen valikoitui lomakekysely. Tutkimuksen lomakekysely oli puolistrukturoitu, eli lomakkeessa oli sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Kaikille vastaajille lähetettiin täysin samanlainen kyselylomake. Kyselyn luomisessa pyrittiin siihen, että kysymyksiin vastaamalla asiakasperheiden ääni ja kokemukset pääsisivät mahdollisimman hyvin kuuluviin.

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan aineisto kerättiin postitse lähetetyillä kyselylomakkeilla maaliskuussa 2017. Vuoden 2015 tammikuun ja 2017 helmikuun välillä palvelua käyttäneitä perheitä oli yhteensä 36. Näille asiakasperheille lähetettiin kyselylomake saatekirjeen ja palautuskuoren kera. Kyselystä tehtiin myös Webropol-työkalulla tehty sähköinen versio, johon jokainen tutkimukseen osallistuva asiakasperhe sai linkin saatekirjeessä. Vastaajat voivat siis valita, täyttivätkö paperisen vai sähköisen

version. Vastausaikaa kyselyyn vastaamiseen annettiin noin kaksi viikkoa. Perheille lähetettiin muistutusviesti kyselystä päivää ennen palautusaikaa, jotta unohtuneetkin lomakkeet saataisiin palautumaan. Vastausajan päättymisen jälkeen täytettyjä kyselylomakkeita palautui yhteensä 24 kpl. Kyselyyn osallistui siis kaksi kolmasosaa heistä, joille kysely lähetettiin. Kyselyyn osallistuneista noin yksi kolmasosa täytti lomakkeen sähköisenä.

Kyselylomakkeella kartoitettiin asiakasperheiden asiakastyytyväisyyttä tilapäishoidosta eri näkökulmista. Kyselylomakkeessa kysymykset on jaettu viiteen sektoriin: Kuuslahden viikonloppuleirien käyttöön, tiedonkulu-kuun, leiritoimintaan, leiripaikkaan sekä kehitysehdotuksiin. Lomakkeessa ei tule esiin kyselyyn vastaajan henkilöllisyys missään vaiheessa tutkimusta. Taustatietoina kysyttiin, onko leiriläinen yli vai alle 18-vuotias, kuinka kauan he ovat käyttäneet palvelua ja kuinka usein he sitä käyttävät.

Kyselylomake laadittiin prosessina samanaikaisesti opinnäytetyön tietopohjan kartuttamisen aikana. Kyselylomakkeen ideoiminen alkoi aivan vuoden 2016 lopussa ja oli valmis lähetettäväksi maaliskuussa 2017. Aluksi keskusteltiin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n työntekijöiden kanssa siitä, mitä he kyselyltä odottavat ja mitä he sillä haluaisivat saavuttaa. Tämän pohjalta lomaketta lähdettiin toteuttamaan. Aikaisempia tutkimuksia tilapäishoidosta hyödyntäen kyselylomake alkoi hiljalleen muodostua. Kyselyyn kerättiin palautetta myös tutkimuksen ulkopuolisilta henkilöiltä. Ennen lomakkeiden lähettämistä lomaketta testattiin kolmella ulkopuolisella vastaajalla. Heidän palautteensa perusteella lomaketta viimeisteltiin, ennen kuin se lähetettiin perheille. Lomakkeen testikierroksilla aikaa lomakkeen täyttämiseen kului keskimäärin 12 minuuttia. Oletuksena kuitenkin oli, että todelliseen tutkimukseen osallistuvat saattaisivat käyttää lomakkeen täyttämiseen hieman enemmän aikaa.

Kyselylomakkeen avointen kysymysten avulla haluttiin saada paremmin esiin toiminnan merkitystä ja asiakasperheiden kokemuksia viikonloppuleiritoiminnasta. Kyselylomakkeessa oli myös monivalintakysymyksiä, jotta kyselyn täyttäminen ei tuntuisi asiakasperheistä liian raskaalta tai pitkältä. Näin tutkimuksesta saataisiin myös määrällistä tietoa eivätkä tutkimustulokset jäisi pelkästään tutkijan tulkinnan varaan, mikä avointen kysymysten käsittelyssä saattaisi olla riskinä.

Sähköiseen versioon tuli teknisistä syistä yksi kysymysnumero enemmän, koska emme saaneet tehtyä ohjelmalla jatkokysymystä kysymykseen, johon paperiversiossa on jatkokysymys. Sähköisessä versiossa tämä jatkokysymys oli siis omalla kysymysnumerollaan ja kysymyksenasettelussa jouduttiin myös viittaamaan edelliseen kysymykseen, jotta se ymmärrettiin jatkokysymykseksi.

Kyselyn valitseminen aineistonkeruun menetelmäksi johtui siitä, että kaikille palvelua tietyssä aikana käyttäneille haluttiin antaa mahdollisuus kertoa mielipiteensä. Esimerkiksi haastattelu tutkimusmenetelmänä olisi

mahdollistanut vain muutaman asiakasperheen mukaan ottamisen. Postikyselyn toinen etu haastatteluun verrattuna oli myös ajan säästyminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74).

Kyselytutkimuksen miinuksia voi olla esimerkiksi merkittävä vastaamattomuus ja lyhyet vastaukset kyselyyn. Vastaamattomuus ei yleistettävyyden kannalta ole ongelma, kun tehdään laadullista tutkimusta eikä tutkimustulosten yleistystä haeta. Kuitenkin jos vastaukset jäävät vähäisiksi, ei tutkimuksesta välttämättä saada haluttua tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74.) Postikyselyssä riskinä on myös se, että vastaaja ymmärtää kysymyksen väärin.

Kyselyn valinta aineistonkeruun menetelmäksi oli onnistunut. Palautuneiden lomakkeiden määrä oli kiitettävä. Kyselyä lähetettäessä saatekirje niddottiin kyselyn päälle, jotta mahdollisimman moni lukisi sen ja näin innostuisi täyttämään kyselyn. Saatekirjeessä mainittiin selkeästi lomakkeen viimeinen palautuspäivämäärä. Muutamassa kysymyksessä vastaajat olivat saattaneet valita useampia vastausvaihtoehtoja kuin oli ohjeistettu, ja jotkut vastaajista jättivät vastaamatta johonkin kysymykseen. Kyselylomake oli kuitenkin ilmeisen ymmärrettävä, koska vastaajat olivat saaneet täytettyä lomakkeet hyvin.

6.3 Aineiston analysointi

Tutkimuksen täytyy olla objektiivista. Tutkimusasetelmassa on aina useita muuttujia: tutkimuksen kohde, tutkimusmenetelmät sekä tutkija itse. Objektivisia havaintoja ei kuitenkaan ole, sillä kaikki tutkimuksessa käytetyt menetelmät, käsitteet sekä asetelmat ovat tutkijakohtaisia. (Kananen 2008, 121.) Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa täytyy ottaa huomioon myös tutkijan asema suhteessa tutkittavaan kohteeseen. Tutkijan tulisi katsoa tutkimuskohdetta ulkopuolisen sivustakatsojan näkökulmasta, jotta tutkimus voisi olla täysin objektiivinen. Ei ole kuitenkaan realistista, että tutkija pystyisi sulkemaan pois oman näkökulmansa ja ajattelunsa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Laadullisen tutkimuksen aineistosta löytyy usein monia mielenkiintoisia asioita. Kaikkia niistä tutkija ei välttämättä ole edes osannut ajatella ennalta. Tutkimukseen on kuitenkin valittava selkeästi rajattu kokonaisuus, mitä lähdetään tutkimaan. Tutkittavan kokonaisuuden on oltava linjassa tutkimuskysymysten kanssa. Laadullista analyysiä tehdessä on ensin valittava, mikä aineistossa kiehtoo, ja päätettävä tutkittava kokonaisuus. Muu aineisto jää sivuun tutkimuksesta. Sen jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään ja lopuksi aineistosta kirjoitetaan yhteenveto. (Kananen 2008, 92.)

Opinnäytetyössä käytettiin kahta eri menetelmää aineiston analysoinnissa: aineistolähtöisesti ohjautuvaa teemoittelua sekä kvantifiointia. Ky-

selylomakkeen avoimet kysymykset teemoiteltiin ja monivalintakysymykset kvantifioitiin. Aineiston analyysissä oli selkeästi esillä sekä laadullisen että määrällisen tutkimuksen piirteitä.

Teemoittelussa etsitään tekstimassasta vastauksia yhdistäviä tai erottavia seikkoja. Teemat voivat muistuttaa aineistonkeruussa käytettyä teemarakkoa, mutta joskus niistä löytyy myös uusia teemoja, jotka eivät noudata tutkijan tekemää jäsenystä. Teemojen muodostamisessa voidaan hyödyntää kvantifiointia. Esimerkiksi taulukoista voidaan havainnoida, mitkä asiat aineistossa ovat keskeisiä, joista voidaan sitten miettiä eri teemoja. Teemoittelussa kunkin teeman kohdalle kootaan aineistosta ne kohdat, joissa puhutaan kyseisestä teemasta. Tutkimustuloksissa esitetään teemojen käsittelyn yhteydessä usein sitaatteja aineistosta. Niiden on tarkoitus havainnollistaa aineistoa lukijalle. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voi olla mukana molemmat sekä määrä että laatu. Laadullinen aineisto ei sulje määrällisyyttä pois. Laadullisen tutkimuksen analyysi jää usein aineistositaattien järjestelyksi. Aineiston kvantifiointi ei itsestään selvästi tee kvalitatiivisesta tutkimuksesta parempaa, mutta se voi toisinaan olla käyttökelpoinen. Laadullisesta aineistosta voi joskus saada paremman otteen laskemalla kuin lukemalla tekstiä uudelleen ja uudelleen. Aineistoa kvantifioimalla voi saada myös varmuuden siitä, etteivät tutkimuksessa esitetyt tulokset perustu vain tutkijan omaan tuntumaan asiasta. Kuitenkin otettaessa määrällisiä elementtejä mukaan laadulliseen tutkimukseen täytyy unohtaa määrälliseen tutkimukseen liittyvät vaatimukset tutkimustulosten yleistämisestä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kyselylomakkeen monivalintakysymyksistä saatu aineisto kvantifioitiin eli käytännössä laskettiin, kuinka moni vastaajista oli mitään mieltä tietystä asiasta. Havaintoyksikkönä tutkimuksessa käytettiin henkilöä, vaikka laadullisen tutkimuksen aineistot ovat usein niin rajalliset, että tätä ei aina voida käyttää (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Kyselylomakkeita palautui kuitenkin niin monta, että tätä havaintoyksikköä pystyttiin käyttämään. Kyselyssä toivottiin saatavan kuuluviin sekä huoltajan että leiriläisen näkökulmaa, eli tässä tutkimuksessa havaintoyksikkö tarkoitti käytännössä asiakasperhettä. Tutkimustuloksien esittelyssä havaintoyksiköstä puhutaan vastaajana tai asiakasperheenä.

Kyselyn avoimet osuudet teemoiteltiin. Yhteenvedetyistä vastauksista lähdettiin etsimään toistuvia teemoja, jotka erottuisivat muusta aineistosta. Teemoittelu tapahtui jakamalla eri teemat väreittäin. Jokaisella teemalla oli oma väri. Käytännössä kootusta aineistosta merkattiin samanvärisellä tussilla kaikki samaan teemaan sopivat vastaukset. Mikäli jokin vastaus sopi kahteen eri teemaan, merkittiin se kahdella eri värillä. Joissain kysymyksissä teemoja erottui useampia, kun taas jossain kysymyksessä vastaajat saattoivat olla hyvin yksimielisiä ja teemoja nousikin vain yksi selkeä.

Teemoittelussa otettiin huomioon vastaajien erilaiset kirjoitustyyliin ja erilaiset ilmaisut samalle asialle.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Luvussa kuvataan opinnäytetyön tutkimustuloksia samassa järjestyksessä, kuin ne olivat asiakasperheille lähetetyssä kyselyssä. Aluksi käsitellään osuus Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö, sitten tiedonkulku, leiritoiminta, leiripaikka ja lopuksi kehitysehdotukset viikonloppuleireihin.

Kyselylomakkeita lähetettiin postitse asiakasperheille yhteensä 36 kappaletta. Täytettyjä lomakkeita palautui takaisin yhteensä 24 kappaletta, joista muutama palautui vasta viimeisen palautuspäivän jälkeen. Puolet vastaajista olivat alle 18-vuotiaiden leiriläisten perheitä ja puolet yli 18-vuotiaiden perheitä. Suurin osa vastaajista oli käyttänyt Kuuslahden viikonloppuleirejä yli 5 vuotta.

7.1 Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö

Lomakkeen ensimmäinen osio Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö sisälsi kysymyksiä palvelun käyttöön liittyvistä asioista, kuten kuinka usein asiakasperhe käyttää palvelua, järjestyvätkö viikonloppuleirit sopivina ajankohtina ja kuinka viikonloppuleirien varaaminen sujuu. Lisäksi osiossa karotettiin asiakasperheiden käyttämiä muita tilapäishoidon palveluja sekä sitä, minkä tahon tilapäishoidon palveluita he mieluiten käyttäisivät.

Kyselyssä kysyttiin vastaajilta, kuinka usein he käyttävät Kuuslahden viikonloppuleirejä. Kyselyyn vastanneista asiakasperheistä 8 käyttää viikonloppuleirejä kerran kuussa tai useammin. 12 asiakasperhettä käyttää palvelua 2 kertaa puolessa vuodessa tai useammin. 4 vastanneista asiakasperheistä käyttää palvelua kerran puolessa vuodessa tai harvemmin. Yksikään vastanneista asiakasperheistä ei ole lopettanut palvelun käyttöä.

Asiakasperheistä 22 oli sitä mieltä, että viikonloppuleirit järjestyvät useimmiten heille sopivina ajankohtina. Vain kaksi asiakasperheistä vastasi, että viikonloppuleirit järjestyvät joskus sopivina ajankohtina. Yksikään asiakasperheistä ei vastannut, että viikonloppuleirit järjestyvät vain harvoin sopivina ajankohtina.

Kyselyssä kysyttiin, kuinka viikonloppuleirien varaaminen toimii asiakasperheiden näkökulmasta. Viikonloppuleirien varaamisen toimivuudesta asiakasperheet olivat sitä mieltä, että varaaminen sujuu joustavasti. 20 asiakasperheistä vastasi, että varaaminen toimii joustavasti ja 4 asiakasperhettä, että varaaminen toimii keskinkertaisesti. Yksikään vastaajista ei valinnut kohtaa "hankalasti".

Kyselyssä haluttiin kartoittaa myös, käyttävätkö asiakasperheet muita tilapäishoidon palveluja Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirien lisäksi. 17 vastanneista asiakasperheistä käyttää myös muuta tilapäishoidon palvelua. Seitsemän vastanneista asiakasperheistä käyttää ainoastaan Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä. Merkittävimpana toisena tilapäishoidon palveluna nousi kyselystä esiin KVPS Tukena Oy:n Tulppaanikoti, jota 7 perhettä käyttää viikonloppuleirien lisäksi.

Lopuksi Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö -osiossa kysyttiin, minkä palveluntuottajan tilapäishoidon palveluita asiakasperheet käyttäisivät mieluiten. 19 vastaajista oli sitä mieltä, että he käyttäisivät mieluiten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen palveluita. Kunta, yritysperustainen palveluntuottaja ja perhehoito saivat jokainen kaksi vastausta. Muutama vastaajista oli valinnut tässä kysymyksessä useamman kuin yhden vastauksen. Kaksi vastaajaa ei vastannut lainkaan tähän kysymykseen ja yksi vastaajista kirjoitti kysymyksen viereen "ei väliä kun toimii". Asiakasperheet käyttäisivät selkeästi mieluiten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen tilapäishoidon palveluita.

7.2 Tiedonkulku

Toisena osiona kyselylomakkeessa oli tiedonkulku, ja siinä pyrittiin kartoittamaan asiakasperheiden kokemuksia tiedonkulun sujuvuudesta viikonloppuleiritoiminnassa. Kysymyksillä haluttiin selvittää asiakasperheiden kokemuksia siitä, kulkeeko tieto riittävästi kodin ja palvelun välillä.

Ensimmäisenä kysyttiin, saivatko perheet palvelua aloittaessaan riittävästi tietoa viikonloppuleireistä. 23 vastanneista kokee, että he saivat palvelua aloittaessaan tarpeeksi tietoa viikonloppuleireistä. Yksi vastaajista vastasi, että ei osaa sanoa ja yksi että ei saanut riittävästi tietoa. Yksi vastaaja oli valinnut kaksi vastausvaihtoehtoa. Eräs vastaajista oli kommentoinut kysymyksen viereen, että hän haluaisi tietää etukäteen, keitä ohjaajia on kyseisellä viikonloppuleirillä. Lähes kaikkien vastanneiden mielestä he saivat riittävästi tietoa palvelua aloittaessaan.

Toisena kysymyksenä kysyttiin, kokevatko asiakasperheet, että ohjaajat saavat riittävästi tietoa leiriläisestä. Tämän hetkiset tiedonkulkureitit ovat olleet leiriläisten mukana leirille kulkeva tietolomake, jossa kerrotaan leirin kannalta olennaiset tiedot leiriläisestä. Lisäksi ennen leirin alkua pidetään perehdytys toimistolla, ja mikäli vanhemmat/läheiset saattavat leiriläisen viikonloppuleirille, voidaan siinä vielä vaihtaa kuulumisia, sekä tietysti kodin ja leirin välillä tapahtuva yhteydenpito puhelimitse. Vastanneista 22 perhettä oli sitä mieltä, että ohjaajat saavat riittävästi tietoa leiriläisestä. 1 vastanneista vastasi "en osaa sanoa". Yksikään vastanneista ei kokenut, että ohjaajat eivät saisi riittävästi tietoa.

Perheiltä kysyttiin, kuinka tieto kulkee ohjaajien ja kodin välillä leirin aikana. 22 perhettä kokee, että kotiin otetaan yhteyttä riittävästi leirin aikana. 2 perhettä vastasi, että kotiin otetaan yhteyttä liian vähän. Yksikään vastanneista ei vastannut, että kotiin otetaan yhteyttä liian herkästi.

7.3 Leiritoiminta

Tässä osiossa kartoitettiin asiakasperheiden tyytyväisyyttä leirien järjestämiseen, ohjaajien työhön sekä leiritoimintaan. Osiossa selvitettiin myös, minkälaista sisältöä asiakasperheet leireille toivoisivat ja mikä leiriläiselle on tärkeintä viikonloppuleireillä.

Vastaajilta kysyttiin, miten olemme onnistuneet viikonloppuleireillä seuraavilla osa-alueilla. Kysymyksessä tuli rastittaa mielipidettään vastaava numero arvosanalla 1–5, heikosta erinomaiseen. Kysyttävät osa-alueet olivat turvallisuus, kotoisuus, mielekäs toiminta, leirikaverit, leirien järjestäminen maalaisympäristössä sekä ohjaajavalinnat.

Ensimmäisenä taulukossa kysyttiin turvallisuudesta. 11 perhettä oli sitä mieltä, että turvallisuudessa on viikonloppuleireillä onnistuttu erinomaisesti, 10 perhettä koki turvallisuuden olevan kiitettävää tasoa ja 3 perhettä vastasi turvallisuuden olevan hyvä. Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että turvallisuudessa on onnistuttu hyvin tai erinomaisesti.

Toisena kysyttiin, kuinka viikonloppuleireillä on onnistuttu kotoisuudessa. 13 perhettä oli vastannut erinomaisesti, 10 perhettä vastasi kiitettävästi ja 1 perhe vastasi hyvin. Yli puolet vastanneista kokivat kotoisuuden olevan erinomaista.

Kysymyksessä selvitettiin myös, kuinka mielekkään toiminnan järjestämisessä on onnistuttu. Puolet vastaajista kokee, että mielekkään toiminnan järjestämisessä on onnistuttu erinomaisesti, 8 perhettä kokee sen olevan kiitettävää tasoa ja 4 perhettä, että siinä on onnistuttu hyvin.

Kyselyssä haluttiin selvittää myös, kuinka asiakasperheet kokevat onnistumisen leirikavereiden suhteen. 7 perhettä kokee, että leirikaverien suhteen on onnistuttu erinomaisesti ja 7 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu kiitettävästi. 10 perheen mielestä viikonloppuleireillä on onnistuttu tässä suhteessa hyvin.

Kysymyksessä kysyttiin myös sitä, kuinka asiakasperheet kokevat leirien järjestämisen maalaisympäristössä asteikolla heikosta erinomaiseen. 16 perheistä on vastannut erinomainen, 7 perhettä on vastannut kiitettävä ja 1 vastanneista kokee sen vain tyydyttäväksi. Suurin osa kokee viikonloppuleirien järjestämisen maalaisympäristössä erinomaiseksi.

Ohjaajavalinnoissa on puolen vastaajista mukaan onnistuttu erinomaisesti, 7 perhettä on sitä mieltä, että siinä on onnistuttu kiitettävästi, ja 4 perhettä

kokee, että ohjaaja-valinnoissa on onnistuttu hyvin. Yksi vastanneista jätti vastaamatta ohjaajavalinnat-kohtaan.

Taulukko 1. Eri osa-alueilla onnistuminen viikonloppuleireillä asteikolla 1–5 (kpl vastaajista).

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Turvallisuus			3	10	11
Kotoisuus			1	10	13
Mielekäs toiminta			4	8	12
Leirikaverit			10	7	7
Leirien järjestäminen maalaisympäristössä		1		7	16
Ohjaajavalinnat			4	7	12

Asiakasperheiltä kysyttiin myös sitä, kuinka tyytyväisiä he ovat ohjaajien työhön viikonloppuleireillä seuraavilla osa-alueilla. Myös tässä kysymyksessä vastaajia pyydettiin rastittamaan mielipidettään vastaava numero arvosanoilla 1–5, heikosta erinomaiseen. Osa-alueita tässä kysymyksessä olivat turvallisuus, leiriläisen yksilöllinen kohtaaminen, leiriläisen hygieniasta huolehtiminen, lääkehoidollinen osaaminen, vaihtoehtoiset kommunikatiiviset menetelmät, leiriohjelman järjestäminen, tavaroista huolehtiminen sekä kotitalous- ja ruoanlaittotaidot.

Ensimmäisenä kysyttiin, kuinka tyytyväisiä asiakasperheet ovat ohjaajien työhön turvallisuuden suhteen. 9 asiakasperheistä oli vastannut erinomainen, 10 vastasi kiitettävä ja 5 perhettä vastasi hyvä.

Kysymyksessä selvitettiin myös, kuinka tyytyväisiä asiakasperheet ovat leiriläisen yksilölliseen kohtaamiseen. Puolet vastaajista koki, että ohjaajat ovat onnistuneet erinomaisesti, 7 perhettä koki, että ohjaajat ovat onnistuneet siinä kiitettävästi, ja 5 perhettä koki sen onnistuneen hyvin.

Puolet vastanneista asiakasperheistä oli sitä mieltä, että leiriläisen hygieniasta huolehtimisessa on onnistuttu kiitettävästi, 8 perheistä kokee, että siinä on onnistuttu erinomaisesti, ja 4 vastaajista kokee ohjaajien onnistuneen siinä hyvin.

Lääkehoidollisessa osaamisessa on 11 asiakasperheen mukaan onnistuttu kiitettävästi, 8 perheen mukaan erinomaisesti ja 4 perheen mielestä hyvin.

Asiakasperheistä 8 oli sitä mieltä, että vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käytössä ohjaajat ovat onnistuneet erinomaisesti, 5 perheistä kokee, että siinä on onnistuttu kiitettävästi, ja 9 perheistä kokee, että siinä on onnistuttu hyvin. 1 vastaajista kokee, että vaihtoehtoisissa kommunikaatiomenetelmissä on onnistuttu tyydyttävästi.

Leiriohjelman järjestämisessä ohjaajat ovat 11 perheen mukaan onnistuneet erinomaisesti, 9 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu kiitettävästi, ja 2 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu hyvin.

Tavaroista huolehtimisen osalta 11 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu kiitettävästi, 9 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu erinomaisesti, ja 4 perhettä kokee, että siinä on onnistuttu hyvin.

Kotitalous- ja ruoanlaittotoidoissa ohjaajat ovat onnistuneet 11 perheen mielestä kiitettävästi, 8 perheen mielestä erinomaisesti ja 5 mielestä hyvin.

Taulukko 2. Asiakasperheiden tyytyväisyys ohjaajien työhön viikonloppureillä eri osa-alueilla asteikolla 1–5 (kpl vastaajista).

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Turvallisuus			5	10	9
Leiriläisen yksilöllinen kohtaaminen			5	7	12
Leiriläisen hygienia-asta huolehtiminen			4	12	8
Lääkehoidollinen osaaminen			4	11	8
Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät		1	9	5	8
Leiriohjelman järjestäminen			2	9	11
Tavaroista huolehtiminen			4	11	9
Kotitalous- & ruoanlaittotoidot			5	11	8

Asiakasperheiltä kysyttiin, minkälaista sisältöä he toivoisivat viikonloppuleireillä olevan. Merkittävänä toiveena 14 vastauksesta nousi esiin ulkoilu ja liikkuminen. Toisena toiveena nousi esiin rento, mukava yhdessäolo sekä lepo. Monesta vastauksesta nousi esiin erilaiset pelit ja kädentaidot. Vastauksissa nousi esiin myös ruoanlaitto ja kotitaloustaitojen harjoittelu. Vastauksissa toivottiin myös ulkona retkeilyä.

”Ohjattuna ihan tavallisia kotitöitä, liikuntaa ja ulkoilua, lautapelejä, karaokea ja tietenkin rentoutumista ja lepoa”
 ”Pieniä retkiä esim. metsään”

Kyselyssä kysyttiin, missä asioissa asiakasperheet kokevat leiriläistä kohdeltavan yksilöllisesti. Vastanneista 18 perhettä koki, että leiriläistä kohdellaan yksilöllisesti varaustilanteessa huomioimalla muut samalle leirille tulevat osallistujat. 9 perheistä kokee, että leiriläistä huomioidaan yksilöllisesti ohjaajamitoituksessa. 13 perheistä kokee, että leiritoiminnan sisällön suunnittelussa leiriläistä kohdellaan yksilöllisesti. Kolme perheistä kokee, että leiriläisen ruokamieltyymiä huomioidaan yksilöllisesti. Muina asioina eräästä vastauksesta nousi esiin se, että leiriläiset ovat saman ikäisiä.

Kyselyssä kysyttiin, mikä leiriläiselle on tärkeintä leireillä. Selkeästi tärkeimpänä erottui kavereiden ja ohjaajien tapaaminen sekä yhdessäolo. Toisena asiana nousi esiin kiva tekeminen ja toiminta leirillä. Lisäksi vaihtelu kotona olemiselle nousi esiin myös yhtenä tärkeänä asiana.

”Kuuslahti on niin kuin ”toinen koti”, ”mummola”
 ”Turvallinen ja ”kodinomainen” ympäristö. Ystävällinen/kaverillinen ilmapiiri”
 ”Kavereiden kanssa touhuaminen, vaihtelua arkeen”
 ”Sauna, makkaranpaisto kodassa, musiikki”

Kyselyssä selvitettiin myös, minkälainen ilmapiiri Kuuslahdessa on leiriläisen näkökulmasta. Vastaukset olivat pelkästään positiivisia. Yleisesti leiriläisten mielestä Kuuslahden leireillä on hyvä, mukava ja rento ilmapiiri.

”Tosi kivaa”
 ”Ihanteellinen kodinomainen”
 ”Rento, mukava, tuttu ilmapiiri, tutut ohjaajat”
 ”Kuuslahteen on aina ikävä, innolla odotettu viikonloppu ja haluaisi useamminkin päästä eli ilmeisen hyvä ilmapiiri ja rakas paikka.”
 ”Kiva maalaisympäristö, luonto, rantasauna, aina lämmin vastaanotto”

Viimeisenä leiritoiminta-osiossa kysyttiin, mitä tilapäishoito Kuuslahdessa leiriläisen läheisille merkitsee. Vastausvaihtoehdot olivat aikaa olla ystävien ja muun perheen kanssa, lepoa, itsenäistymisen harjoitusta leiriläiselle, sosiaalisia suhteita leiriläiselle sekä vaihtelua arkeen leiriläiselle. Vastaukset jakautuivat melko tasaisesti ja kaikki vastausvaihtoehdot tuntuivat olevan tärkeitä. Muista vastausvaihtoehdoista erottui hiukan tärkeämmäksi vaihtelua arkeen leiriläiselle, sosiaalisia suhteita leiriläiselle sekä lepo.

7.4 Leiripaikka

Leiripaikka-osiossa haluttiin kartoittaa asiakkaiden tyytyväisyyttä leiripaikkaan tietyillä osa-alueilla. Kysymyksessä vastaajia pyydettiin rastittamaan mielipidettään vastaava numero arvosanoilla 1–5, heikosta erinomaiseen. Osa-alueina kysymyksessä oli majoitustilat, maalaisympäristö, pihapiiri, järven läheisyys sekä Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämispaijaksi.

Majoitustiloihin oltiin keskimääräisesti tyytyväisiä. 5 vastaajista oli valinnut erinomainen, 8 valitsi kiitettävä ja 8 valitsi hyvä. 3 vastaajista oli antanut arvosanaksi tyydyttävän. Myös pihapiiriin oltiin hyvin tyytyväisiä. 9 vastaajista antoi arvosanaksi erinomainen, 8 antoi arvosanaksi kiitettävä ja 5 hyvä. Kaksi vastaajaa oli antanut arvosanaksi tyydyttävän. Kysymyksen jatkokommenteissa kaksi vastaajaa pohti pihapiirin turvallisuutta ja yksi vastaajista sen siisteyttä.

Yli puolet vastaajista olivat erinomaisen tyytyväisiä maalaisympäristöön ja järven läheisyyteen. Loput vastauksista jakautuivat kiitettävään ja hyvään. Kuuslahden ympäristöön sekä järven läheisyyteen ollaan siis erinomaisen tyytyväisiä. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, että Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämispaijaksi on erinomainen. Seitsemän perheen mielestä soveltuvuus on kiitettävä. Neljä perhettä oli vastannut hyvä, ja yksi vastaajista oli sitä mieltä, että Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämispaijaksi on heikkoa. Lähes kaikki kuitenkin ovat tyytyväisiä tilapäishoidon järjestämiseen Kuuslahdessa.

Taulukko 3. Asiakasperheiden tyytyväisyys leiripaikkaan eri osa-alueilla asteikolla 1-5 (kpl vastaajista).

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Majoitustilat		3	8	8	5
Maalaisympäristö			5	6	13
Pihapiiri (kota, keinut, hiekkalaatikko, trampoliini frisbeegolf, kasvimaat ym.)		2	5	8	9
Järven läheisyys (uinti, kalastus, veneily ym.)			7	3	13
Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämispaikaksi	1		4	7	12

Asiakasperheiltä kysyttiin, haluaisivatko he, että läheisen tilapäishoito toteutuisi jatkossakin Kuuslahdessa. 23 vastaajaa haluaisi tilapäishoidon jatkossakin toteutuvan Kuuslahdessa ja yksi vastaajista ei jatkossa tarvitse tilapäishoitoa. Siis kaikki, jotka jatkossakin tarvitsevat tilapäishoitoa, haluaisivat sen myös jatkuvan Kuuslahdessa.

7.5 Kehitysehdotukset viikonloppuleireihin

Tässä kyselylomakkeen osiossa oli kolme avointa kysymystä, joissa oli mahdollista antaa hyvää tai huonoa palautetta sekä kehitysehdotuksia toiminnan jatkoa ajatellen.

Tällä hetkellä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilapäishoidossa hyviä asioita vastanneiden mielestä on Kuuslahden leirikeskuksen maalaisympäristö, mukavat ja tutut ohjaajat, kodikas ja positiivinen ilmapiiri sekä palvelun joustavuus. Kuuslahtea on paikkana kuvailtu kodikkaaksi, ja useampi vastaaja on kirjoittanut, että Kuuslahti ei ole paikkana laitospäinen. Kuuslahden maalaisympäristöä arvostetaan.

”Teisko ympäristönä on ainutlaatuinen! Ehdottomasti säilytettävä.”

”Paikkana kodikas, ei laitospäinen.”

”Ammattitaitoiset ohjaajat, positiivisuus, palveluhenkisyys”
”Leireille on päässyt pääsääntöisesti hyvin, kaverin kanssa samalle viikonloppuleirille, valinta otettu hyvin huomioon.”

Parannusehdotuksena muutamasta vastauksesta nousi se, että viikonloppuleireiltä saataisiin leiriläisen mukana palautelappu siitä, kuinka viikonloppuleiri on sujunut. Osa leiriläisistä ei itse osaa kertoa kotiväelle, kuinka leiri on sujunut. Tähän toiveeseen on jo tartuttu, ja ensimmäinen versio palautelomakkeesta on viikonloppuleireillä jo kokeilussa. Lomakkeeseen kirjataan leiriläisen nimi, viikonloppuleirin ajankohta sekä leirillä työskennelleet ohjaajat. Palautteeseen kirjoitetaan vapaamuotoisesti leirin kuulumisia, mitä on puuhattu, missä on onnistuttu sekä onko jossain asiassa ollut haasteita leirin aikana.

Selkeitä parannusta kaipaavia asioita ei vastauksista tullut yhtenäisesti esiin kuitenkaan montaa. Yksittäisiä toiveita lomakkeesta nousi muun muassa leirille useammin pääsy, rakennuksien kunnostaminen, pihapiirin siisteys sekä yövalvonnan puute. Nämä olivat asioita, mihin jotkut vastaajista kaipasivat parannusta. Vastauksissa toivottiin myös pysyvämpiä ohjaajia sekä kimpakyytiä leiripaikkaan.

7.6 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että Kuuslahden viikonloppuleirit ja etenkin Kuuslahden ainutlaatuinen ympäristö ovat merkittävää palvelua niitä käyttäville asiakasperheille. Suurin osa asiakasperheistä käyttäisi mieleliten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen tilapäishoidon palveluita. Vastaajista kaikki, joiden läheinen tarvitsee jatkosakin tilapäishoitoa, haluaisi sen toteutuvan edelleen Kuuslahdessa.

Vastausten perusteella asiakasperheet ovat keskimääräisesti hyvin tyytyväisiä viikonloppuleiritoimintaan. Erityisesti tuttujen kavereiden sekä ohjaajien tapaaminen viikonloppuleireillä oli merkittävää leiriläiselle itselleen. Leiriläisten näkökulmasta Kuuslahdessa on hyvä ilmapiiri. Vastauksista erottui hyvinä asioina erityisesti Kuuslahden kodikkuus ja sitä ympäröivä maalaisympäristö. Suurin osa asiakasperheistä on tyytyväisiä Kuuslahteen tilapäishoidon järjestämispaikkana.

Taulukko 4. Tutkimustulokset tiivistettyinä

Kuuslahden viikonloppuleirien käyttö	Suurin osa vastanneista oli käyttänyt Kuuslahden viikonloppuleirejä yli 5 vuotta ja käyttää viikonloppuleirejä 2 kertaa puolessa vuodessa tai useammin.
	Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että viikonloppuleirit järjestyvät useimmiten heille sopivina ajankohtina.
	Suurin osa asiakasperheistä vastasi, että viikonloppuleirien varaaminen toimii joustavasti.
	17 vastanneista asiakasperheistä käyttää myös muuta tilapäishoidon palvelua. Seitsemän vastanneista asiakasperheistä käyttää ainoastaan Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä.
	Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että he käyttäisivät mieluiten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen palveluita.
Tiedonkulku	Lähes kaikki vastanneista kokivat, että saivat palvelua aloittaessaan riittävästi tietoa viikonloppuleireistä.
	Suurin osa on sitä mieltä, että ohjaajat saavat riittävästi tietoa leiriläisestä.
	Suurin osa vastanneista kokee, että kotiin otetaan leirin aikana yhteyttä riittävästi.
Leiritoiminta	Leiritoiminnassa on onnistuttu pääpiirteittäin hyvin. Eriytyisen tyytyväisiä vastaajat olivat viikonloppuleirien järjestymiseen maalaisympäristössä.
	Ohjaajien työhön oltiin keskimääräisesti tyytyväisiä. Eniten parannettavaa olisi vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käytössä.
	Asiakasperheet toivovat leireillä olevan ulkoilua ja liikuntaa sekä rentoa mukavaa yhdessäoloa.
	Asiakasperheet kokevat leiriläistä kohdeltavan yksilöllisesti erityisesti varaustilanteessa huomioimalla muut samalle leirille tulevat osallistujat.
	Leiriläisille tärkeimpänä asiana nousi esiin kavereiden ja ohjaajien tapaaminen sekä yhdessäolo leireillä.
	Yleisesti leiriläisten mielestä Kuuslahden leireillä on hyvä, mukava ja rento ilmapiiri.
	Tilapäishoito Kuuslahdessa merkitsee mm. vaihtelua arkeen ja sosiaalisia suhteita leiriläiselle sekä lepoa.
Leiripaikka	Majoitustiloihin oltiin keskimääräisesti tyytyväisiä.
	Asiakasperheet olivat tyytyväisiä pihapiiriin.
	Yli puolet vastaajista olivat erinomaisen tyytyväisiä maalaisympäristöön ja järven läheisyyteen.
	Puolet vastaajista olivat sitä mieltä, että Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämiseen on erinomainen.
Kehitysehdotukset	Tärkeimpänä kehityskohteenä toivottiin viikonloppuleireiltä leiriläisen mukaan palautelappu viikonlopusta.
	Leirille useammin pääsy.
	Rakennuksien kunnostaminen, pihapiirin siisteys.
	Yövalvonta.
	Pysyvämpiä ohjaajia.
	Kimppakyyti viikonloppuleireille.

8 POHDINTA

Pohdintaan on koottu omia ajatuksia opinnäytetyön kulusta, laadullisen tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointia, keskeiset johtopäätökset tutkimuksen tuloksista sekä heränneitä ideoita jatkotutkimuksiin.

8.1 Kokemuksia opinnäytetyöprosessista

Aloittaessani opinnäytetyön tekemistä vuoden 2016 lopussa olin samalla innoissani, koska olin löytänyt mielenkiintoisen aiheen, josta minulla oli jonkin verran tietoa ja tuntemusta. Kuitenkin olin samalla hieman kauhuisani siitä, että en ole ikinä kokenut olevani millään lailla tutkijatyyppejä.

Opinnäytetyön aihe pysyi koko prosessin ajan mielenkiintoisena. Motivaatiota opinnäytetyön tekemiseen lisäsi se, että tutkimuksen kanssa samanaikaisesti työskentelin Kuuslahden viikonloppuleireillä sekä suoritin opintojeni viimeisen harjoittelun Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:llä, joten sain koko ajan laajempaa käsitystä siitä, mitä kaikkea lyhytaikaishoidon viikonloppuleiritoiminnan takana tapahtuu. Ohjaajan roolissa olin päässyt tutustumaan lähinnä itse käytäntöön. Työn tekemisessä mielekästä oli myös se, että tutkimusta tehdään tarpeeseen ja siitä on jollekin todellista hyötyä.

Teorian käsittely herätti huomaamaan kehitysvammaisuuden määritelmän poliittisen merkityksen. Jos kehitysvammaisuus määritellään puutteena ja kyvyttömyytenä, tukitoimet keskittyvät ulkoa päin määriteltyyn auttamiseen. Tämä näkyy esimerkiksi asumisessa, missä muutospyrkimyksistä huolimatta laitosmaisuuksia on edelleen tyypillistä.

Kehitysvammaisten henkilöiden tilapäishoitoon perehtyessäni huomasin, kuinka tärkeää tilapäishoito on perheiden hyvinvoinnille. Tilapäishoidon ansiosta vanhemmat tai huoltajat saavat tarvitsemaansa aikaa, ja tilapäishoidossa käyvät henkilöt pääsevät välillä irtaantumaan kodista, tapamaan muita ja harjoittelemaan itsenäistymistä. Aihetta tutkiessani kuitenkin yllätyin siitä, kuinka paljon omaishoidon vapaita jää käyttämättä sen vuoksi, ettei sopivaa tilapäishoidon muotoa löydy. Tilapäishoidon pitäisi järjestyä helposti ja valittavissa pitäisi olla useita vaihtoehtoja. Asiakassuhteen pitäisi olla asiakkaan kannalta mielekäs ja pitkäaikainen.

Aikataulussa pysyin prosessin ajan melko hyvin. Suunnitelman mukaan teoriaan tutustuminen ja teoriataustan kirjoittaminen sekä kyselylomakkeen valmistelu olisi tapahtunut tammi–helmikuussa 2017, kyselylomake valmistui ajoissa, mutta teoriaosuudessa olin suunnitelmastani jäljessä. Kyselylomakkeiden lähetys tapahtui aikataulussa maaliskuussa 2017. Kyselyn tuottaman aineiston analysointi oli suunniteltu toteutettavaksi maaliskuussa 2017 ja aikataulu sen suhteen myös piti. Kesän aikana oli tar-

koitus hioa ja täydentää tekstiä sekä saattaa opinnäytetyö valmiiksi. Kesällä aikaa jäi kuitenkin suunniteltua vähemmän kirjoittamiseen. Opinnäytetyön valmistuminen oli suunniteltu syys-lokakuulle 2017, eli kokonaisuudessaan aikataulu pysyi hyvinkin kasassa.

Kyselylomakkeella saatiin mielestäni kerättyä aineistoa melko hyvin. Kyselylomakkeita toivottiin palautuvan 25 ja niitä palautui 24. Tässä suhteessa päästiin siis hyvin lähelle tavoitetta. Nälkä kuitenkin kasvaa syödessä ja olisi toki ollut mukava saada vielä hieman enemmän lomakkeita takaisin. Kyselylomakkeen tekeminen kahteen eri muotoon oli varmasti onnistunut ratkaisu, ja se toivottavasti madalsi asiakasperheiden kynnystä vastata kyselyyn. Osalle on vaivattomampaa vastata sähköisesti, ja joillekin paperiversio on mielekkäämpi.

Ymmärrän nyt paremmin, kuinka paljon Kuuslahden viikonloppuleirit eroavat yleisestä linjasta mökkeilytunnelmallaan ja yhteenkuuluvuuden tunteellaan. Opinnäytetyön tekeminen on vahvistanut edelleen tunnetta siitä, että on ilo olla osa tätä suurta perhettä. Kyselyn hyvät tulokset ilahduttavat.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen ohjaa eettiseen ja luotettavaan tutkimukseen ja raportointiin. Tärkeitä periaatteita ovat tutkimuksen rehellinen, huolellinen ja tarkka toteutus, avoin mutta vastuullinen viestintä sekä toisten tutkijoiden kunnioitus asianmukaisilla viittauksilla. Tutkija itse vastaa ensisijaisesti hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.)

Luotettavuuskysymyksissä keskeisiä käsitteitä ovat reliabiliteetti ja validiteetti, kun arvioidaan kvantitatiivista tutkimusta. Mittarin validiteetilla tarkoitetaan sen pätevyyttä eli sen hyvyttä mitata juuri sitä, mitä sen on tarkoitus mitata: oikeaa kohdetta, oikealla tavalla ja oikeaan aikaan. Reliabiliteetti-sana tarkoittaa arkikielen luotettavuutta. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa sillä tarkoitetaan mittarin johdonmukaisuutta. Käsitteet näiden käsitteiden sopivuudesta laadulliseen tutkimukseen vaihtelevat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa on kyse siitä, onko tutkimus perusteellisesti tehty ja ovatko saadut tulokset ja tehdyt päätelmät päteviä. Pätevyys voidaan ymmärtää uskottavuudeksi ja vakuuttavuudeksi: kuinka hyvin tutkijan tulkinnat vastaavat tutkittavien tuottamia ja kuinka ymmärrettävästi hän esittää asiat myös muille. Luotettavuutta pohdittaessa täytyy miettiä, miten esimerkiksi tutkimusaihe on mahdollisesti vaikuttanut siihen, kuinka tutkimukseen osallistuneet ovat halunneet vastata. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tämä opinnäytetyö on pyritty toteuttamaan luotettavasti ja eettisesti kestävästi. Tiedonkeruu on toteutettu nimettömänä niin, ettei vastaajia voida tunnistaa. Tulosten lisäksi on kuvattu tutkimusprosessin etenemistä. Tulosten yleistettävyyteen ei pyritä, mutta saman kyselytutkimuksen voi toistaa liitteenä olevalla lomakkeella. Vaikka olenkin osallinen leiritoiminnassa, olen tarkastellut vastauksia objektiivisesti ja esittänyt tulokset sellaisina, kuin vastaajat ovat kysymyksiin vastanneet. Tutkimusaihe on varmasti vastaajille läheinen. Se, että tilapäishoito ylipäätään järjestyy, on perheille erittäin merkityksellinen asia ja tämän mahdollisuuden puolesta halutaan puhua: leirit ovat niitä käyttäville perheille tärkeitä, leiriläiset viihtyvät ja perheet haluavat, että leirejä järjestetään edelleenkin.

8.3 Johtopäätökset

Aiempien tutkimusten ja raporttien perusteella perheiden hyvinvointia tukevissa palveluissa on puutteita tilapäishoidon saatavuudessa heidän toiveidensa mukaisesti. Sopivan hoitopaikan ja ajan löytyminen voi olla haasteellista. Kaikki omaishoitajat eivät pysty pitämään kaikkia lakisääteisiä omaishoidon vapaitaan eri syistä. Vapailla on kuitenkin todettu olevan iso merkitys koko perheen jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Aiempien selvitysten mukaan vammaisten lasten ja perheiden palvelut toteutuvat vain tyydyttävästi, eikä heitä kuulla riittävästi palveluja suunniteltaessa ja toteutettaessa ja että heidän näkökulmastaan palvelut toteutuvat järjestelmälähtöisesti. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä käyttävien asiakasperheiden kokemukset ovat päinvastaiset. Leirien ajankohdat järjestyvät useimmiten sopivasti ja varauskäytännöt ovat joustavat. Useat asiakasperheet käyttävät muitakin tilapäishoidon palveluja, joten kaikkien asiakasperheiden koko tarvetta yhdistyksen leirit eivät kata, mutta ovat selvästi tärkeä lisä ja valinnanvaihtoehto tilapäishoidon palveluihin.

Asiakaslähtöisyys on sosiaali- ja terveysalalla työn arvoperustana. Jokainen asiakas pitäisi kohdata ihmisarvoisena yksilönä. Keskeistä on, että palvelut järjestetään asiakkaan tarpeiden kannalta mahdollisimman toimiviksi. Se edellyttää asiakkaan ja palveluntarjoajan välistä vuoropuhelua ja yhteisymmärrystä. Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirien asiakasperheiden kokemukset ovat positiiviset. Perheet kokevat, että tieto kulkee pääosin riittävästi ja että leiriläisiä kohdellaan yksilöllisesti. Tärkeimpiä asioita leirillä ovat maalaismainen ja kodikas ympäristö sekä yhdessäolo ohjaajien ja leiriläisten kanssa. Yleisesti leiriläisten mielestä Kuuslahden leireillä on hyvä, mukava ja rento ilmapiiri, mitä voidaan pitää osoituksena asiakaslähtöisen toiminnan onnistumisesta.

Toiminnan kehittämiseksi ei tullut esiin yhtään yleisesti osoitettua epäkohdtaa tai muutoskohdetta. Asiakasperheiltä tuli kuitenkin useita hyviä yksittäisiä konkreettisia ehdotuksia, joita tukiyhdistyksessä voidaan pohtia ja viedä eteenpäin. Esimerkiksi viestintää voidaan varmaan aina parantaa

niin kotiin tiedottamisen kuin leiriläisten kanssa käytettävien vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien osalta. Myös Kuuslahden leirikeskusten ylläpito on tärkeää.

Tutkimus ei tuottanut varsinaisesti aineistoa, jonka perusteella voitaisiin vertailla yhdistyksen järjestämän ja isomman yksityisen palveluntuottajan tilapäishoidon palveluja. Tässä suhteessa on kuitenkin merkityksellistä, että lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että he käyttäisivät mieluiten omaislähtöisen tai muun voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen palveluita. Kaikki tilapäishoitoa jatkossakin tarvitsevista vastaajista haluaisivat sen toteutuvan edelleen Kuuslahdessa.

8.4 Jatkotutkimusehdotukset

Kehitysvamma-alalta ei ole tutkimuksia kovin paljoa, joten kaikki lisätieto on tarpeen. Eri kohteissa toteutettuja tapaustutkimuksia voisi myös koota yhteen ja vertailla tässä tutkimuksessa toteutettua lyhyttä katsausta laajemmin.

Erittäin kiinnostavaa olisi jalostaa haastattelumenetelmiä, joilla voitaisiin saada palautetta suoraan asiakkailta, tässä tapauksessa saada tietoa leiriläisiltä siitä, mitä viikonloppuleirit heille merkitsevät. Tutkimuksen voisi suorittaa jollakin luovalla tavalla, jotta jokainen leiriläinen saisi oman äänensä kuuluviin.

LÄHTEET

AAIDD (n.d.). *Definition of Intellectual Disability American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.WRMSmeSweU>

Eduskunta (2016). *Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi*. Haettu 5.6.2017 osoitteesta: https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LAT/IV/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx

Euroopan komissio (2010). *Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan*. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle. Haettu 5.6.2017 osoitteesta: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF>

Hankinnat.fi (2016). *Uudet hankintalait voimaan 1.1.2017*. Haettu 14.9.2017 osoitteesta <http://www.hankinnat.fi/fi/ajankohtaista/uudet-hankintalait-voimaan-112017>

Hakala, K. (2014). *”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Hosio, L. (2014). *Kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon kehittäminen toimintakeskuksessa*. Opinnäytetyö, Centria ammattikorkeakoulu. Haettu 2.2.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014101814818>

Jalava, U. & Virtanen, P. (1996) *Laatu, innovaatio ja projekti. Hyvinvointipalveluiden kehittämisen ydinkysymyksiä*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela. (2011). *Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim.

Kananen, J. (2008). *Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012) *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry (n.d.) *Tilapäishoito*. Haettu 29.5.2017 osoitteesta <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/tilapaishoito/>.

Kehitysvammaliitto (2015). *Perhe hoivan antajana*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/perhe-hoivan-antajana/>.

Kela (2017). *Vammaistuet ja -palvelut*. Haettu 5.6.2017 osoitteesta <http://www.kela.fi/vammaistuet>

Laitinen, M & Niskala, A. (2013). *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino.

Lampinen, R. (2007). *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.

Lehmuskoski, A. & Kuusisto-Niemi, S. (2012). *Asiakaslähtöiset ja vaikuttavat sosiaalipalvelut. Opas sosiaalihuollon käsitteelliseen tarkasteluun*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Itä-Suomen yliopisto. Haettu 7.6.2017 osoitteesta: http://www.thl.fi/attachments/tiedonhallinta/asiakaslahtoiset_ja_vaikuttavat_sosiaalipalvelut_opas_sosiaalihuollon_kasitteelliseen_tarkasteluun.pdf

Mahlamäki, P. (2012). Teoksessa T., Oikarinen & H., Pölkki. (toim.) *Näkökulmia vammaisuuteen*. Tukikeskus Hilma. Vammaisfoorumi ry. Jyväskylä: Bookwell Oy, 41-45. Haettu 8.8.2017 osoitteesta http://www.tukikeskushilma.fi/tiedosto/Hilma_Artikkelikokoelma_nettiin_korj.pdf

Mustonen, H. (2013). *Kartoitus vammaisen tai sairaan lapsen tilapäishoidon järjestämisestä*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Haettu 1.2.2017 osoitteesta <http://docplayer.fi/11327344-Kartoitus-vammaisen-tai-saira-lapsen-tilapaishoidon-jarjestamisesta.html>

Niukkala, K. (2012) *Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta*. Opinnäytetyö. Ylempi ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry (n.d.) *Tukea omaishoitotilanteisiin*. Haettu 7.6.2017 osoitteesta: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin/>

Pöyhönen, H. (2013). *"Ilman tätä palvelua olisin väsyneempi kuin nyt" – Omaistyytyväisyyskysely Koskikodin lyhytaikaishoidon asiakasperheille*. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Haettu 1.2.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013112317898>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 16.8.2017 osoitteesta <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>

Sjöblom, S. (2016). *Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010-2015 loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 3.5.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3706-2>

Soste (2014). *Järjestöjen palvelutoiminta vaikeuksissa – yleishyödyllisten palveluntuottajien asema turvattava*. Järjestöbarometri 2014. Haettu 23.8.2017 osoitteesta https://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jb14_yleishyodylliset_palveluntuottajat_sostesuosittelee5.pdf

Soste (2012). *Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin rakentajina*. Suomen sosiaali ja terveys ry. Haettu 22.8.2017 osoitteesta https://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestot_hyvinvoinnin_rakentajina2012.pdf

STM (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma*. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 11.5.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>

STM (2016a). *Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaiken-ikäisten omaishoitoa 2016-2018*. Hakujulistus 6.5.2016. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:32. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 10.5.2017 osoitteesta http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74908/Rap_2016_32.pdf?sequence=1

STM (2016b). *Kärkihanke: Palvelut asiakaslähtöisiksi, toimenpide 4. Palvelusetelikoikeilu*. Valtionavustushaun kuvaus ja ohje. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:44 Haettu 6.6.2017 osoitteesta: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3826-7>

STM (2016c). *Laitoksesta yksilölliseen asumiseen*. Kehitysvammaisten asuminen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>

STM (2016d). *Omaishoitoa koskevaan lainsäädäntöön muutoksia 1.7.2016 alkaen*. Kuntainfo. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 10.5.2017 osoitteesta http://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verkkoon.pdf/4d8fcf93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry (2017). *Perehdytysopas ohjaajille*.

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry (n.d.) *Yleistä*. Haettu 24.5.2017 osoitteesta <https://www.kvtukitampere.fi/yleista/>

Teittinen, A. (2012). Teoksessa T., Oikarinen & H., Pölkki. (toim.) *Näkökulmia vammaisuuteen*. Tukikeskus Hilma. Vammaisfoorumi ry. Jyväskylä: Bookwell Oy, 65--74. Haettu 8.8.2017 osoitteesta http://www.tukikeskus-hilma.fi/tiedosto/Hilma_Artikkelikokoelma_nettiin_korj.pdf

Teittinen, A. (2017). *Vammaisuus yhteiskunnallisena ja poliittisena kysymyksenä*. Poliitikasta.fi. Haettu 8.8.2017 osoitteesta <http://politiikasta.fi/vammaisuus-yhteiskunnallisena-ja-poliittisena-kysymyksenä/>

Tilvis, E. (2014). *Tilapäishoidon järjestymisen omaishoitajan vapaan ajaksi. Kysely Peruspalvelukuntayhtymä Kallion kehitysvammaisten omaishoitajille*. Opinnäytetyö. Centria Ammattikorkeakoulu. Sosiaalian koulutusohjelma. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405198537>

THL (2015). *Vammaisen henkilö vanhempana*. Vammaispalvelujen käsikirja. Haettu 9.8.2017 osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammaisen-henkilo-vanhempana>

THL (2017). *Vammaislainsäädännön uudistus*. Vammaispalvelujen käsikirja. Haettu 10.8.2017 osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (n.d.). *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Haettu 28.8.2017 osoitteesta <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Valkama, K. (2010). *Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen*. Acta Wasaensia no 267. Vaasan yliopisto. Haettu 8.7.2017 osoitteesta http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf

Vammaisfoorumi ry & Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (n.d.). *Kansalaisaloite*. Haettu 22.8.2017 osoitteesta <http://www.eimyytavana.fi/kansalaisaloite/>

Vehmanen, M. & Vesa, L. (2012). *Verraton sisaruus*. Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Vehmas, S. (2010). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemuksen vammaisuus*. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Haettu 8.8.2017 osoitteesta <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>

Vernerinet (2017a). *Asumisen vaihtoehtoja*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/asumisen-vaihtoehtoja>

Vernerinet (n.d.). *Kehitysvammaisuus*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerinet (2017b). *Mitä kehitysvammaisuus on?* Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vernerinet (2016) *Omaishoito*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/omaishoito>

Vernerinet (2017c). *Sosiaalinen näkökulma*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Virkamäki, M. (2016). *Sähköinen huutokauppa vammaisten ihmisten elämänmittaisten, välttämättömien palveluiden järjestämisen tapana*. Sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA –tutkielma. Tampereen yliopisto. Haettu 22.8.2017 osoitteesta http://www.eimyytavana.fi/wp-content/uploads/2017/06/eimyytavanaf.i-SoTeMBA_Markku_Virkamaki_pdf.pdf

Virtanen, P., Suonheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämiseen*. Tekesin kat-saus 281/2011. Helsinki: Tekes.

WHO/Europe (n.d.) *Definition: intellectual disability*. Haettu 10.5.2017 osoitteesta <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

World Health Organization (2007) *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities 2007*. WHO: New York Haettu 10.5.2017 osoitteesta http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf

Ylikoski, T. 2000. *Unohtuiko asiakas?* Keuruu: KY-Palvelu Oy.

SAATEKIRJE



Hyvä viikonloppuleirien asiakas,

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry järjestää lyhytaikaista ympärivuorokautista leirimuotoista tilapäishoitoa Kuuslahden viikonloppuleireinä.

Yhteistyötämme kehittääksemme ja asiakkaiden saaman palvelun ja tuen laadun varmistamiseksi toteutamme seuraavan kyselyn. Haluamme selvittää vastaako toimintamme ensisijaisesti asiakkaan ja hänen perheensä toiveisiin ja tarpeisiin sekä toteutuvatko toiminnallemme asetetut tavoitteet.

Toivomme, että voisitte varata hetken aikaa viikonloppuleirejä koskevaan kyselyyn vastaamiseen. Kyselyn voitte täyttää yhdessä läheisenne kanssa. Kyselyn täyttäminen kestää noin 15 minuuttia. Vastaukset ovat ensiarvoisen tärkeitä tilapäishoidon palvelun kehittämistä ja tulevaisuuden suunnitelmia varten.

Kysely toteutetaan opinnäytetyönä Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:lle. Opinnäytetyö liittyy sosiaalialan ammattikorkeakoulututkintoon Hämeen ammattikorkeakoulussa ja sen toteuttaa sosionomiopiskelija Wivi Kaivonen. Kyselyt käsitellään luottamuksellisesti, eikä vastaajien henkilöllisyys tule ilmi missään vaiheessa tutkimusta.

Pyydämme ystävällisesti vastaamaan kyselyyn ja postittamaan sen oheisessa palautuskuoressa viimeistään perjantaina 17.3.2017. Kiitos!

Kyselyn voitte täyttää halutessanne myös sähköisesti oheisen linkin kautta:
<https://link.webpolsurveys.com/S/70E8E87AFF33FFCF>

Mikäli haluatte lisätietoa kyselystä, vastaamme mielellämme.

Keväisin terveisin,

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry

Toiminnanjohtaja Päivi Kaltio
kaltio@kvtukitampere.fi
puh. 040 522 7831

Toiminnanohjaaja Johanna Kantanen
kantanen@kvtukitampere.fi
puh. 050 388 6144

Toimiston lankapuhelin: 03-2140 226

KYSELYLOMAKE

ASIAKASTYYTYVÄISYYSKYSELY**KUUSLAHDEN VIIKONLOPPULEIRIEN KÄYTTÖ**

1. Leiriläisen ikä
 - Alle 18 vuotta
 - Yli 18 vuotta

2. Kuinka kauan olette käyttäneet Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä?
 - alle vuoden
 - 1-2 vuotta
 - 3-4 vuotta
 - 5 vuotta tai enemmän

3. Kuinka usein käytätte Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä?
 - kerran kuussa tai useammin
 - 2 kertaa puolessa vuodessa tai useammin
 - kerran puolessa vuodessa tai harvemmin
 - En enää käytä palvelua, koska _____

4. Järjestyvätkö viikonloppuleirit teille sopivina ajankohtina?
 - Useimmiten
 - Joskus
 - Harvoin. Toivoisimme _____

5. Kuinka viikonloppuleirien varaaminen toimii mielestänne?
 - Joustavasti
 - Keskinertaisesti
 - Hankalasti

6. Käytättekö jotakin muuta tilapäishoidon palvelua kuin Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n viikonloppuleirejä?
 - Kyllä. Mitä? _____
 - Ei

7. Minkä palveluntuottajan tilapäishoidon palveluita käyttäisitte mieluiten?
 - Omaislähtöinen tai muu voittoa tavoittelematon yhdistys (kolmas sektori)
 - Kunta
 - Yrityspohjainen palveluntuottaja
 - Perhehoito

TIEDONKULKU

8. Saitteko palvelua aloittaessanne tarpeeksi tietoa viikonloppuleireistä?
 - Kyllä
 - En osaa sanoa
 - Ei. Minkälaista tietoa olisitte kaivanneet enemmän?

9. Koetteko, että ohjaajat saavat riittävästi tietoa leiriläisestä? (leiriläisen mukana kulkeva tietolomake, ohjaajien perehdytys toimistolla, vanhempien kanssa keskustelu)

- Kyllä
 En osaa sanoa
 Ei. Minkälaista tietoa ohjaajilla tulisi olla enemmän?

10. Kuinka tieto kulkee ohjaajien ja kodin välillä leirin aikana?

- Kotiin otetaan yhteyttä liian herkästi
 Kotiin otetaan yhteyttä riittävästi
 Kotiin otetaan yhteyttä liian vähän

LEIRITOIMINTA

11. Miten olemme onnistuneet viikonloppuleireillä seuraavilla osa-alueilla? Rastittakaa mielipidettänne vastaava numero arvosanalla 1-5, kunkin osa-alueen kohdalla.

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Turvallisuus					
Kotoisuus					
Mielekäs toiminta					
Leirikaverit					
Leirien järjestäminen maalaisympäristössä					
Ohjaajavalinnat					

12. Kuinka tyytyväisiä olette ohjaajien työhön seuraavilla osa-alueilla? Rastittakaa mielipidettänne vastaava numero arvosanalla 1-5, kunkin osa-alueen kohdalla.

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Turvallisuus					
Leiriläisen yksilöllinen kohtaaminen					
Leiriläisen hygieniasta huolehtiminen					
Lääkehoidollinen osaaminen					
Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät					
Leiriohjelman järjestäminen					
Tavaroista huolehtiminen					
Kotitalous- & ruoanlaittotaidot					

13. Minkälaista sisältöä toivoisitte leireillä olevan?

14. Missä asioissa koette leiriläistä kohdeltavan yksilöllisesti? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- Muiden samalle leirille tulevien osallistujien huomioiminen varaustilanteessa
- Leirin ohjaajamitoitus
- Leiritoiminnan sisällön suunnittelu
- Ruokamieltyymysten huomioiminen
- Muu, mikä? _____

15. Mikä leiriläiselle on tärkeintä leireillä?

16. Minkälainen ilmapiiri Kuuslahden viikonloppuleireillä on leiriläisen näkökulmasta?

17. Mitä tilapäishoito Kuuslahdessa teille läheisille merkitsee? (Voitte valita kolme tärkeintä vaihtoehtoa)

- Aikaa olla ystävien ja muun perheen kanssa
- Lepoa
- Itsenäistymisen harjoitusta leiriläiselle
- Sosiaalisia suhteita leiriläiselle
- Vaihtelua arkeen leiriläiselle
- Muuta, mitä? _____

LEIRIPAIKKA

18. Kuinka tyytyväinen olette Kuuslahteen tilapäishoidon järjestämispaikkana seuraavilla osa-alueilla? Rastittakaa mielipidettänne vastaava numero arvosanoilla 1-5, kunkin osa-alueen kohdalla.

	1 Heikko	2 Tyydyttävä	3 Hyvä	4 Kiitettävä	5 Erinomainen
Majoitustilat					
Maalaisympäristö					
Pihapiiri (kota, keinut, hiekkalaatikko, trampoliini frisbeegolf, kasvimaata ym.)					
Järven läheisyys (uinti, kalastus, veneily ym.)					
Kuuslahden soveltuvuus tilapäishoidon järjestämispaikaksi					

Mikäli vastasitte johonkin kohtaan 1 tai 2, niin mistä se johtui?

19. Toivoisitko läheisenne tilapäishoidon jatkossakin toteutuvan Kuuslahdessa?

- Kyllä
 En osaa sanoa
 Ei

20. Jos vastasitte kohtaan 19. ei, niin miksi?

- Haluaisimme tilapäishoidon järjestyvän jatkossa muualla.
 Läheisemme ei jatkossa enää tarvitse tilapäishoitoa
 Muu syy, mikä? _____

KEHITYSEHDOTUKSET VIIKONLOPPULEIREIHIN

21. Mitkä asiat ovat Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilapäishoidossa mielestänne hyvin?

22. Mihin asioihin kaipaisitte parannusta?

23. Onko teillä ideoita toiminnan kehittämiseen?

Kiitos vastauksistanne ja ajastanne!