

ELÄMÄNTYÖNÄ PERHEHOITO

Kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikainen
perhehoito

Päivikki Kärkkäinen
Kaisa Tauriainen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2009

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali- ja terveysala





Tekijät KÄRKKÄINEN, Päivikki TAURIAINEN, Kaisa	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 05.10.2009
	Sivumäärä 71+24	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus	Verkojulkaisulupa myönnetty
Työn nimi ELÄMÄNTYÖNÄ PERHEHOITO, Kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikainen perhehoito		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja KOSKIMIES, Helena		
Toimeksiantaja POKEVA, Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö-hanke		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tutkitaan kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoitoa. Pitkäaikaisella perhehoidolla tarkoitetaan tilannetta, jossa kehitysvammaisen henkilön asuminen ja eläminen tapahtuvat pääsääntöisesti perhehoitoperheessä. Työn lähtökohtana oli tarkoitus lisätä tietoa kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta sekä tuoda kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajien ääni kuuluville. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä POKEVA (Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö) – hankkeen kanssa.</p> <p>Opinnäytetyössä tutkitaan sitä, mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito, millaista tukea, etuuksia, palveluita ja korvauksia perhe on saanut perhehoitoon liittyen, mitä on jääty kaipaamaan ja millainen on ollut perheen elämäntilanne ”perhehoitotien” varrella. Tutkimuksen lisäksi laadittiin myös toimintaohje perhehoitajille.</p> <p>Tutkimukseen osallistui neljä perhettä, jossa on kehitysvammaisia henkilöitä pitkäaikaisessa perhehoidossa ja perheet työhön hankittiin POKEVA-hankkeen kautta. Tiedonkeruumenetelminä käytettiin teemahaastattelua, osallistuvaa havainnointia ja perheiden omia kertomuksia.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan jokainen perhehoitoperhe on omanlaisensa, eikä yhtä ja tiettyä tyyppiä ole olemassa. Jokainen perhe teki työtä omalla tavallaan. Jokaisessa perheessä elettiin ensisijaisesti tavallisen perheen arkea. Kaikki perheet saivat hyvin samankaltaisia etuuksia ja palveluita, mutta tulosten suurimmat ristiriidat näkyivät siinä, kuinka perheet kokivat asiat. Perheiden näkemykset tarvitsemastaan tuesta otettiin huomioon myös perhehoitajille tarkoitetun toimintaohjeen laatimisessa. Johtopäätöksenä pystyy toteamaan, että perhehoito on yksi hyvä vaihtoehto kehitysvammaisen henkilön elämisen ja asumisen järjestämiseksi. Tiedottamalla ihmisille perhehoidosta, voitaisiin varmasti lisätä perhehoitajien määrää.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Perhehoito, Pitkäaikainen perhehoito, Kehitysvammaisuus		
Muut tiedot		



Authors Kärkkäinen, Päivikki Tauriainen, Kaisa	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 05.10.2009
	Pages 71+24	Language Finnish
	Confidential	Permission for web publication
Title FOSTER CARE AS CALLING, long term foster care of disabled people		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor KOSKIMIES, Helena		
Assigned by POKEVA		
<p>Abstract</p> <p>The thesis work is about a long term foster care of disabled people. The term 'long term foster care' describes a situation when a disabled person mostly lives her/his life in a foster care family. The basis of the thesis is to increase the knowledge of a long term foster care of disabled people and to let the voices of the foster care providers be heard. The thesis work was made in cooperation with a project of POKEVA.</p> <p>We researched in our thesis work how is a long term foster care of a disabled person like, and what kind of support, benefits, services and reimbursements the families have had concerning the foster care. What families were lacking and how their lives developed on the 'path of foster care' were also important factors in our thesis. Besides the research, we contrived a guideline for the providers of foster care.</p> <p>There were four families participating in the research. They all had disabled people in a long term foster care and we found the families through the project of POKEVA. We collected our information and sources by using interviews in themes, participating observing and the personal stories of the families.</p> <p>Among the results of the research, every foster care family is unique, and that there is no prototype of a family. All the families had their own ways to work things through, and in all the families the life was like in 'normal' families. The benefits and services provided for the families were approximately the same, but the families experienced the results of them very differently. We took into a consideration all these experiences of the families, when we made the guideline for the providers of the foster care.</p> <p>We would like to conclude that the foster care is a good option to organize the life and living of a disabled person. By informing people of the foster care it can be possible to increase the number of the providers of foster care.</p>		
Keywords Foster care, Long term foster care, Mental deficiency		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 PERHEHOITO.....	4
2.1 Perhehoitoon liittyviä määritelmiä	4
2.2 Perhehoidon historiaa	7
2.3 Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet.....	8
3 KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN PERHEHOITO.....	11
3.1 Kehitysvammaisuuden määrittely.....	11
3.2 Kehitysvammainen henkilö perhehoidossa	13
3.3 Kehitysvammaisten perhehoitoa koskevia lakeja.....	16
Vammaisuuden oikeuttamat etuudet.....	16
Kehitysvammaisuuden oikeuttamat palvelut	18
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
4.1 Tutkimuksen tausta.....	21
4.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	22
4.3 Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen.....	22
4.4 Tutkimusaineiston analysointi	26
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	27
5.1 Kuvaukset perhehoitoperheistä	28
5.2 Perhehoitoperheiden historiaa	32
5.2.1 Perhehoidon aloittamisen ajatus	32
5.2.2 Perhehoidon aloittamisen konkreettiset toimet.....	33
5.2.3 Ensimmäiset viikot perhehoitotiellä	34
5.2.4 Perhehoitoperheen roolit ja vastuunkanto	34
5.2.6 Perhehoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden suhteet omiin biologisiin perheisiin.....	37
5.3 Merkittävät hetket perhehoitotien varrelta	38
5.4 Nykypäivä	39
5.4.1 Kuvaukset perhehoitoperheiden arjesta	39
5.4.2 Perhehoitoperheiden voimavarat.....	46
5.4.3 Perhehoitoperheiden haasteet	47

	2
5.5 Tulevaisuus.....	48
5.5.1 Perhehoitoperheiden tulevaisuuden haaveet	48
5.5.2 Perhehoitoperheiden tulevaisuuden huolet ja haasteet.....	50
5.6 Perhehoitoon kuuluvat palvelut, korvaukset, etuudet ja oikeudet	50
5.6.1 Neuvonta ja ohjaus ennen ja nyt	50
5.6.2 Käynnistämiskorvaus, kulukorvaus ja hoitopalkkio.....	51
5.6.3 Perhehoitajan etuudet ja oikeudet	53
5.6.4 Vammaisuuden oikeuttamat etuudet ja palvelut.....	54
5.7 Vertaistuki	55
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	56
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	56
6.2 Tutkimuskysymyksiin vastaaminen.....	57
6.3 Tutkimuksen hyödynnettävyys.....	62
7 POHDINTA.....	63
LÄHTEET	70
LIITTEET	72
Liite 1. Kirje perheille	72
Liite 2. Perheiden tutkimuslupa	74
Liite 3. Teemahaastattelurunko	75
KUVIOT	
KUVIO 1. Tutkimusaineiston analysointi.....	27
KUVIO 2. Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoito.....	63
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Teemahaastattelun kategoriat.....	24
TAULUKKO 2. Perheiden tukien, etuuksien ja palveluiden toteutuminen	60

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Sen tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheenomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin. Hoidolla pyritään edistämään hänen hyvinvointiaan sekä tukemaan kasvua ja kehitystä. Pitkäaikainen perhehoito on yksi hyvä vaihtoehto aikuisen kehitysvammaisen henkilön elämisen ja asumisen vaihtoehdoksi. Sen tarkoitus on tarjota perhehoidossa olevalle mahdollisuus perheyhteisön jäsenyyteen ja läheisiin ihmissuhteisiin. Perhehoitoa voidaan järjestää kehitysvammaisille lapsille ja nuorille myös lastensuojelun toimenpiteenä, jolloin perhehoidon on tarkoitus taata lapselle turvallinen ja ehjä kasvuympäristö.

Opinnäytetyössämme tutkimme kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoa haastatteleamalla ja havainnoimalla neljää perhehoitoperhettä sekä keräämällä heiltä heidän itse kirjoittamat kuvaukset perheestä ja perheen arjesta. Haastattelut toteutimme luottamuksellisesti, eikä työstämme tule ilmi asioita, joiden perusteella perheet voisi tunnistaa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kertoa, mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito, millaista tukea, etuuksia, palveluita ja korvauksia perhe on saanut perhehoitotyöhön liittyen, mitä on jääty kaipaamaan ja millainen on ollut perheen elämäntietä perhehoitotien varrella.

Opinnäytetyömme tarkoitus on lisätä ihmisten tietoutta kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta ja tuoda perhehoitajien ääni kuuluville. Opinnäytetyöllä ja sen liitteenä olevalla yleisellä toimintaohjeella pyrimme kannustamaan mahdollisia tulevia perhehoitajia tutustumaan aiheeseen. Toivomme myös, että työmme voisi toimia apuvälineenä esimerkiksi kunnissa ja sitä voitaisiin jakaa kaikille, jotka aiheesta ovat kiinnostuneita.

Tutkimuksemme idea lähti omasta mielenkiinnostamme valittuun aiheeseen. Meitä kiinnosti se, mitä yleisesti tarkoitetaan sillä, kun puhutaan kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta, mitä se arjessa on ja millä syillä perhehoitajat ovat valinneet tämän elämäntavan.

Idean pohjalta otimme yhteyttä POKEVA (Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyysikkö) -hankkeeseen, josta saimme heti tukea ja kannustusta aiheelle. Saimme myös samalla apua aiheen rajaamiseen, joka perustui työkentältä nousseisiin tarpeisiin. Hankkeessa oli aiemmin selvitetty kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon tilannetta Keski-Suomen alueella ja tämän pohjalta ilmeni tarve aiheen lisätutkimiselle. Hankkeen kautta saimme myös perheet omaan tutkimukseemme.

Valitsemamme aihe on ajankohtainen ja tärkeä, koska siitä ei ole olemassa juuri tutkittua tietoa tai valmista aineistoa. Perhehoito on yksi vaihtoehto kehitysvammaisen henkilön asumisen ja elämisen muodoksi, joten siitä kaivattaisiin ehdottomasti lisää tietoa. Olisi lisäksi tärkeää, että olisi olemassa materiaalia siitä, mitä perhehoitajat ajattelevat arjesta ja elämästä tänä päivänä. Näihin tarpeisiin vastaten lähdimme tekemään ja toteuttamaan opinnäytetyötämme.

2 PERHEHOITO

Opinnäytetyössämme perheellä tarkoitamme yhdessä asuvaa avio- tai avoparia ja heidän lapsiaan, jompaakumpaa vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisoita, joilla ei ole lapsia (Käsitteitä ja määritelmiä, 2003).

2.1 Perhehoitoon liittyviä määritelmiä

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Perhehoidon tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheen omaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää hänen perusturvallisuuttaan ja sosiaalista kehitystään. (L 17.9.1982/710, 25§)

Perhehoitaja

Perhehoitaja nimike otettiin käyttöön vuonna 1992 perhehoitajalain voimaantullessa. Perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa omassa kodissaan huostaan otettuja tai avohuollon tukitoimin sijoitettuja lapsia ja nuoria, kehitys-

vammaisia henkilöitä, mielenterveyskuntoutujia tai vanhuksia. Perhehoitoperhe rakentuu usein vanhempien tai aviopuolisoiden ympärille. (Ketola 2008, 18, 21.) Tässä työssä perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa kehitysvammaisia henkilöitä.

Laki määrittelee, että perhehoitajana voi toimia henkilö, joka koulutuksensa, kokemuksensa tai henkilökohtaisten ominaisuuksiensa perusteella on sopiva antamaan perhehoitoa. Silloin, jos perheessä hoidetaan enintään neljää hoidettavaa, perheelle tai perhehoitajalle ei ole erityisiä koulutusvaatimuksia. Soveltuvan koulutuksen saanut ja riittävän kokemuksen omaava perhehoitaja voi toimia myös ammatillisella pohjalla. Tällöin hoidettavana voi olla 5-7 henkilöä. (Ketola 2008, 18, 21.)

Ammatillinen perhekoti

Ammatilliset perhekodit ovat saaneet alkunsa 1990-luvun alkupuolella. Ne toimivat lääninhallituksen luvalla ja niiden tuottamia palveluita ostavat kunnat. Tyypillisesti ammatillisessa perhekodissa työskentelee vanhempien lisäksi myös ulkopuolisia työntekijöitä. (Ketola 2008, 19, 21.)

Laki määrittelee, että vähintään toisella ammatillisen perhekodin vanhemmista tulee olla tehtävään soveltuva koulutus ja riittävä kokemus hoito- ja kasvatustehtävistä. Ammatillisessa perhekodissa voidaan hoitaa 5-7 henkilöä. Perustellusti enimmäismäärä voidaan kuitenkin ylittää. (Ketola 2008, 19, 21.)

Lyhyt- ja pitkäaikainen perhehoito

Perhehoitoa voidaan toteuttaa pitkä- tai lyhytaikaisena tai osavuorokautisena perhehoitona. Sijoittavat kunnat määrittelevät kuntiensä omissa perhehoidon toimintaohjeissa millaista hoitoa pitkä-, lyhyt- ja osavuorokautisella perhehoidolla tarkoitetaan. Yleisellä tasolla perhehoitoa on määritelty niin, että, *pitkäaikaisella perhehoidolla* tarkoitetaan tilannetta, jossa perhehoito kestää yli 14 vuorokautta kuukaudessa tai tilannetta jossa perhehoito jatkuu toistaiseksi. *Lyhytaikaisella perhehoidolla* taas tarkoitetaan perhehoitoa, joka on kestoltaan yhtäjaksoisesti enintään 14 vuorokautta kuukaudessa. Lyhytaikaista perhehoi-

toa toteutetaan pääsääntöisesti kriisi-, tukiperhehoitona tai muuna lyhytaikaisena perhehoitona. *Osavuorokautisella perhehoidolla* tarkoitetaan hoitoa, joka kestää enimmillään 10 tuntia vuorokaudessa. (Kuukkanen 2008b, 9.)

Toimeksiantosopimus

Perhehoitajalain mukaan perhehoitaja toimii työssään toimeksiantosopimuksella, mikä tarkoittaa, ettei hän ole työsuhteessa kuntaan tai kuntayhtymään (L 3.4.1992/312, 1§.) Jokaisesta perhehoidossa olevasta on tehty toimeksiantosopimus ennen hänen perheeseen tuloaan ja sen ovat allekirjoittaneet kaikki perheessä perhehoitajina toimivat henkilöt (Kuukkanen 2008b, 12).

Toimeksiantosopimus on keskeinen asiakirja perhehoidossa. Siinä perhehoitaja ja sijoittaja (kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri tai sairaanhoitopiiri) sopivat neuvotellen hoitosuhteeseen liittyvät molemminpuoliset oikeudet ja velvollisuudet. (Hakkarainen ym. 2008, 12.)

Toimeksiantosopimuksesta tulee käydä ilmi:

- Sopijapuolet eli perhehoitaja ja sijoittaja
- Perhehoidettava ja hänen tietonsa
- Taloudelliset asiat eli palkkion saaja, palkkion määrä ja sen suorittaminen, kustannusten korvaaminen (kulukorvaus), käynnistämiskorvaus, perhehoidettavan käyttövarat sekä erityisten kustannuksien korvaaminen
- Perhehoidossa olevan henkilön oikeudet, tukitoimet ja harrastukset
- Perhehoitajan oikeus vapaaseen, vapaan toteuttaminen sekä palkkion maksaminen ja kustannusten korvaaminen vapaan ajalta
- Perhehoitajan oikeus koulutukseen, työnohjaukseen, valmennukseen sekä niiden toteuttaminen
- Toimeksiantosopimuksen kestoaja ja irtisanominen (Kuukkanen 2008b, 12–13.)
- Tarvittaessa muista perhehoitajaa ja perhehoitoa koskevista seikoista

Toimeksiantosopimus tarkistetaan tarvittaessa, esimerkiksi muutosten sattuessa. (L 3.4.1992/312,4§.)

2.2 Perhehoidon historiaa

Perhehoidon juuret ulottuvat aina 1800-luvulle asti, jolloin tapana oli, että sukulaiset ja kyläläiset huolehtivat tosistaan. Myös kirkon rooli huolehtijana oli suuri. Kerjäämisen kieltäminen 1800-luvun alkupuolella johti elätehoidon, ruotuhoidon ja vaivaistalojen syntyyn. Köyhäinhuutokauppojen kautta ihmisiä kaupattiin taloihin, jotka suostuivat ottamaan heidät hoitaakseen mahdollisimman pienellä kustannuksella. Köyhäinhuutokauppojen maine on vaikuttanut pitkään perhehoidon kehittämistyössä. (Ketola 2008, 15–16.)

Laitoshoidon osuus alkoi kasvaa siinä vaiheessa, kun yleisesti alettiin ymmärtää, että ihmisten huutokauppaaminen on ihmisarvoa alentavaa toimintaa. Köyhäinhuutokautta tullessa voimaan vuonna 1923, se määräsi kunnan velvollisuudeksi antaa elatusta ja hoitoa jokaisella hädänalaiselle. Tässäkin vaiheessa ensisijaisena vaihtoehtona nähtiin henkilön hoitamisen avustaminen kotona tai henkilön sijoittaminen yksityiseen kotiin. Samassa laissa oli myös useita säädöksiä lasten perhehoidosta, muun muassa sijaisvanhempien kyky pitää huolta lapsesta tarkistettiin. Perhehoito mainittiin ensisijaisena hoitomuotona verrattuna lastenkotiin. (Ketola 2008, 15–16.)

1960- ja osittain vielä 1970-luvulla kehitysvammahuollon pääpaino oli laitoshoidossa. Näille vuosille oli ominaista suurten laitosten rakentaminen, joiden yhteyteen suurin osa muistakin palveluista sijoitettiin. Laitoksissa hoidettavien kehitysvammaisten henkilöiden määrä jatkoi kasvuaan aina vuoteen 1985, jonka jälkeen määrä on laskenut aina näihin päiviin asti. Samalla, kun laitoshoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on vähentynyt, ovat asumispalvelut ja työ- ja päivätoiminnot kasvattaneet suosiotaan. Nykyään pyritäänkin mahdollisimman hyvin huomioimaan henkilön yksilölliset tarpeet ja tukemaan häntä juuri sen verran, kun on pakollista. (Nummelin, 2003. 12, 19.)

Kehitysvammapalveluiden tuottaminen on muuttunut ajan kuluessa. 1970- ja 1980-luvuilla erityishuoltopiirien kuntayhtymät tuottivat suurimman osan kehitysvammapalveluista, mutta 1990-luvulta alkaen ovat kunnat alkaneet tuottaa yhä enemmän palveluja. Muutos näkyy erityisesti asumispalveluissa ja työ- ja päivätoiminnoissa. Myös yksityisillä palveluntuottajilla on oma tärkeä roolinsa kehitysvammapalveluiden tuottajina. (Nummelin, 2003. 36.) Nykyään kunnat vastaavat siitä, että subjektiiviset kehitysvammapalvelut järjestyvät, vaikka tämä tarkoittaisikin sitä, että kunnan on ostettava palvelu kunnan ulkopuoliselta palvelutarjoajalta.

Perhehoitajalaki tuli voimaan 3.4.1992 (L 3.4.1992/312). Tällöin myös sosiaalihuoltolakiin tuli säädöksiä perhehoidosta, muun muassa määrittely mitä perhehoito on ja milloin sitä käytetään. (Ketola 2008, 18.)

2.3 Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet

Perhehoitaja nimike on otettu käyttöön vuonna 1992 eli samaan aikaan, kun perhehoitajalaki sai alkunsa. Perhehoitoon liittyvät säädökset olivat tätä ennen lastensuojelulain sisällä ja perhehoitolain voimaantullessa perhehoitoon liittyvät säädökset poistettiin lastensuojelulaista. Perhehoitajalaki ohjaa perhehoitoa ja pitää sisällään perhehoitoon liittyvät keskeiset säädökset. (Ketola 2008, 17–18.)

Hoitopalkkio

Jollei toimeksiantosopimuksessa ole toisin sovittu, perhehoitajalla on oikeus saada hoidosta palkkiota (hoitopalkkio) (L 3.4.1992/312, 2§). Vuodesta 2009 lähtien hoitopalkkion alaraja on ollut 336,41€/kk. (Perhehoidon palkkioiden ja kulukorvausten korotuksista 2009). Jokaisella kunnalla on oma toimintaohjeensa koskien perhehoitoa ja näistä toimintaohjeista voi tarkistaa kyseisen kunnan perhehoidon hoitopalkkion määrän.

”Toimeksiantosopimuksessa sovittu hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitettulla palkkakertoimella. (L 3.4.1992/312, 2§)”

Kustannusten korvaaminen ja käynnistämiskorvaus

Kulukorvauksen tarkoituksena on korvata perhehoidossa olevan henkilön ravinnosta, asumisesta, harrastuksista, henkilökohtaisista tarpeista ja muusta elatuksesta aiheutuvat tavanomaiset menot sekä ne tavanomaiset terveydenhuollon kustannukset, joita muun lainsäädännön nojalla ei korvata. (L 3.4.1992/312, 3§.)

Lain mukaan, jollei toisin sovita, perhehoitajalle maksetaan kustannuksen korvausta eli kulukorvausta perhehoidossa olevan henkilön hoidosta ja ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista (Hakkarainen ym. 2008, 13). Vuodesta 2009 lähtien kulukorvauksen vähimmäismäärä on ollut 375,08€ perhehoidossa olevaa henkilöä kohden kuukaudessa (Perhehoidon palkkioiden ja kulukorvausten korotuksista 2009). Jokaisella kunnalla on oma toimintaohjeensa koskien perhehoitoa ja näistä toimintaohjeista voi tarkistaa kyseisen kunnan perhehoidon kulukorvauksen määrän.

Kulukorvauksen määrää voidaan vähentää niiltä kalenterikuukausilta, jolloin hoidettava käy esimerkiksi päivä- tai työtoiminnassa tai oleskelee tilapäisesti poissa perheestä, kuten sairaalassa, leirillä tai lomalla (Vaalijala 2008, 3).

Toimeksiantosopimuksessa sovitut kulukorvausten määrät on tarkistettava kalenterivuositain vuoden alusta elinkustannusindeksin (lokakuu 1951=100) edellisen vuoden lokakuun vuosimuutoksen mukaisesti. (L 3.4.1992/312, 3§)

Laki määrittelee, että perhehoitajalle maksetaan perhehoidon käynnistämisestä aiheutuvista tarpeellisista kustannuksista, (kuten asunnon muutostyöt, uudet kalusteet, vuodevaatteet ja harrastusvälineet) korvausta jokaisen pitkäaikaisen hoitosuhteen alkaessa (Hakkarainen ym. 2008, 13). Vuoden 2009 alusta käynnistämiskorvauksen enimmäismäärä on ollut 2663,76 € (Perhehoidon palkkioiden ja kulukorvausten korotuksista 2009).

Perhehoitajan vapaa ja senaikaiset korvaukset

Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajille vapaata kertyy vuodessa pääsääntöisesti 30–45 vuorokautta ja sijaishuollon perhehoitajille 12 vuorokautta vuodessa. Jos avio- tai avoparista molemmat toimivat perhehoitajina, niin tar-

koituksen mukaista olisi, että heidän vapaansa järjestettäisiin samaan aikaan. Perhehoitajalain mukaan perhehoitoon sijoittajan tulisi huolehtia siitä, että perhehoitaja pystyy pitämään lakisääteisen vapaansa. Vapaan aikana hoidettavien hoito voidaan järjestää esimerkiksi kotona sijaisen avulla tai perhekoivissa. (Hakkarainen ym. 2008, 14–15.)

Palkkio maksetaan normaalisti toimeksiantosopimuksessa sovitun vapaan ajalta. Vapaan ajalta kustannukset korvataan täysimääräisesti, jos perhehoitaja järjestää ja kustantaa itse vapaan pitämisen. Silloin kun sijoittaja järjestää hoidon, on suositeltavaa maksaa vähintään 50 % kulukorvauksesta kiinteiden kulujen kattamiseksi. (Hakkarainen ym. 2008, 15.)

Koulutus, työnohjaus ja valmennus

Perhehoitajalla on oikeus vaatia perhehoitoon sijoittajalta tarvitsemaansa valmennusta, työnohjausta ja koulutusta. Koulutuksessa tulee huomioida perhehoitajan aikaisempi koulutus ja perhehoidon sisältö, vaativuus sekä tarve. Toimeksiantosopimuksesta tulisi käydä ilmi, miten sijoittaja mahdollistaa perhehoitajan osallistumisen koulutuksiin, työnohjaukseen sekä vertaisryhmiin. (Hakkarainen ym. 2008, 15.)

Perhehoitajan verotus

Perhehoitajan veronalainen tulo muodostuu palkkiosta ja kulukorvauksesta, joiden yhteismäärästä suoritetaan ennakonpidätys. Palkkio on nimenomaan palkkio eikä palkka. Verotuksen yhteydessä perhehoitajalta peritään palkkiosta sairauspäivärahamaksu, joka on ollut vuonna 2008 0,67 %. (Hakkarainen ym. 2008, 16.)

Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva

Perhehoitaja on oikeutettu saamaan sairauspäivärahaa omavastuuajan eli yhdeksän arkipäivän jälkeen verotettavien tulojensa perusteella laskettavan sairausvakuutuspäivärahan suuruisena. Sairauspäivärahan tarkoitus on mahdollistaa perhehoitajan hoito ja toipuminen. Jos perheessä jatketaan perhehoi-

toa normaalisti perhehoitajan sairastumisen ajalla, tällöin perhehoitaja on oikeutettu saamaan sekä sairauspäivärahaa että hoitopalkkion ja kulukorvaukset. Sairausloman toteaa lääkäri. Perhehoidon jatkuessa perhehoitajan sairausloman aikana perheeseen voidaan esimerkiksi ostaa tilapäisapua kodin ulkopuolelta. Perhehoitoon sijoittava taho on velvollinen ottamaan perhehoitajalle tapaturmavakuutuksen. (Hakkarainen ym. 2008, 18–19.)

Perhehoitajille on alettu maksaa peruseläkettä vasta 1.7.1992. Vuodesta 1998 alkaen eläkettä on karttunut kaiken suuruisista hoitopalkkioista. Eläkettä on alkanut karttua 1.1.2005 alkaen 1,5 % vuosiansioista 18–52-vuotiailla, 1,9 % 53–62-vuotiailla ja 4,5 % 63–67-vuotiailla. Perhehoitaja voi jäädä vanhuuseläkkeelle täytettyään 63 vuotta. Jos hän jatkaa perhehoitajana 63 vuotta täytettyään, eläkettä karttuu 68 ikävuoteen saakka. Perhehoitaja voi lisätä eläketurvaansa vapaaehtoisella eläkevakuutuksella. Perhehoitaja voi myös jäädä osa-aikaeläkkeelle 58 vuotta täytettyään. (Hakkarainen ym. 2008, 18.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN PERHEHOITO

3.1 Kehitysvammaisuuden määrittely

Kehitysvammaisuuteen on olemassa erilaisia määritelmiä. Tässä käymme läpi kolme yleisintä määritelmää. Jotkut määritelmät määrittelevät kehitysvamman asteen älykkyydosamäärän mukaan, kun taas toisissa määritelmissä on huomioitu ympäristön ja yksilötekijöiden vaikutukset kehitysvammaisuuteen. Määritelmät auttavat kuitenkin ymmärtämään kehitysvammaisuutta ja sen vaikutusta ihmisen ymmärrykseen ja toimintakykyyn. Tutkimustuloksissa emme käsittele lainkaan kehitysvammaisuuden määrittelyyn liittyviä asioita, mutta haluamme tässä kohtaa kuitenkin avata mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan, koska kehitysvammaisuuden ymmärtäminen on opinnäytetyön sisällön ymmärtämisen kannalta tärkeää. Perhehoidossa kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä ei niinkään korostu, vaan esimerkiksi toimintakyvyllä on paljon suurempi merkitys arjessa selviytymisen kannalta.

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD) malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen. Tässä määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset tai kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Tässä mallissa kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Tämä tarkoittaa sitä, että älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. AAIDD on tullut korvaamaan vanhaa AAMR:n (American Association on Mental Retardation) mallia, koska se on sopivampi käytettäväksi tänä päivänä. (Manninen ym. 2009, 16–17.)

AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Tilalle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky (ÄO, älykkyyssosamäärä, alle 70–75), johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useamassa seuraavista adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavissa osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itse hallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Manninen ym. 2009, 17.)

Lääketieteessä paljon käytetty Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokitus, ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), otettiin Suomessa käyttöön vuonna 1995. Sen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Tämän määritelmän mukaan lievästi kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on 50–69, he vastaavat älykkyyksiältään 9-11-vuotiaita lapsia. Keskivaikeasti kehitysvammaisten älykkyyssosamäärä on 35–49 välillä ja heidän älykkyyssikänsä on 6-8 vuotta. Vaikean kehitysvammaisuuden kriteerinä on 20–34 älykkyyssosamäärä, joka vastaa 3-5 vuoden älykkyyssikää. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden älykkyyssosamäärä jää alle 20 ja heidän älykkyyssikänsä on 0-2 vuotiaan tasolla. (Manninen ym. 2002. 21, 23.)

Maailman terveysjärjestö WHO julkisti vuonna 2001 ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) luokituksen, jolla määritellään toimintakykyä ja vammaisuutta. Tämän luokituksen tarkoituksena on jäsentää

yksilön toimintakykyyn liittyviä asioita sekä ympäristötekijöitä. Toimintakyvyllä luokituksessa tarkoitetaan ihmisen kehoa ja sen toimintaa, mielekästä tekemistä ja osallistumista sekä yhteiskuntaa, kulttuuria, tekniikkaa ja elinympäristöä, jotka vaikuttavat ihmisen itsenäiseen selviytymiseen ja avun tarpeeseen. Yksilötekijöihin kuuluvat ihmisen elämäntilanteeseen ja taustaan liittyvät asiat, kuten ikä ja voimavarat. Ympäristötekijöillä taas tarkoitetaan fyysistä ympäristöä, palvelujärjestelmää sekä sosiaalista ympäristöä ja asennemaailmaa. Luokittelun avulla tutkitaan ihmisen suorituskykyä ja kapasiteettia eli sitä, mihin ihminen kykenisi ympäristössä, josta toimintaa haittaavat rajoitteet on poistettu. Näiden asioiden tutkimisella voidaan taas tuoda esille asioita, joiden osalta ympäristöä voitaisiin parantaa. (Malm ym. 2004, 10–11.)

3.2 Kehitysvammainen henkilö perhehoidossa

Suomessa arvioidaan olevan noin 35 000–40 000 eri tavoin kehitysvammaista henkilöä. Heistä perhehoidossa on yhteensä reilut 2 000 lasta ja aikuista, joista yli puolet on pitkäaikaisessa perhehoidossa. (Kuukkanen 2008a, 64.) Tänä päivänä noin 1987 kehitysvammaista henkilöä asuu laitoksissa (Ympäristöministeriö 2009, 39). Asumispalveluiden (tuettu-, ohjattu- ja autettu asuminen) piirissä on reilut 9 000 henkilöä. Suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä asuu kuitenkin yhä kotona vanhempiansa kanssa. On arvioitu, että jopa 12 000 kehitysvammaisen henkilön hoidosta huolehtivat omaiset. Kotona asuvista kehitysvammaisista henkilöistä yli 5 000 on 25 vuotta täyttäneitä. (Kuukkanen 2008a, 64.)

Tulevaisuuden suuntana on, että laitospaikkojen määrä vähentyy noin puoleen kehitysvammalaitosten keskittyessä kuntoutuksen järjestämiseen. Tavoitteena on, että tulevaisuudessa kehitysvammaisten lasten laitoshoido poistuu kokonaan. (Kuukkanen 2008a, 64.)

Perhehoitoa järjestetään pääasiassa kehitysvammahuollon palveluna. Lisäksi vanhempien oma kehitysvammaisuus tai heikkolahjaisuus ja sen mukanaan tuomat vaikeudet selvitä lastenhoidosta ja kasvatuksesta voivat olla perhehoidon järjestämisen perusteena. Kehitysvammaiset henkilöt voivat olla perhe-

hoidossa myös lastensuojelullisista syistä (huostaanotto) esimerkiksi vanhempien päihde- ja mielenterveysongelmien tai väkivaltaisen käyttäytymisen vuoksi. (Kuukkanen 2008a, 64–65.)

Kehitysvammaisen henkilön ollessa perhehoidossa tulee muistaa, että ihminen jolla on kehitysvamma, tarvitsee monesti apua elämän monilla eri alueilla. Kehitysvamman lisäksi hänellä voi olla yksi tai useampia lisävammoja tai sairauksia, kuten epilepsia tai diabetes, jotka yhdessä tai erikseen vaikeuttavat päivittäisiä toimia. Näiden lisävammojen ja sairauksien vuoksi saatetaan tarvita apuvälineitä tai lääkkeitä. (Topi 2008, 22–24.)

Kehitysvammainen lapsi perhehoidossa

Kehitysvammainen lapsi voidaan sijoittaa perhehoitoon kehitysvammahuollon palveluna (laki kehitysvammaisten erityishuollosta) tai lastensuojelullisista syistä (lastensuojelulaki). Kehitysvammahuollon palveluna annettu perhehoito voi olla pitkä- sekä lyhytaikaista. (Hakkarainen ym. 2008, 5.) Syitä kehitysvammaisen lapsen olemiseen perhehoidossa on monia. Syynä voi olla muun muassa se, että kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen on ollut vanhemmille liian suuri asia käsiteltäväksi, vanhemmilla ei ole voimavaroja huolehtia lapsesta niin paljon, kuin lapsi sitä vaatisi tai vanhemmat saavat perhehoidon avulla tukea omaan jaksamiseen sekä mahdollisuuden viettää lakisäänteiset omaishoitajan vapaat. (Kuukkanen 2008a, 66.)

Kehitysvammaisella lapsella on oikeus tulla sijoitetuksi perhehoitoon lastensuojelulain perusteella silloin, kun huostaanoton kriteerit täyttyvät. Tällaisissa tilanteissa perhehoitoperheellä ja lapsella on oikeus sekä lastensuojelun, että kehitysvammahuollon palveluihin. (Hakkarainen ym. 2008, 5.) Lapsi on otettava huostaan viipymättä ja hänelle on järjestettävä sijaishuoltopaikka, jos:

1) puutteet lapsen huolenpidossa tai muut ja kasvuolosuhteen uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä; tai

2) lapsi vaarantaa vakavasti terveyttään tai kehitystään käyttämällä päihteitä, tekemällä muun kuin vähäisenä pidettävän rikollisen teon tai muulla niihin rinnastettavalla käyttäytymisellään.

Huostaanottoon ja sijaishuoltoon voidaan kuitenkin ryhtyä vain, jos avohuollon tukitoimenpiteet ovat riittämättömiä tai ne eivät olisi lapsen edun mukaisen huolenpidon toteuttamiseksi sopivia tai mahdollisia. Lisäksi sijaishuollon pitää olla lapsen edun mukaista. (Pajukoski ym. 2007. 132.)

Keskeistä lastensuojelussa on se, että sen on edistettävä lapsen suotuisaa kehitystä ja hyvinvointia. Lastensuojelun on tuettava vanhempia, huoltajia ja muista lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa. Lastensuojelu pyrkii ehkäisemään ja puuttumaan lapsen ja perheen ongelmiin riittävän varhaisessa vaiheessa. Lastensuojelun tarvetta arvioitaessa ja sitä toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. (Pajukoski ym. 2007. 125–126.)

Kehitysvammainen aikuinen perhehoidossa

Pitkäaikainen perhehoito on yksi hyvä vaihtoehto aikuisen kehitysvammaisen henkilön elämisen ja asumisen vaihtoehdoksi. Voidaan ajatella, että perhehoitoon siirtyminen on helpompi tapa itsenäistyä ja irtaantua lapsuudenkodista, kuin esimerkiksi suoraan asuntolaan muuttaminen. Aikuiset kehitysvammaiset voivat olla myös lyhytaikaisessa perhehoidossa omaishoitajan tai toisen perhehoitajan vapaan ajan. Kuten osa lapsista, myös kehitysvammainen aikuinen sijoitetaan perhehoitoon kehitysvammahuollon palveluna eli kehitysvammaisten erityishuoltolain perusteella. (Kuukkanen 2008a, 67.)

Kehitysvammaisten aikuisten perhehoidon tarkoitus on tarjota perhehoidossa olevalle mahdollisuus perheyhteisön jäsenyyteen ja läheisiin ihmissuhteisiin. On tärkeä huomioida, että aikuinen kehitysvammainen tarvitsee mahdollisuuden sekä yhteisöllisyyteen, että yksityisyyteen. Tuen tarpeen määrä tulee miettiä jokaisen kohdalla yksilöllisesti. Tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen ja omaehtoinen elämä, johon kuuluu muun muassa osallistuminen päivä- ja työtoimintoihin sekä harrastuksiin. (Kuukkanen 2008a, 67.)

3.3 Kehitysvammaisten perhehoitoa koskevia lakeja

Suomessa on paljon erilaisia lakeja, jotka ohjaavat kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoa. Ajankohtainen lainsäädäntö kannattaa aina tarkistaa ja se löytyy sekä Finlexin että Kelan lakipalvelusta Internetistä

- Sosiaalihuoltolaki muutoksineen
- Perhehoitajalaki muutoksineen
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (Kehitysvammalaki)
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Vammaispalvelulaki)
- Laki vammaisetuksista
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista
- Laki ja asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista
- Laki tapaturmavakuutuslain muuttumisesta sekä hallintolaki (Kuukkanen, 2008b, 4.)

Vammaisuuden oikeuttamat etuudet

Vammaisuus tuo mukanaan erilaisia haasteita ja tuen tarpeita arkeen. Lisäksi useasti vammaisuus aiheuttaa arjessa erilaisia kustannuksia. Siitä syystä vammaisilla henkilöillä on oikeus hakea erilaisia etuuksia ja palveluita, joiden avulla heidän arjestaan pyritään tekemään tasa-arvoista suhteessa muihin ihmisiin. Vammaisilla henkilöillä eli myös kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus hakea vammaistukea Kelalta (Kansaneläkelaitos).

Vammaistuet on jaettu alle 16-vuotiaan vammaistukeen, 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen sekä eläkettä saavan hoitotukeen. Tuen määrä perustuu kolmiportaiseen järjestelmään eli perusvammaistukeen, korotettuun vammaistukeen ja ylimpään vammaistukeen. Vammaisuuden asteella ja tarvittavan tuen ja avun määrällä on vaikutus tuen määrään. Kela tarkistaa vuosittain vammaistukien määrät, jolloin ajantasaisimmat summat saa tietää Kelalta. (Kela 2009.)

Seuraavaksi kerrotut tuen määrät ovat vuoden 2009 määriä. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaille vammaisille henkilöille. Perusvammaistuen määrä on 74,19 euroa kuukaudessa. Tuen saaminen edellyttää, että vammaisuuden aiheuttama rasitus ja sitoutuneisuus ilmenevät viikoittain. Korotettu vammaistuki on 173,12 euroa kuukaudessa ja se edellyttää, että rasituksen ja sitoutuneisuuden tulee olla vaativaa ja päivittäin huomattavasti aikaa vievää. Ylin vammaistuki on suuruudeltaan 335,69 euroa kuukaudessa ja tämä edellyttää, että rasituksen ja sitoutuneisuuden tulee olla vaativaa ja ympärivuorokautista. (Kela 2009.)

16 vuotta täyttäneen vammaistuki on nimensä mukaan tarkoitettu 16 vuotta täyttäneille vammaisille henkilöille. Perusvammaistuki on 74,19 euroa kuukaudessa ja sen saaminen edellyttää, että henkilön sairaudesta, vammasta tai viasta johtuen tulee aiheutua olennaista haittaa ja jatkuvia kustannuksia. Korotetun vammaistuen määrä on 173,12 euroa kuukaudessa ja tämä edellyttää, että henkilön sairaudesta, vammasta tai viasta johtuen tulee aiheutua huomattavaa haittaa tai henkilö tarvitsee viikoittain säännöllistä apua, ohjausta tai valvontaa esimerkiksi kotitöissä tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavan suuria erityiskustannuksia. Ylin vammaistuki on 335,69 euroa kuukaudessa ja sen edellytyksenä on, että henkilö on vaikeasti vammainen tai hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväisesti ja aika vievästi toisen henkilön apua tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllisen ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erittäin huomattavia erityiskustannuksia. (Kela 2009.)

Eläkettä saavan hoitotuki on tarkoitettu eläkkeellä oleville vammaisille henkilöille. Eläke voi olla esimerkiksi sairauseläke tai vanhuuseläke. Eläkkeen saajan hoituen perushoitotuki on 49,69 euroa kuukaudessa ja tämä edellyttää, että henkilö tarvitsee viikoittain säännöllistä apua, ohjausta tai valvontaa esimerkiksi henkilökohtaisissa toiminnoissa tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu erityiskustannuksia. Korotetun hoitotuen määrä on 123,70 euroa kuukaudessa ja se edellyttää, että henkilö tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväisesti ja aika vievästi toisen henkilön apua tai sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllisen ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai huomattavia erityiskustannuksia. Ylin hoi-

totuki on 261,57 euroa kuukaudessa ja tässä edellytyksenä on, että henkilön hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista tai sairaudesta, viasta tai vamma-
sta aiheutuu erittäin huomattavia erityiskustannuksia. (Kela 2009.)

Vammaisuuksiin sisältyy myös mahdollisuus hakea ruokavaliokorvausta. Ruokavaliokorvaukseen on oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, jonka on sairauden vuoksi välttämätöntä käyttää gluteenittomia tuotteita. Ruokakorvaus voidaan maksaa samaan aikaan vammaistuen tai hoitotuen kanssa. Sen suuruus on 21 €/kk. (Kela 2009.)

Kehitysvammaisuuden oikeuttamat palvelut

Kehitysvammaisuuden oikeuttamat palvelut ja tukitoimet perustuvat pääsääntöisesti kahteen lakiin. Nämä lait ovat laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista (kaikille vammaisille henkilöille) sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Nämä lait ovat erityislakeja eli ne ovat toissijaisia suhteessa peruslainsäädäntöön. Tämä tarkoittaa sitä, että näiden lakien oikeuttamia palveluita ja tukitoimia aletaan käyttää silloin, kun peruslainsäädännön takaamat palvelut eivät riitä. Tämän lisäksi tulee vielä huomioida se, että laki kehitysvammaisten erityishuollosta on lisäksi vielä toissijainen suhteessa lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

Lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista on tullut merkittäviä muutoksia 1.9.2009 alkaen. Muutoksia on tullut muun muassa henkilökohtaiseen apuun liittyen. Tässä opinnäytetyössä käsitellään uudistunutta lakia.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrää, että lain mukaisten palveluiden ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö itse, hänen laillinen edustajansa tai omainen tai viranomainen on ottanut yhteyttä vammaisen henkilön kotikunnan sosiaalitoimeen. Vammaisten henkilön tarvitsemista palveluista ja tukitoimista on laadittava palvelusuunnitelma, joka tarkistetaan muutosten tapahtuessa. Tämän lain mukaisia palveluita

ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä, mutta kuitenkin viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä kun vammaisen henkilö itse tai joku muu häntä edustava taho on esittänyt palveluita ja tukitoimia koskevan hakemuksen. (L 19.12.2008/981, 3§.)

Laki takaa vammaisille henkilöille subjektiivisina oikeuksina kohtuulliset kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, päivätoiminnan, palveluasumisen, asunnon muutostyöt sekä henkilökohtaisen avun (L 19.12.2008/981, 8§).

Kohtuulliset kuljetuspalvelut ja niihin liittyvät saattajapalvelut on tarkoitettu työssä käymiseen, opiskeluun, asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, virkistymiseen tai muun syyn aiheuttamaan jokapäiväiseen kuljetuksen tarpeeseen. Kuljetuspalvelua saavan tulee olla vaikeavammaisen henkilö, joka ei pysty vammansa tai sairautensa vuoksi käyttämään julkisia kulkuvälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. (Vammaispalvelun kuljetuspalvelut 2009.)

Tulkkipalveluihin kuuluu työssä käymisen, opiskelun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistykseen tai muun syyn vuoksi suoritettavaan viittomakielellä tai muulla kommunikaatiota selventävillä menetelmillä tapahtuva tulkkaus. Tulkkipalveluita järjestettäessä vaikeavammaisena henkilönä pidetään vaikeasti kuulovammaista, kuulo- ja näkövammaista tai puhevammaista henkilöä. Tulkkipalveluiden määrä on vähintään 360 tuntia vaikeasti kuulo- ja näkövammaiselle henkilölle ja muulle vaikeasti vammaiselle henkilölle vähintään 180 tuntia kalenterivuotta kohden. Opiskeluun liittyvä tulkkaus on järjestettävä siinä laajuudessa, mitä tarve vaatii. (L 19.12.2008/981, 8§.)

Päivätoiminta on toimintaa, jota järjestetään kodin ulkopuolella vammaisille henkilöille. Päivätoiminnan tarkoitus on tukea itsenäisestä elämästä selviytymistä ja edistää sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvää toimintaa. Päivätoimintaa järjestettäessä vaikeasti vammaisena henkilönä pidetään työkyvyttöntä henkilöä, jolla on vamman tai sairauden aiheuttamana ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan. Lisäksi henkilön toimeentulon tulee perustua pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. (L 19.12.2008/981, 8§.)

Palveluasumista saa, jos henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi sitä välttämättä tarvitsee selviytyäkseen päivittäisistä toimista (jos henkilön huolenpito vaatii laitoshoidon, niin kuntaa ei veloiteta järjestämään henkilökohtaista apua tai palveluasumista) (L 19.12.2008/981, 8§).

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuvaa välttämätöntä apua päivittäisissä toiminnoissa ja työssä sekä opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua monella tavalla, esimerkiksi korvaamalla avustettavalle koituvat kustannukset avustajasta tai antamalla avustettavalle palveluseteleitä avustajan palkkaamiseen. Henkilökohtaisen avun asioissa on aina muistettava ottaa huomioon vaikea vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset. (L 19.12.2008/981, 8§.)

Lisäksi lakiin kuuluu palveluita ja tukitoimia, jotka perustuvat harkinnanvaraisuuteen. Näitä ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus vaikeasti vammaiselle henkilölle itselleen ja tarvittaessa hänen omaisilleen tai hoitajalle, päivittäisissä toimissa suoriutumiseen tarvittavat apuvälineet, koneet ja laitteet, erityisravinnon aiheuttamat kustannukset sekä erityisvaatetuksen aiheuttamat kustannukset. (L 19.12.2008/981, 9§.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta on kehitysvammaisia ja heidän omaisiansa turvaava laki. Laki turvaa kehitysvammaiselle henkilölle tutkimuksen, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset, sekä soveltuvuuskoekkeet, terveydenhuollon, tarpeellisen kuntoutuksen, ohjauksen, sekä toiminnallisen valmennuksen. Lisäksi laki takaa kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuuden työtoimintaan, asumiseen sekä mahdollisuuden osallistua muuhun yhteiskunnallista sopeutumista edistävään toimintaan. Laki turvaa myös henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestämisen, yksilöllisen hoidon ja huolenpidon, henkilön omaisten ja lähipiirin ohjauksen ja neuvonnan, tiedotustoiminnan harjoittamisen liittyen erityishuoltopalveluihin, kehityshäiriöiden ehkäisyyn, sekä muun vastaavan erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellisen toiminnan. (L 23.6.1977/519, 2§.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tällöin tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja ainutlaatuisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun välineenä ja tutkijan tulee luottaa tällöin enemmän omiin havaintoihin ja keskusteluihin tutkittavien kanssa, kuin mittausvälineillä hankittavaan tietoon. Tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja, eikä testata teoriaa tai hypoteeseja. Sitä mikä on tärkeää, ei määrää tutkija, vaan tutkimuskohteet. Tärkeää on tarkastella kerättyä aineistoa monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Kohdejoukko tulee valita tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotannalla. Suositeltavat tutkimusmenetelmät ovat sellaisia joissa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät esille. Näihin metodeihin kuuluvat muun muassa teemahaastattelu ja osallistuva havainnointi. Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi ym. 2004, 151–155.)

Tutkimuksestamme tekee laadullisen se, että tutkimuskohteemme saivat itse kertoa teemahaastattelun tuella tutkimukseen liittyvistä aiheista siinä laajuudessa kuin itse halusivat. Tutkimuskohteita oli vähän (neljä perhettä), jolloin pystyimme keskittymään siihen, että ihminen toimii tiedonkeruuvälineenä ja me tutkijat pystyimme osallistuvasti havainnoimaan tutkimuskohteita. Lisäksi pystyimme analysoimaan materiaalin perusteellisesti, jolla pystymme takaamaan jokaisen perheen äänen kuuluville tulemisen tutkimuksessamme.

4.1 Tutkimuksen tausta

Tutkimuksemme on työelämälähtöinen ja sen on tarkoitus tulla käyttöön tutkimukseemme osallistuneille tahoille. Tutkimuksemme idea lähti omasta mielenkiinnostamme siihen, mitä yleisesti tarkoitetaan sillä, kun puhutaan kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta, mitä se arjessa on ja millä syillä perhehoitajat ovat valinneet tämän elämäntavan.

Idean pohjalta otimme yhteyttä POKEVA- hankkeeseen, josta saimme heti tukea ja kannustusta aiheelle. Saimme samalla myös apua aiheen rajaami-

seen, joka perustui työkentältä nousseisiin tarpeisiin. Hankkeessa oli aiemmin selvitetty kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon tilannetta Keski-Suomen alueella. Tämän pohjalta saimme myös perheet omaan tutkimukseen. Perheitä lähestyimme kirjeitse (liite 1), jonka jälkeen tutkimukseen valikoitui neljä perhettä. Lisäksi tukea ja apua haimme perhehoitoliitosta, jossa meidät otettiin kannustavasti vastaan. Tätä kautta saimme paljon yleistä tietoa kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta.

4.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä ihmisten tietoutta kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta ja tuoda perhehoitajien ääni kuuluville. Opinnäytetyöllä ja sen liitteenä olevalla yleisellä toimintaohjeella pyrimme kannustamaan mahdollisia tulevia perhehoitajia tutustumaan aiheeseen. Toivomme, että työmme voisi myös toimia apuvälineenä esimerkiksi kunnissa.

Tutkimuskysymykset, joihin pyrittiin löytämään vastauksia:

1. Mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito?
2. Millaista tukea, etuuksia, palveluita ja korvauksia perhe on saanut perhehoitotyöhön liittyen, mitä on jääty kaipaamaan?
3. Millainen on ollut perheen elämäntilanne ”perhehoitotien” varrella?

4.3 Tutkimusmenetelmät, aineiston keruu ja tutkimuksen eteneminen

Tutkimusaineistomme koostuu perhehoitoperheiden ja sisaruksen haastattelusta ja meidän osallistuvasta havainnoinnista, perheiltä kerätyistä heidän omista kirjoituksistaan sekä erilaisista teoretietoja antavista lähteistä.

Olemme käyttäneet tutkimuksessa triangulaatiolle ominaisia tutkimusmenetelmiä. Triangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten metodien, tutkijoiden sekä tie-

donlähteiden tai teorioiden yhdistämistä tutkimuksessa. Triangulaatio on suosittu menetelmä tehdessä laadullisia tutkimuksia. Siitä voidaan erottaa yleisimmät neljä päätyyppiä: tutkimusaineistoon liittyvä triangulaatio, tutkijaan liittyvä triangulaatio, teoriaan liittyvä triangulaatio ja metodinen triangulaatio. Tutkimusaineistoon liittyvällä triangulaatiolla tarkoitetaan sitä, että tietoa kerätään monelta eri tiedonantajaryhmältä, kuten esimerkiksi asiakkailta sekä omaisilta. Tutkijaan liittyvä triangulaatio on sitä, että tutkijoina toimii mahdollisimman monta henkilöä. Teoriaan liittyvä triangulaatio viestittää sen, että tutkimuksessa on otettu huomioon monia teoreettisia näkökulmia laajentamaan tutkimuksen näkökulmaa. Metodinen triangulaatiolla tarkoitetaan taas sitä, että tutkimuksessa on käytetty useita metodeja, esimerkiksi tutkimukseen on haastateltu sekä havainnoitu tutkimuskohteita. (Tuomi ym. 2009, 143–145.)

Tutkimuksemme on käytetty triangulaation kolmea päätyyppiä eli tutkimusaineistoon-, tutkijaan sekä metodeihin liittyvää triangulaatiota. Tutkimukseen on saatu tietoa työelämän yhteistyökumppaneilta, neljältä perheeltä sekä erään perheen biologiselta lapselta eli tiedonantajaryhmiä on työssä useampia. Tutkijoita työssämme on ollut kaksi, jolloin tutkijaan liittyvä triangulaation ehto on täyttynyt. Metodeina olemme tutkimuksessa käyttäneet teemahaastattelua ja osallistuvaa havainnointia. (Tuomi ym. 2009, 143–145.)

Tutkimuksessamme käytimme aineiston keruumenetelmänä teemahaastattelua (liite 3). Teemoinamme olivat perhehoitoperheiden historia, nykypäivä, tulevaisuus sekä tuet, etuudet ja palvelut. Käytimme tällaisia teemoja, koska halusimme tutkia perhehoitoa yleisellä tasolla perhehoitoperheen näkökulmasta. Alla olevassa taulukossa on kuvattuna teemahaastattelumme teemat, jotka ovat jakautuneet ylä- ja alakategorioihin.

TAULUKKO 1. Teemahaastattelun kategoriat

Alakategoriat	Yläkategoriat
<p>Perhehoidon aloittamisen ajatus</p> <p>Perhehoidon aloittamisen konkreettiset toimet</p> <p>Ensimmäiset viikot perhehoitotiellä</p> <p>Perhehoitoperheen roolit ja vastuunkanto</p> <p>Erään perheen biologisen lapsen kokemuksia perhehoidosta</p> <p>Perhehoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden suhteet omiin biologisiin perheisiin</p> <p>Merkittävät hetket perhehoitotien varrelta</p>	<p>Historia</p>
<p>Kuvaukset perhehoitoperheiden arjesta</p> <p>Perhehoitoperheiden voimavarat</p> <p>Perhehoitoperheiden haasteet</p>	<p>Nykypäivä</p>
<p>Perhehoitoperheiden tulevaisuuden haaveet</p> <p>Perhehoitoperheiden tulevaisuuden huolet ja haasteet</p>	<p>Tulevaisuus</p>
<p>Neuvonta ja ohjaus ennen ja nyt</p> <p>Käynnistämiskorvaus, kulukorvaus ja hoitopalkkio</p> <p>Perhehoitajan etuudet ja oikeudet</p> <p>Vammaisuuden oikeuttamat etuudet ja palvelut</p>	<p>Palvelut, korvaukset, etuudet ja oikeudet</p>

Teemahaastattelulla eli puolistrukturoidulla haastattelulla on tarkoitus kohdentaa haastattelu teemoihin, joiden kautta haastattelussa edetään. Haastattelija laatii teemat etukäteen tutkimusongelman pohjalta. Teemat voidaan jakaa etukäteen pää- ja alateemoiksi ja niihin liittyviä kysymyksiä voidaan miettiä valmiiksi. Kysymysten tulee olla pääasiassa avoimia kysymyksiä, joihin ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Teemahaastattelu sopii sellaisiin tilanteisiin, joissa käsitellään emotionaalisesti arkoja aiheita tai aiheita, joista haastateltava ei ole tottunut puhumaan. Jonkinlainen taustatieto haastateltavista on usein etukäteen tarpeellista. Teemahaastattelua on hyvä käyttää silloin, kun tutkittavaa asiaa ei tunneta hyvin ja tutkimusasetelmaa halutaan täsmentää tutkimuksen edetessä. (Haastattelumuodot)

Tutkimuksen tekemisen aloitimme lokakuussa 2008 tutustumalla erilaisiin teoreettisiin lähteisiin ja käymällä aihetta läpi työelämän yhteistyökumppanin (POKEVA) kanssa. Lisäksi haimme tietoa perhehoitoliitosta. Perheet tutkimukseemme saimme POKEVA-hankkeen kautta, jossa oli aiemmin kartoitettu kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoon liittyviä asioita Keski-Suomen alueella. Tammikuussa 2009 lähetimme lähes 30 perheelle kirjeet, joissa tiedustelimme halukkuutta osallistua tutkimuksemme tekemiseen. Vastaukset pyydettiin kirjallisina (liite 2) kahden viikon kuluessa kirjeiden postittamisesta. Vastauksen saimme kuudelta perheeltä, joista neljä valittiin työhön. Valinnan kriteereinä käytimme perheiden erilaisuutta sekä sijoittumista eri puolelle Keski-Suomea. Tämän jälkeen soitimme perheille ja sovimme heidän kanssaan tapaamisajan. Tapasimme kaikki tutkimuksen perheet (A-D) maaliskuun 2009 aikana. Tapaamiset kestivät kolmesta seitsemään tuntia. Tänä aikana teimme haastattelut sekä osallistuimme perheen päivän toimintoihin, jonka yhteydessä havainnoimme perhettä. Haastattelu- ja havainnointimateriaali kertyi yhteensä noin 40 sivua. Tämän lisäksi käytettävissämme olivat perhehoitoperheiden omat kirjoitelmat heidän perheistään ja arjestaan. Perheissä meidät otettiin vastaan erittäin hyvin ja suhtautuminen oli avointa ja positiivista. Opinnäytetyömme teoriaosaa työstimme keväällä 2009 ja muu kirjoitustyö tehtiin touko- ja kesäkuun 2009 aikana.

Tutkimusta tehdessämme laajensimme suunnitelmaamme alkuperäisestä sen verran, että otimme mukaan myös yhden perhehoitoperheen biologisen lap-

sen näkemyksen siitä, millaista on ollut elää lapsuus ja nuoruus perheessä, jossa on pitkäaikaisesti perhehoidossa kehitysvammaisia henkilöitä. Haalusimme tällä saada kuvaa siitä, miten vanhemman/vanhempien perhehoitajuus on koettu ja onko se antanut enemmän kuin vaatinut. Sisarusta haastateltiin sähköpostitse, koska tapaaminen ei ollut aikataulujen vuoksi mahdollista.

4.4 Tutkimusaineiston analysointi

Laadullisessa aineistossa analyysin tarkoitus on luoda aineistoon selkeyttä ja täten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysillä pyritään tiivistämään aineistoa kadottamatta kuitenkin sen sisältämää informaatiota. (Eskola ym. 1998, 138.) Analyysin pääperiaate on valita sellainen tapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään (Hirsjärvi ym. 2004, 212).

Käytämme tutkimusaineistomme analysoinnissa yleistä perusanalyysimenetelmää, sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä yleistä on pitää sitä väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Laadullisen analyysin muotona olemme käyttäneet teoriaohjaavaa analyysiä. Siinä on teoreettisia kytkentöjä, mutta ne eivät pohjautu suoraan teoriaan tai teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Tässä analyysimallissa analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjaa analyysin tekemistä. Analyysissä aiemmalla tiedolla on selkeä vaikutus. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta analyysin loppuvaiheessa tuodaankin analyysiä ohjaavaksi ajatukseksi tutkimuksen teoreettista osaa. (Tuomi ym. 2009, 91, 97.) Teoriaohjaava analyysi sopii tutkimuksemme analysointiin sen vuoksi, koska emme voineet täysin välttää aiemman tiedon ja osaamisen vaikutusta tutkimusta tehdessä. Lisäksi menetelmänä käytimme teemahaastattelua, jonka teemojen muodostumiseen vaikutti jo tiedetty tieto.



KUVIO 1. Tutkimusaineiston analysointi

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksemme tulokset koostuvat perhehoitoperheiden ja sisaren haastatteluista sekä meidän osallistuvasta havainnoinnista ja perheiden omista kirjoituksista. Haastattelut on kirjoitettu ylös haastattelutilanteessa niin, että toinen meistä haastatteli perhettä ja toinen kirjasi vastaukset ylös. Havainnoista kokosimme havaintopäiväkirjaa. Näiden muistiinpanojen pohjalta olemme analysoineet ja kirjoittaneet tutkimuksen tulokset. Käyttämämme suorat lainaukset ovat otteita muistiinpanoistamme. Kohdat, joissa olemme käyttäneet perheiden omia kirjoituksia, mainitaan tekstin siinä yhteydessä.

Tutkimustulosten esittäminen etenee haastattelun teemojen mukaisesti. Tulosten esittämisessä käytämme termejä perhe, perhe A-D, perhehoitoperhe, perhehoitoperheen äiti ja isä, hoidettava/hoidossa oleva henkilö sekä sisar X. Sanalla perhe tarkoitamme sitä perhettä, jossa ei vielä ole kehitysvammaisia

henkilöitä perhehoidossa. Perheet A-D kuvaavat tutkimukseemme osallistuneita neljää perhettä. Perhehoitoperheellä taas tarkoitetaan perhettä, johon kuuluu myös perhehoidossa olevat henkilöt. Perhehoitoperheen äiti ja/tai isä ovat ne henkilöt, jotka toimivat perhehoitajina, perheen vanhempina. Hoidettavalla tai hoidossa olevalla henkilöllä tarkoitamme perhehoidossa olevaa kehitysvammaista henkilöä. Sisar X:llä tarkoitetaan yhden perhehoitoperheen vanhempien biologista lasta.

5.1 Kuvaukset perhehoitoperheistä

Alla on perheiden (A-D) omin sanoin kirjoittamat kuvaukset siitä, millainen heidän perheensä on. Käytimme tässä kohtaa tätä menetelmää, koska halusimme antaa perheille mahdollisuuden kuvailla omin sanoin, mistä heidän perheensä koostuu. Tällä tavoin uskomme myös, että perheiden omat äänet tulevat parhaiten esille. Nimet, joita kuvauksissa käytetään, ovat muutettuja.

Perhe A

Kati: 51 v. perhehoitaja, tehnyt työtä 28 vuotta

Lisäksi: taiteilija, työyhteisökouluttaja, verkostonrakentaja. Rakastaa: Tanssia ja taidetta

Kalle: 48 v. perhehoitaja / 6 vuotta

Maalarimestari, yrittäjä, Yksipyöräisen harrastaja

Rakastaa: Tanssia, laulua ja liikuntaa

Eila: 49 v. Kurkistelija, yövalvoja ja huolehtija. Rakastaa: ruokaa ja herkkuja

Asunut perheessämme 22v.

Oona: 55v. Iloinen eläjä, positiivari kielentaitaja,

erikoisosaaminen Huppa Buppa kieli jossa ei ole päätä ei häntää. Rakastaa

Kauniita vaatteita, laukkuja, hiusten värjäystä ja punaisia kynsiä.

Asunut perheessämme 10 v..

Perhe B

Meidän perheeseen kuuluu äiti, isä ja kuusi lasta. Vanhin lapsista, Poika 15v. on meidän biologinen poika ja hänen lisäksi meillä on kolme jo aikuista lasta, jotka eivät enää asu kotona. Viisi lapsista on meidän "lahjalapsia". Poika 13v., Poika 12v. ja Tyttö 10v. ovat sisaruksia. He ovat olleet meillä seitsemän vuotta. Tyttö 9v. on ollut meillä neljä vuotta ja nuorimmaisemme Poika 6v. on asunut meillä kaksi vuotta.

Lisäksi perheeseemme kuuluu kaksi kissaa ja koira. Lapsista sisarukset käyvät kerran kuukaudessa mummolassa lomalla ja tapaavat samalla isäänsä. Äiti pitää vain harvakseltaan yhteyttä, soittaa n.2-3x vuodessa ja on käynyt koko sijoituksen aikana kolme kertaa. Myös Poika 6v. käy samana viikonloppuna mummolassa ja tällöin tapaa vanhempansa valvotusti. Tyttö 9v. tapaa äitiään silloin, kun se äidille sopii, noin kerran kahdessa kuukaudessa. Hän on tukiperheessä samana viikonloppuna, kun muut lapset ovat mummolassa. Silloin ovat meidän vapaapäivät.

Perhe C

Meijän perhe koostuu varsin moninaisista ihmisistä. Meijän "vanhempien" kanssa huushollia asustaa neljä eri-ikäistä kehitysvammaista, ikähaitari on 5v-47v.

Biologiset lapsemme kaksi poikaa asustavat omaa arkea perheineen. Lapsenlapsia meillä on kolme ja nuorimmat heistä ovat ahkeria yökyläläisiä mummolassa. Sitten on oma lukunsa nämä "lainalapset", heitä haetaan käymään kotona ainakin kerran kuukaudessa. Kotieläimiä meillä on kaksi Harmaata norjanhivikoiraa Peppi 9v ja Niisku 1v. Koirat ovat tärkeitä kumppaneita asukkaille. Niiden kanssa lenkkeillään tai peuhataan muuten vain ulkoillessa.

Meijän koti sijaitsee maaseudulla, maatalous lopetettu 17v. sitten. Ympäriällä on iso piha, missä jokainen voi liikkua vapaasti ja tehdä askareita kykyjensä

mukaan. Asuinympäristö on varsin rauhallinen, suuri erämaa alkaa pihasta. Asumme ns. herran kukkarossa keskellä luontoa.

Meillä asukkaiden vaihtuvuus on ollut pientä, ”yhteinen sävel” on löydetty varsin helposti ja kotiutuminen tapahtunut muita mutkitta. Koulutukseltani olen kehitysvammaohjaaja ja miehellä on pieni rakennusliike. Suurin vastuu kodista ja asukkaista on minulla, mutta aina kuin vain mahdollista, mies auttelee. Varsinkin lapsille isä on tärkeä ja aikuisille, kun pääsee mukaan miesten hommiin.

Syyt siihen, että aikoinaan halusin perhehoitajaksi, ovat monen asian summa. Tuli eteen tilanne hankkia uusi ammatti ja opiskelemaan piti lähteä, mutta mitä? Selailin kirjoja ammateista ja opiskelupaikoista ja sitten se vain ”kolahti.” Kehitysvammaohjaajaksi, vaikken tiennyt vammaisuudesta mitään. Opiskeluaikojani toimin toisten perhehoitajien lomittajana ja siitä se lähti, tätä halusin tehdä. Perhehoitajana olen toiminut vakituisena 12 vuotta ja sitä ennen viisi vuotta lomittajana. Perhehoitajana oleminen ei ole katkennut minuun, vaan nuoremman poikamme perhe toimii lomaperheenä ja sinne myös odotetaan sijaisvauvaa.

Perhe D

21 vuotta sitten meillä oli ns. ydinperhe: isä, äiti, 4-vuotias tyttö ja 6-vuotias poika. Tuolloin elämäntilanteemme muuttui paikkakunnan vaihdoksen myötä ja tuli mahdolliseksi kokeilla, olisiko meistä unelmamme toteuttajaksi eli perustaa kehitysvammaisten perhehoitokoti. Heti saimmekin downin oireyhtymää sairastavan 37-vuotiaan naisen ja siitä se kaikki alkoi pikkuhiljaa... Seuraavat yhdeksän vuotta meillä oli tämän yhden pysyvän sijoituksen lisäksi ns. lomarenpaikoissa kymmenkunta eri-ikäistä ja eritasoista kehitysvammaista, jotka olivat meillä eripituisia lomajaksoja omaisten ja hoitajien lomien ja levontarpeen mukaisesti.

Oman biologisen tyttären ollessa 13-vuotias, saimme toisenkin tytön, joka niin ikään oli 13-vuotias Sallan tautia sairastava tyttö ja hänestä tuli toinen py-

syvä sijoitus perheeseemme, jossa edelleen kävivät myös nämä vuosia lomilla olleet tilapäiset perheenjäsenet.

Aikanaan, kun omat lapsemme aikuistuivat ja `lensivät pesäkolostaan`, olimme kolme vuotta nelihenkinen perhe, jossa täydennystä toivat loma-asukkaat, mutta meillehän oli tullut taloon tyhjää tilaa ja tämä työ kun oli omaksemme havaittu, niin meillä oli kaiken aikaa ns. haku päällä uusille pysyville sijoituksille. No, nyt tilanne onkin jo niin, että neljä vuotta sitten kahdesta pitkäaikaisesta lomalaisestamme tulikin vanhempien ikääntymisen myötä meille pysyvät sijoitukset ja 3,5 vuotta sitten niinkään lomapaikalta saimme 5.sijoitetun naisen. Lupa viidenteen sijoitukseen myönnettiin, koska tämä koti oli ollut 16 vuotta lomakotina tälle neitoselle ja hänen sisarensa koti on myös meillä. Perheeseemme kuuluu tätä nykyä siis isä, äiti ja viisi aikuista kehitysvammaista naista, joiden iät ovat 25–58 vuoden välillä. Lomalaisia ei enää käy kuin kerran kuukaudessa 16-vuotias hyväntasoinen autistinen tyttö ja kaksi viikkoa vuodessa olemme kollegani yhdelle kehitysvammaiselle nuorelle miehelle lomakotina.

Perheemme isä on aina käynyt omassa työssään kodin ulkopuolella, mutta auttaa meitä sitten iltaisin ja viikonloppuisin ja suo siten minulle äitinä mukavia vapaahetkiä. Se, että hän käy muualla töissä, sopii meille erinomaisesti ja vallankin minä koen saavani aina mukavan tuulahduksen ulkomaailmasta, kun mieheni kautta kuulen, mitä muilla työaloilla tapahtuu... Ajatusmaailma rikastuu ja omaakin työtä on siten helpompi vertailla toisenlaisiin työkuviioihin ja työympäristöihin.

Niinpä niin! 21 vuotta sitten arasti alkanut kokeilu osoittautui meille mittatilaustyöksi, se on vuosien varrella eräänkin kerran yhdessä perheen kanssa todettu ja vallankin viime vuosina, kun ikätoverimme surevat tyhjentyneen kotipesän mukanaan tuomia ongelmia, niin siitä ei meillä ole surua... Kotona on elämää, naurua, itkua, kiukkua, kinaa, ovienkin paukuttelua eli kaikkea, mitä ison perheen arkeen kuuluu. Näin me tahdomme jatkaa tätä meidän perheen elämää ja erittäin lämpimästi suosittelemme tätä elämäntapaa toisillekin, joilla edes pieni kipinä olisi tähän suuntaan... Sillä jos on haaveita tai unelmia, niin kyllä niihin vaan on näköjään parasta rohkeasti tarttua!

5.2 Perhehoitoperheiden historiaa

Tässä osiossa käsittelemme aikaa ennen perheiden perhehoitajiksi alkamista, aloittamisen ajatusta, ensimmäisiä toimia liittyen perhehoitoon ja sen aloittamiseen sekä ensimmäisiä viikkoja perhehoitotiellä. Sen lisäksi kerromme vielä perheiden sisäisistä rooleista, erään perhehoitoperheen biologisen lapsen näkökulman äidin perhehoitajuuteen sekä perhehoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden suhteista omiin biologisiin perheisiin.

5.2.1 Perhehoidon aloittamisen ajatus

Jokainen tutkimamme perhe oli aloittanut perhehoidon eri syystä. Kaikilla perheillä oli erilaiset taustat ja lähtökohdat, jotka ohjasivat perhehoitotielle. Tutkimamme perheet olivat aloittaneet perhehoidon seuraavista syistä:

- Perhe A) Perheessä oli oma kehitysvammainen lapsi ja häntä haluttiin hoitaa kotona. Perheessä ajateltiin, että samalla voitaisiin hoitaa laitokseen joutuneita lapsia.
- Perhe B) Äidin pitkän työmatkan vuoksi perheessä alettiin miettiä vaihtoehtoja, joiden avulla äiti voisi jatkossa työskennellä kotona.
- Perhe C) Perheen maatalous lopetettiin, jolloin äiti koulututtui kehitysvammaistenohjaajaksi.
- Perhe D) Aluksi perhe ei tiennyt perhehoidosta mitään, mutta tuttavien alettua perhehoitajaksi sai perhe tietää asiasta enemmän. Myöhemmin perheen elämäntilanteen ja kotipaikkakunnan muuttuessa perheen äiti päätti alkaa perhehoitajaksi.

Lähes jokaisessa tutkimassamme perheessä ajatus perhehoitajaksi alkamisesta oli syntynyt ensimmäisenä perheen äidin mielessä. Tämän ajatuksen pohjalta puoliset ovat käyneet keskustelua asiasta. Jokaisessa perheessä kaikki perheenjäsenet ovat hyväksyneet asian ja suhtautuneet ajatukseen hyvin.

Ei tätä voi tehdä, jos kaikki ei ole samaa mieltä perheessä.
(Perhe B)

Kaikissa perheissä (A-D) oli puheista havaittavissa se, että perhehoidon aloittaminen oli ollut koko perheen yhteisen pohdinnan tulos. Tuntui siltä, että perhehoidon aloittaminen oli ollut kaikille mieleinen vaihe elämässä. Perheet muistelivat tätä vaihetta mielellään.

5.2.2 Perhehoidon aloittamisen konkreettiset toimet

Kahdessa tutkitussa perheessä (A, D) hoidettavat olivat perhehoidossa kehitysvammaisten erityishuoltolain perusteella, yhdessä perheessä (B) kaikki lapset oli sijoitettu perheeseen lastensuojelun toimenpiteenä lastensuojelulain perusteella, kun taas perheessä C kehitysvammaisia henkilöitä oli perhehoidossa molempien lakien perusteella.

Perheissä A, C, ja D perheiden sopivuutta perhehoitajiksi testattiin hyvin vähän. Ainoita asioita, joilla sopivuutta kartoitettiin, olivat yhdessä perheessä perheen äidin haastattelu ja toisella perheellä taas vapaamuotoinen keskustelu sosiaalitoimen työntekijöiden kanssa. Tuolloin kehitysvammaiset henkilöt tulivat perhehoitoon laitoksen sijoittamina eivätkä kuntien, kuten nykyään. Silloin myös perheen todellista halua alkaa perhehoitajaksi arvostettiin enemmän kuin koulutusta.

Uskovana ihmisenä ajattelin, että tämä oli johdatusta. (Perhe D)

Perhe B:ssä vanhemmat ovat käyneet PRIDE-koulutuksen, jonka yhteydessä perheen sopivuutta perhehoitajaksi kartoitettiin haastattelujen ja erilaisten tehtävien avulla. Sijaishuoltoyksikön työntekijät kävivät myös kotikäynnillä ja haastattelivat kaikki perheenjäsenet.

Missään perheessä ei ehditty tehdä suuria ennakkovalmisteluita ennen ensimmäisen hoidettavan saapumista. Osa perheistä asui jo valmiiksi suuressa talossa ja monissa perheissä on tarvittavia kodin laajennustöitä tehty myöhemmin vuosien varrella. Tässä vaiheessa perheiden tekemät hankinnat olivat lähinnä kodinkoneita ja astioita, laitoksen kautta saatiin esimerkiksi petivaatteita ja lääkkeitä, koska laitos toimi sijoittajana.

Ennakkovalmisteluita ei ehditty tehdä, se (ensimmäinen hoidettava) vain tupsahti. (Perhe C)

5.2.3 Ensimmäiset viikot perhehoitotiellä

Perheet kuvailevat ensimmäisiä viikkoja perhehoitajina seuraavasti:

Perhe A: Emme itse voineet vaikuttaa perhehoidettavien valintaan, vaan päätös tehtiin jo Suojarinteen keskuslaitoksessa. Tutustumisaikaa ei ollut eikä ennakkotietoja hoidettavista saatu, oli vain kolmen kuukauden koeaika.

Ensimmäiset viikot olivat yhtä hulinaa. (Perhe A)

Perhe B: Meillä ei alussa ollut ennakkotietoja kovinkaan paljon, vaan niitä on paikkailtu matkan varrella myöhemmin.

Ensimmäisillä viikoilla tuntui, että hoidettavat lapset olisivat vain kylässä. Lapsilla oli selvää vieraskoreutta. (Perhe B)

Perhe C:

Samaa höyryähän se oli. Muutama viikko tai kauemmin menee, kun sitä vaan jännittää. Yksilö on aina yksilö. (Perhe C)

Perhe D: Ensimmäinen hoidettava kävi tutustumassa perheeseemme, jonka jälkeen hän oli perheessä tutustumispaikalla. Ensimmäiset kolme viikkoa olivat rankkoja, ennen kuin sai arjen pyörimään ja tutustui hoidettaviin paremmin. Kaiken kaikkiaan ennakkotietoja hoidettavista sai vähän.

5.2.4 Perhehoitoperheen roolit ja vastuunkanto

Perheessä B molemmat vanhemmat toimivat täysipäiväisinä perhehoitajina ja muissa kolmessa perheessä perhehoitoperheen isä käy kodin ulkopuolella töissä. Tästä syystä näissä kolmessa perhehoitoperheessä vastuu perhehoidettavista on enemmän perhehoitoperheen äidillä. Perhehoitoperheet korostavat kuitenkin sitä, että isällä on suuri merkitys perheen arjessa ja he osal-

listuvat perustyöhön ja vastuunkantoon mahdollisuuksiensa mukaan. Kaikissa perhehoitoperheissä perheiden lasten ja kehitysvammaisten hoidettavien välit ovat olleet hyvät.

Samaa perhettä on oltu aina. (Perhe D)

Omien ja hoidettavien lasten suhteet eivät ole kuitenkaan olleet sisarusmaiset. (Perhe B)

Kaikissa tutkimissamme perhehoitoperheissä hoidettavilla kehitysvammaisilla henkilöillä on edunvalvoja, jona voi toimia joko omainen tai yleinen edunvalvoja.

Perhehoitoperheiden äidit kuvaavat rooliaan suhteessa hoidettaviin näin:

Perhe A: En ole koskaan ollut aikuisille kehitysvammaisille henkilöille äiti, vaan kaikilla on omat biologiset vanhempansa.

Olen vastuunkantaja, hoitaja, ruokkija ja pesuissa auttaja. (Perhe A)

Perhe B: Koen oman roolini äidiksi riippumatta siitä, ovatko kyseessä omat vai hoidettavat lapset. Hoidettavat lapset puhuttelevat minua äitinä, varaäitinä tai nimeltä.

Perhe C:

Hoidettaville lapsille olen ollut aina äiti ja aikuisille kehitysvammaisille olen ohjaaja ja toisille äidin korvike. (Perhe C)

Perhe D:

Nautin, kun minua sanotaan äidiksi. Äiti sanassa on turvaa. (Perhe D)

Perheissä (A-D) oli havaittavissa hyvin erilaisia, mutta selkeitä roolijakoja.

Perheessä A oli hyvin havaittavissa, että kyseessä oli neljän aikuisen muodostama perhe. Kaikille oli taattu mahdollisuus omaan rauhaan ja yksityisyyteen.

Tämä näkyi siinä, että hoidettavilla olit omat huoneet ja perhehoitoperheen vanhempien huone oli erikseen yläkerrassa. Perheessä A myös kutsuttiin toisia perheenjäseniä nimillä.

Perheessä B taas elettiin selvästi lapsiperheen arkea. Havaittavissa oli, että perhehoitoperheen vanhempien roolit olivat äiti ja isä, vaikka osa lapsista kutsuikin heitä nimillä. Selvää oli, että vanhemmat kantoivat vastuun tässä perheessä.

Perhe C edusti hieman erilaista perhettä, koska perheessä oli perhehoidossa kehitysvammaisia henkilöitä kaikista ikäryhmistä. Kuitenkin selvästi oli havaittavissa se, että perhe C oli tiivis yhteisö, jossa elettiin tavallisen perheen arkea ja asioita tehtiin koko perheen kanssa yhdessä.

Perheessä D näkyi vahvasti perhehoitoperheen äidin intohimo työhön ja rakkaus hoidettavia kohtaan. Vaikka hoidettavat olivat aikuisia, niin perhehoitoperheen äidin rooli oli hyvin äidillinen ja suhteet perheessä olivat hyvin välittömiä.

Sisar X:n ajatuksia perhehoitoperheen rooleista ja asenteista

Tutkimuksen sisarus oli neljävuotias, kun ensimmäinen kehitysvammainen henkilö tuli heidän kotiinsa perhehoitoon. Sisarus muutti kotoaan 15–16-vuotiaana, ja on nyt 25-vuotias. Sisaruksen oma rooli suhteessa vanhempiin ja hoidettaviin kehitysvammaisiin henkilöihin on aina ollut sellainen, että hän on kokenut kuuluvansa aivan normaaliin perheeseen perheen lapsena, vaikka heillä onkin äidin työn vuoksi ollut useampia asukkaita. Hän korostaa, että äidin lopettaessa lomittamisen ja perheeseen tultua neljä vakituista tyttöä, alkoivat he tuntua aivan perheenjäseniltä ja melkein kuin omilta sisaruksilta. Sisarus on mielestään saanut kasvaa kuten missä tahansa muussa perheessä, mutta on sen lisäksi saanut paljon rikkautta elämäänsä ja oppinut ymmärtämään erilaisuutta.

Sisarus kertoi, että hän on aina ollut kiinnostunut kehitysvammaisista henki-

löistä ja tykännyt heillä olleista hoidettavista. Hän myös pohti, että vastaaminen tuntuu vaikealta, koska hän on elänyt elämänsä tällaisessa ympäristössä ja on siksi niin tottunut tilanteeseen. Hän mainitsi, että oma ikäkausi on kyllä vaikuttanut omaan ajattelutapaan ja käytökseen.

Sisaruksen mukaan hän ei ole koskaan kokenut jääneensä mistään paitsi äitinsä perhehoitajuuden vuoksi. Hän korosti, että ennemminkin äidin perhehoitajuus on antanut rikkautta, avarakatseisuutta, avoimuutta ja tukea elämään. Lisäksi hän koki hyvänä asiana sen, että oma äiti on ollut koko ajan kotona hoitamassa häntä ja muita sisarusia ja perhehoidettavia. Äidin elämäntapa on myös osittain myötävaikuttanut siihen, että sisarus on nykyisissä opinnoissa myös kiinnostunut kehitysvammaisuudesta.

5.2.6 Perhehoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden suhteet omiin biologisiin perheisiin

Tutkimuksessa nousi esille, kuinka tärkeää on muistaa, että jokaisella hoidettavalla on myös oma biologinen perhe. Pääsääntöisesti perhehoidossa asuville kehitysvammaisille henkilöille perhehoito on asumispalveluita vastaava asumismuoto (perheet A, C, D). Perhehoito on yksi vaihtoehtoinen asumismuoto, kun muutetaan pois lapsuudenkodista tai kun tarvitaan tilapäishoitoa esimerkiksi vanhempien omaishoidon vapaan aikana. Tutkimuksemme yhdessä perheessä (B) perhehoitoa toteutettiin ainoastaan sijaishuollon eli lastensuojelun toimenä. Tutkimuksessa nousi esille, että syyt minkä vuoksi ollaan perhehoidossa, vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön ja hänen biologisen perheensä suhteisiin.

Perheissä A, C ja D koettiin, että pääsääntöisesti yhteydenpito perhehoidettavien ja heidän biologisten perheiden välillä toimi hyvin. Osalla hoidettavista omat vanhemmat olivat jo kuolleet, mutta tällöin sisarukset tai muut sukulaiset pitivät yhteyttä. Yhteyttä ylläpidettiin vierailuilla, korttien välityksellä sekä puhelimitse.

Yhteistyö biologisiin perheisiin on helppoa ja perheet tukevat perhehoitajaa! (Perhe A)

Perheessä B tilanne oli hieman erilainen, koska lapset olivat perhehoidossa lastensuojelullisista syistä. Osa lapsista tapasi säännöllisesti vanhempiaan, kun taas osalla yhteyttä vanhempiin ei ollut laisinkaan. Tapaamisten suhteen lastensuojeluperheissä saattaa olla tiukkojakin rajoituksia, kuten esimerkiksi se, että tapaamiset täytyy toteuttaa aina valvotusti.

5.3 Merkittävät hetket perhehoitotien varrelta

Tässä kohtaa haastatteluamme perheet (A-D) saivat vapaasti kertoa omista merkittävistä hetkistään, jotka he hyvin muistavat perhehoitouransa ajalta. Jokaisella perheellä merkittäviksi koetut asiat olivat omanlaisiaan, eikä ollut havaittavissa yhtä ja tiettyä asiaa, joka olisi toistunut jokaisen perheen kuvauksessa.

Perhe A koki vammaisen lapsen syntymisen perheeseen merkittävänä tekijänä perhehoidon aloittamisen kannalta. Tässä perhehoitoperheessä äiti oli aloittanut perhehoitamisen jo aiemman aviomiehensä kanssa ja avioeron tullessa perhehoidettavat jaettiin, eli äiti jatkoi perhehoitotietä omalla tahollaan. Perheen äiti tapasi myöhemmin nykyisen miehensä, jonka kanssa hän jatkaa tätä työtä. Arkeen vaikuttavia tekijöitä ovat olleet perhehoitajien terveydentilan muutokset.

Perhe B nosti merkittävimmäksi asiaksi perhehoidossa olleen kehitysvammaisen pojan diagnosoinnin ja hänen kehityksensä lähtötilanteesta nykyiselle tasolle.

Kun poika tuli perhehoitoon, hän ei puhunut ja kulki pitkin seiniä, etteivät kasvot näkyneet. (Perhe B)

Perhe C:llä tässä kohdassa muistui mieleen lähinnä raskaat muistot. Niistä ensimmäisinä mieleen tuli eräs mieshoidettava, joka ei sopeutunut perheen arkeen. Raskaimmaksi paikaksi uran aikana perhehoitoperheen äiti mainitsee

eräästä pitkäaikaisesta ja rakkaasta hoidettavasta luopumisen oman terveydentilan huonontumisen takia.

Perhe D korosti perheen elämän huippuhetkien liittyvän perhehoidettavien saapumiseen. Perheessä asui pitkään vain kaksi hoidettavaa ja he odottivat kolme vuotta, jotta saivat kaksi lisää. Koko ajan perheen halu oli ollut hoitaa useampaa hoidettavaa, joten siksi odottaminen tuntui vaikealta. Viidennen hoidettavan saaminen perheeseen oli unelmien täyttymys, jota he eivät olleet osanneet odottaa. Viidennen tulokkaan saapuminen oli iloinen asia, vaikka hän olikin kaikkein hoidollisin.

Siitä, kuka tuottaa eniten vaivaa, niin siitä tulee helposti rakkain.
(Perhe D)

Tässä työssä on verrannollista suoraan se, että haluaa hoitaa hyvin, koska kaikki on omasta pussista pois. (Perhe D)

5.4 Nykypäivä

Tämä osio käsittää perhehoitoperheiden omat kuvaukset heidän arjesta tänä päivänä. Lisäksi käydään läpi perheiden voimavarat ja haasteet arjessa. Nimet, joita kuvauksissa käytetään, ovat muutettuja.

5.4.1 Kuvaukset perhehoitoperheiden arjesta

Alla on perheiden (A-D) omin sanoin kirjoittamat kuvaukset siitä, millaista heidän arkensa on. Käytimme tässä kohtaa edellä mainittua menetelmää, koska tällä tavoin uskomme, että perheiden omat äännet tulevat parhaiten esille. Lisäksi perheiden kuvauksien lopussa on erään perhehoitoperheen biologisen sisaruksen kuvaus elämästään perheessä, jossa on pitkäaikaisessa perhehoitossa kehitysvammaisia henkilöitä.

Perhe A

4.30 Eila heräilee tulee huutelemaan ovelta: Kati? Ostatko minulle niitä pikkuhousunsuojia kun minulla ei ole kun 8 jäljellä. Sitten taas jatketaan unia ketä nukuttaa.

6.00 kello pirahtaa soimaan. Ja Kalle heräilee ja kömpii alas. Kuulen miten Eila tenttaa Kallea että milloin otetaan kesävaatteet käyttöön. Minäkin Kati kapuan alas, selkäni on kovin jäykkä. Kalle on jo laittanut kahvin ja puuron tullelle. Eila yrittää väkisin tunkea Oona huoneeseen katsomaan telkkaa.

Noin kahdeksan tienoissa. herättelen Oona? Oona nauraa ääneen kun kysyn maistuuko mummulle kahvi? (Mummu on hellittely nimi) Kalle lähtee töihin laittamaan tapetteja. Eila käy minuutinvälein tarkastamassa joko on puuro valmis?

Sitten aamiainen ja lääkkeet. Ja hampaan pesut Eila pesee sekunnissa ja Oona menee avustuksen kanssa aamutoimiin tunti. Tyhjennämme vielä yöastiat jossa Eila auttaa. Joka aamu jännitän että kaatuuko pissa lattialle vai ei. Eilalla yö potta on välttämätön apuväline. Koska hän käy 20-30 kertaa parhaimmillaan vessassa ja herättää näin koko talonväen. Oonalla taas turvallisuussyistä että ei kaatuile yöllä.

Sitten tehdään vähän keittiöhommia ja siistitään kotia. Tytöt asettuu hetkeksi katsomaan jotakin aamutv:tä. Minä piipahdan yläkerrassa sähköpostilla ja soittelen muutaman puhelun. Eila alkaa jo odottaa ruokaa. Käy minuutinvälein tarkistamassa onko jo kattilat otettu esiin.

Eila kysyy pesenkö hänen pyykit koska pyykkikori on täynnä? Vaikka eilen juuri pesimme. Poikani Tommi soittaa että haluaisiko mummut hoitaa pikku Timo iltapäivällä. Kysäisen tyteiltä? ja kyllä mummut tahtoo.

Laitetaan kanaa ja vihanneksia. 11.00 aikoihin Kalle tulee kotiin syömään kun on lähellä työssä. Ruuan jälkeen Tyttäret ottavat pienet unet. Oona tunnin ja

Eila 2min. Sitten hätistelen tyttäriä vähän ulkoilemaan. Oona viihtyy verannalla puolituntia ja Eila 2 minuuttia. Eila tulee kyttäämään kahvia.

14 tietämällä Timo tulee ja siitä tytöt tykkää. Eilakin rauhoittuu kummasti katselemaan pikkuisen pojan leikkejä. Oona antaa kaikki palapelinsä ja palikkansa Timolle. ja Timo antaa Oonalle pusun. ja sitten keitetään kahvit ja paistetaan lettuja. Timo sanoo jo ovelta että ” Mummiiii ettu”

Neljän maissa Kalle tulee töistä. Syö siinä vähän ja joskus otetaan pienet leposet. Tänään kuitenkin leikitään Timon kanssa.

Kuuden maissa Tommi tulee hakemaan Timon kotiin. Juttelee vähän aikaa Oonan kanssa ja sopivat lähtevänsä seuraavalla viikolla kahville Prismaan.

Seitsemän aikaan on tyttöjen suihkun vuoro. Vien ensin Oonan ettei lattia ole saippuainen eikä liukas. Eila hässää ympärillä kokoajan, onko jo hänen vuoronsa? Kun olemme Oonan kanssa suihkussa käy noin 6 kertaa kysymässä saako tulla. Annan tytöille puhtaata vaatteita. ja sitten on Eilan vuoro. Hän käy ensin itse suihkussa kestää 1 min. Ja sitten minä pesen hänet. Muuten jää kaikki shampoot päähän ja aiheuttaa kutinaa. Ja niin onkin Eila valmis odottamaan illallista ja sen hän kyllä tekeenin. Noin 1 min välein hän kysyy onko jo lääke?

Ja onhan se vihdoinkin 20.00, Muroja ja jogurttia ja leipää ja teetä. Ja sitten vilauksessa hammaspyykille ja nopeasti nukkumaan. Oona laittaantuu rauhassa katselee vielä tv:tä. Lähdemme Kallen kanssa lenkille. Kun tulemme lenkinjälkeen yhdeksältä kotiin. Eila onkin jo herännyt pukeutunut päivävaatteet päälle ja odottaa laukku kädessä taxia, koska torstai on työpäivä. Ja aloitamme iltatoimet uusiksi. Kunnes viimein pääsemme nukkumaan.

Perhe B

Arki sujuu samalla lailla kuin kaikilla muillakin lapsiperheillä. Aamulla on herätys n.7 aikaan ja syödään aamupala ja lähdetään kouluun. Poika 6v. menee päiväkotiin noin kolmeksi tunniksi opettelemaan kouluvalmiuksia. Aamupäivällä me vanhemmat käymme palaverissa, työnohjauksessa yms. tapaamisissa, joissa hoidellaan lasten asioita. Lisäksi käymme kaupassa, siivoamme, pesemme pyykkiä ja valmistelemme ruokaa iltapäiväksi, eli yritämme hoitaa kaikki juoksevat ja pakolliset asiat. Kun lapset tulevat koulusta syödään välipala ja tehdään läksyt. Tyttö 10v. käy leikkiterapiassa 2x/viikossa ja 1x Niilo-mäki instituutissa koulun jälkeen. Poika 12v:lla on erityisryhmässä liikuntaa 2x viikossa ja kalastuskerho kerran kuukaudessa. Tyttö 9v. on käsityökoulussa Aiviassa. Läksyjen ja terapioiden jälkeen on päivällinen. Syönnin jälkeen ulkoillaan kavereiden kanssa, katsotaan tv:tä, pelataan tietokoneella, leikitään nukkeilla jne. Seitsemän maissa pitää lopetella leikit ja tulla sisälle taas syömään iltapalaa. Sitten ovatkin vuorossa iltapesut ja sadut, nukkumaan mennään klo 20.30. Sängyssä voi vielä lukea vähän aikaa jos jaksaa, yleensä ei jaksa vaan nukkumatti tulee jo ennen yhdeksää.

Poika 13v. voi joskus valvoa jopa kymmeneen.

Viikonloput menee muuten samalla aikataululla (valitettavasti) ilman koulua ja läksyjä. Ollaan paljon ulkona ja saunotaan. Poika 6v. käy viikonloppuisin kiekokoulussa jäähallilla. Talvella Poika 12v. ja Poika 13v. laskettelevat monta tuntia viikonloppuisin.

Perhe C

Meidän perheen päivät alkavat heti kuuden jälkeen. Nuorimmainen herää ja kömpii viereen hetkeksi pötköttämään. Laitamme aamupalan ja nuorimmainen ”nappulanenä” syö ensin, sillä näin säilyy ruokarauha muille. Aikuiset käymme herättelemässä sen jälkeen ja katsomme heille päälle pantavat ketkä siihen apua tarvitsevat.

Viikko alkaa sillä että, nuorimmainen lähtee päiväkotiin ja yksi aikuisista toimintakeskukseen. He käyvätkin ”hommissaan” viitenä päivänä. Kaksi muuta asukasta käyvät kolmena päivänä toimintakeskuksessa. Silloin, kun osa asukkaista on kotona, teemme yhdessä hommia niin sisällä kuin ulkonakin, tai lähemme käymään kaupoilla. Jokaiselle on yritetty keksiä ns. omat hommat. Keittiötöyt ovat mieluisia kaikille. Ulkona on taas helppo keksiä tekemistä kun asutaan maalla, on polttopuu hommia, pihan laittoa ym. Kolmena päivänä kun kaikki asukkaat ovat pois kotoa, minulla on sitten aikaa enemmän niin asukkaiden kuin omien asioiden hoitoon. Olen yhteydessä sijoittajiin, jos asiat niin vaatii, käyn apteekkiasioilla ja palaverit ym. sijoitan näihin päiviin. Myös esim. asukkaiden lääkäri, hammaslääkäri, jalkahoidot ym. käynnit ovat näinä päivinä. Näin saan hoitaa asiat asukkaan kanssa rauhassa, ei ole ylimääräisiä korvia kuulemassa.

Työpäivien jälkeen aikuiset voivat tehdä omia juttujaan. Nuorimmainen vaatii paljon huomiota ja perään katsomista, joten liikkeellä saa olla. Viikonloppuisin ovat sitten kaikki koolla ja silloin tehdään yhdessä. Ulkona touhuillaan paljon tai ollaan vain. Sisällä siivotaan, jokainen siistii myös oman huoneensa kykijensä mukaan, lajittelee pyykkinsä ym. Perusjutut päivissä on aikataulutettu melko tarkkaan, se tuo asukkaille turvallisuuden tunteen ja he pystyvät näin ollen itsekin hahmottamaan ajankulua.

Tässä työssä, mikä ei oikeastaan ole työ, sanan varsinaisessa merkityksessä vaan ELÄMÄNTAPA, rajojen asettaminen on tärkein asia arjen sujumisen kannalta. Rajojen asettaminen, tiukatkin, on sitä välittämistä. Toki näitä voi sitten ajan myötä höllentää, jos asiat niin vaatii. Johdonmukaisuus pitäisi myös säilyä jokaisen kasvatukseen osallistujan kesken. Palavereissa voi tuoda esille, miten arjessa toimit ja miten toivoisit muiden toimivan jotta ristiriitaisuuksia ei tulisi ja asukas tuntisi olonsa turvalliseksi.

Sopimuksia tehdessä olen halunnut että, jokainen aikuinen asukas käy aina-kin osan viikosta työtoiminnoissa. Lapset päiväkotiin, koulussa käynti onkin sitten velvollisuus. Kanssakäyminen ikäistensä kanssa on tärkeää ja myös se että, saa lähteä töihin niin kuin me muutkin. Se on oman jaksamisen kannalta myös äärimmäisen tärkeää.

Perhe D

Heräilemme n. klo 8. Osa naisista osaa pukea itsenäisesti, osaa autellaan ja yhden tytön yövaivat poistetaan ja suihkutellaan. Osa tytöistä osaa petata omat sängyt ja auttavat myös kavereitaan mielellään siinä touhussa. Aamupuuron ja kahvin jälkeen pesen neljältä tytöltä hampaat, yksi tytöistä osaa huolellisesti sen tehdä aivan itse. Näiden jälkeen huolehdin, että kolme tyttöä tekee kotona kuntopyörällä, steppilaudalla ja punteilla kuntoilut ja vallankin kahdelle, joilla on liikkumista etenevästi vioittava Sallan tauti, nämä fysioterapeutin antamat kotiharjoitukset ovat äärettömän tärkeitä, että jollainlailla kuntopysyisi sellaisena, että ylipäättään hoito kotona olisi mahdollista mahdollisimman kauan. Pari tytöistä on sen verran hyvätasoisia, että he osaavat kerätä ja tyhjästä roskikset, vievät likapyykkiä koriin, merkkäavat pyyheliinaa, pyyhkivät pölyjä, leikkaavat matonkuteita, auttelevat pöydän kattamisessa ja silppuavat salaattitarpeita yms. ja kaikkea näitä touhuilla se aamupäivä ruokailuun saakka kuluukin.

Ruokailun jälkeen muutamat tahtovat ottaa ruokalevon ja toiset sen ajan katselevat omia postin tuomia lehtiään, pelaavat palapeliä, värittelevät värityskirjaa tms. hiljaisempaa ja rauhoittavaa mieluista puuhaansa. Tuona aikana itse usein teen vaatehuoltoa, kodin siivousta, valmistelen iltaruokaa, soitan puhelut tai otan omaa aikaa lukemiseen, postin tutkisteluun. Lepohetken jälkeen puemme ja auttelemme toisiamme pukemaan ulkovaatteet ja pyrimme säällä kuin säällä tekemään päivälänkin, joka parempitasoisilla on hieman pidempi, kuin yhdellä tyttösellä, jota itse autan rollaattorin kanssa etenemään hiljaksseen. Melko usein samoilla pukeutumisvaivoilla hyppäämme lenkin jälkeen ikivanhaan pikkubussiimme ja teemme kauppa-, apteekki-, kirjasto-, pankki, yms. reissut ja sitten mieluisasti palaamme kotiin kahvinkeittoon!

Päiväkahvin jälkeen tytöt menevät vuorotellen jonkun huoneeseen `kyläilemään` koko lössi ja sitten alkaa joko omien tai kirjastosta tuotujen aarteiden kuuntelu ja mahdollisesti helistimet, triangelit sun muut soittimet alkavat talossa helistä. Kaikki rakastavat musiikkia ja laulavat innolla, myös tuttujen laulujen karaoket ovat `herkkua` ja neljä tyttöä tanssii myös mielellään. Äänikirjoja myös on opeteltu kuuntelemaan ja vallankin tarvittaessa se on osoittautunut

hyväksi rauhoittumisvälineeksi. Joskus kahvin jälkeen levitämme jotain askarteluja keittiön pöydälle, pujotamme helmet, vesiväritämme, teemme sukulaisille joulu- tai pääsiäiskortteja tms. Korttien saanti ja lähettäminen onkin yksi elämän suola!

Noin klo 17.30 syömme ruuan ja sittenpä taas rutiininomaisten vessotusten jälkeen tytöt vähän vuoronperään vaihdellen menevät toistensa huoneisiin katselemaan Emmerdalet ja Salkkarit, puutarha ja kokkiohjelmat ovat myös tosi tärkeitä! Alkuillasta minä suihkuttelen heitä tarpeen mukaan ja otan myös omaa aikaa joko TV:n katseluun tai lempiharrastukselleni eli lukemiselle.

Iltapala syödään n. klo. 20.30, sitten hampaiden pesut ja noin 21.30 alkaa kaikki olla valmiina yöpuulle. Tässä vaiheessa erittäin tärkeänä ja tarpeellisenä on koettu kysellä, kuinka se päivä sujui, että jos on jollakulla jotain hampaan kolossa, niin parhaat yöunet saadaan kaikki, kun ne ennen yötä selvitelään! Sitten iltarukous ja halit päälle ja hyvää yötä!!

Siinäpä perusarkipäivä sitten onkin pulkassa, mutta harvoinhan päivä on näin peruspäivä! Arkeen tulla tupsahtaa niitä `liikkuvia osia`, kuten kolmen tytön fysioterapia-ajat, jotka välillä vaihtelevat paljonkin terapeuttien lomien, sairauslomien yms. takia, hammashoitokäynnit, labrakäynnit, lääkärit, kehitysvamma-neuvolat, keskiviikko on työ- ja toimintakeskuspäivä, syntymäpäivät, nimipäivät, sukulaisvierailut sekä meillä, että työillä, retket, vuosittainen viikonmatka kylpylään tms. kohteeseen, viikoittaiset kehitysvammaisten musiikkipiirissä käynnit jne. Mutta tähän se tuokin lisäväriä arkeen ja onkin yksi perhehoidon plussapuoli, että pienessä yksikössä voi helposti joustaa ja vaihtaa päivänrytmiä. Ja tämä yllätyksellisyys piristää ei vaan naisia, vaan myös minua.

Kaikissa perheissä (A-D) oli havaittavissa, että perheet elivät tätä päivää ja tavallista perheen arkea. Tuntui siltä, että perheillä oli arki hyvin hallinnassa, vaikka osa perheistä oli hyvinkin suuria ja hoidettavien hoidollisuudessa oli suuria eroja. Perheiden (A-D) arkeen oli helppo päästä sisälle ja meillä tutkijoina tuli sellainen olo, että olisimme tunteneet perheet jo aiemmin.

Sisar X

On ollut etuoikeus asua perheessä, jossa kanssani on elänyt kehitysvammaisia, ja nyt kehitysvammaisia "siskojeni" vakituisesti. Olen saanut paljon rikkautta, ja rakkautta elämääni. Perhe-elämänä tämä on ollut itseleni ihan se "normaali", enkä ole sitä ihmetellyt, miksei muilla ole samalla tavalla, tai miksi toisilla on eri tavalla.. sillä kuten sanottua, asuessani kotoa, se kuului osaltansa elämääni ja päivittäiseen normaaliin arkeen, joten sitä ei osaa ajatella edes että olisi jotenkin toisin.. "Näin se kuuluukin olla."

Ehkä olisi mukava nähdä asiaa muiden silmin ja keskustella, ja ehkä miettiä itsekin, millaista sitten olisi jos meillä ei asuisi kehitysvammaisia. Toki joskus murkkuiässä varmaan ärsyttikin se, että äiti oli jatkuvasti kotona, mutta se johtui vain siitä, eikä asukeista. Ja tosiaan niin paljonhan se on vaikuttanut, että itsekin olen kolmatta kertaa menossa lomittamaan kesällä äitiäni, ja samaa alaa lukemassa yliopistossa. On ollut ihanaa asua kehitysvammaisten kanssa, ikinä ei ole hiljaista, vaan koti täynnä elämää ja ääntä, he ovat niin aitoja ja välittömiä persoonia olleet kaikki.

5.4.2 Perhehoitoperheiden voimavarat

Kaikkien tutkimuksessa olleiden perhehoitajien yhteisiksi voimavaroiksi nousivat viikon varrella olevat vapaahetket, jolloin kaikki hoidettavat olivat joko päiväkodissa, koulussa, työtoiminnassa tai harrastuksissa. Lakisääteisillä vapaa-päivillä on myös suuri merkitys perhehoitajan jaksamisen kannalta. Myös mahdollisuus tehdä työtä omaan tahtiin sekä puolison antama tuki koettiin todella tärkeiksi voimia antaviksi asioiksi. Jokaisella perhehoitajalla oli myös omia harrastuksia, jotka vaikuttivat merkittävästi arjessa jaksamiseen.

Meillä jää aikaa myös omiin harrastuksiin, koska tytöt voi jättää esimerkiksi tanssien ajaksi yksin kotiin. (Perhe A)

Yksittäisiksi voimavaroiksi perheet nimesivät muun muassa perheen pitkän historian ja ihmisten pysyvyyden, perhehoidon kokemisen kutsumustyönä, hoidettavien viihtymisen ja omaisten tuen, rutiinit sekä hoidettavien positiivi-

suuden, iloisuuden ja hyväkuntoisuuden. Lisäksi ilahduttavaa oli huomata hoidettavissa vuosien varrella tapahtunut myönteinen kehitys.

Muutokset huomaa, kun peilaa asioita kauemmaksi. Sitä huomaa onnistuneensa kasvatustehtävissä. (Perhe B).

Kaikkien perheiden (A-D) voimavaroja pystyi näkemään perheen arjessa. Perheissä A ja B perhehoitoperheen vanhempien harrastukset näkyivät kodissa, kun taas perheissä C ja D nousi selvästi esille se, että yhdessä tekeminen oli tärkeä voimavara. Kaikissa perheissä (A-D) oli havaittavissa, että hoidettavat voivat hyvin.

5.4.3 Perhehoitoperheiden haasteet

Perheiden A, C ja D yhteisinä haasteina nähtiin hoidettavien ikääntyminen ja heidän fyysisen kuntonsa heikkeneminen.

Matkaa taitetaan yhdessä. (Perhe A)

Heillä kaikilla oli halu pitää hoidettavat mahdollisimman pitkään kotona.

Perheessä A nähtiin haasteena myös perhehoitajan oma ikääntyminen ja terveyden heikkeneminen.

Tulevaisuus ei kuitenkaan huoleta, sillä joku muu tekee raskaat työt omasta puolesta. (Perhe A)

Perheen B arkeen tuo haasteita kehitysvammaisen pojan kehitysvamman mukana tuoma erilaisuus. Näitä haasteita ovat: selviytyminen koulusta, kasvun ja miehistymisen mukanaan tuomat ongelmat, jatkuva toistaminen sekä haaste ymmärtää leikkiä. Pojan kohdalla suurin ongelma on kuitenkin saada kehitysvammalain mukaiset palvelut toimimaan. Kaikilla perheen lapsilla on erilaisia tulentarpeita, jotka johtuvat esimerkiksi lapsuusiän traumaista. Usean perheen hoidettavan lapsen koulunkäynti on haasteellista erilaisten taustatekijöiden vuoksi.

Työille koulunkäynti on tervan juontia. (Perhe B)

Perheessä C kahden hoidettavan välille ilmeni usein kinastelua ja heidän erillään pitäminen toisistaan nousi arkipäivän haasteeksi. Perhe koki myös jäävänsä vaille tukea ja neuvoja, koska sosiaalityöntekijöitä ei saanut kiinni, eivätkä he ehtineet paneutua perheen tilanteeseen kokonaisvaltaisesti. Haasteina nähdään myös arjen pyörittäminen sujuvasti.

Perheen D kohdalla hoidettavien hoidollisuus toi haasteita arkeen, esimerkiksi huono liikuntakyky aiheuttaa kaatumisia. Esille nousi myös hoidettavien menehtymisen pelko ja surusta selviämisen pelko ja samalla huoli siitä, saako uuden hoidettavan entisen tilalle.

Perhehoidossa olevien kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisen mukana tuomat haasteet olivat helpoiten havaittavissa olevia haasteita. Arjessa näkyi selvästi se, että esimerkiksi kuulon heikkeneminen ja liikuntakyvyn huononeminen tuovat lisävaatimuksia arjen hallintaan. Eräessä perheessä havaittavissa oli myös perhehoitoperheen vanhempien väsyminen.

5.5 Tulevaisuus

Tässä tulevaisuus-osiossa käsitellään perhehoitoperheiden tulevaisuuteen liittyviä haaveita, huolia ja haasteita. Tuloksista on helppo huomata, että perhehoitajat elävät tiukasti tässä päivässä ja heidän käsityksensä elämästä on hyvin realistinen.

5.5.1 Perhehoitoperheiden tulevaisuuden haaveet

Eletään hyvää elämää, voiko se olla sen parempaa? (Perhe A)

Kaikki tutkimuksen perheet haaveilivat hyvin realistisista asioista. Heidän haaveensa liittyivät peruselämään ja perusarkeen, eikä kenelläkään tuntunut olevan mitään suurempia haaveita tulevaisuuden suhteen. Perheitä ei yhdistänyt

mikään yksi ja tietty haave, mutta perheet C ja D haaveilivat siitä, että voisivat ottaa tulevaisuudessa lisää perhehoidettavia. Näissä molemmissa tapauksissa haaveeseen liittyi ajatus perhehoitoperheen isän jäämisestä pois töistä, jolloin uusien hoidettavien ottaminen mahdollistuisi, kun molemmat voisivat toimia perhehoitajina täysipäiväisesti. Perhehoitoperheistä oli tämänkin pohjalta havaittavissa, että kaikille tämä työ oli mieluista, koska myös kodin ulkopuolella töissä käyvät isät olisivat valmiita jättämään työnsä ja alkamaan perhehoitajiksi. Tämä kertoo työn arvostamisesta ja siitä, että perhehoitotie on hyvä vaihtoehto elämälle. Perheet mainitsivat muiksi haaveikseen sekä oman että hoidettavien terveydentilan säilymisen tulevaisuudessa ja nykyisten hoidettavien kasvattamisen täysi-ikäisiksi asti, jolloin työn perhehoitajana voisi jättää hyvillä mielin ja ainakin perhe B pääsisi muuttamaan perintötupaansa eläkepäiviä viettämään.

Tässä kohtaa haastattelua perheillä oli mahdollisuus kertoa heidän tulevaisuudensuunnitelmistaan, mutta kellekään perheistä ei ollut varsinaisia suunnitelmia. Perheet elivät elämäänsä vahvasti tässä päivässä ja mahdollista tietenkin on, että tulevaisuuden haaveet muuttuvat jossakin vaiheessa suunnitelmiksi.

Perhehoitoperheen sisar X:n ajatuksia tulevaisuudesta

Sisarus nosti voimakkaasti esille sen, kuinka suuri arvo kehitysvammaisten perhehoitajuudella on ja sen, että perhehoidon määrää pitäisi saada kasvaan tulevaisuudessa. Hänen mielestään perhehoito on kehitysvammaisille henkilöille hyvä elämisen ja asumisen muoto, koska hoidettava saa kodin tuntea, mikä ei välttämättä taas toteudu laitospöytäasumisessa.

Sisar ei ole kokonaan hylännyt ajatusta siitä, että hänestä itsestään voisi tulla myös perhehoitaja. Hän kuitenkin kertoo luonteensa olevan menevä ja kaipaavansa elämäänsä tilannetta, jossa pystyy erottelemaan työn ja vapaa-ajan toisistaan. Hän korostaa, että perhehoitajuuden tulee olla lähes kutsumus, että sitä pystyy täydestä sydäimestä tekemään.

5.5.2 Perhehoitoperheiden tulevaisuuden huolet ja haasteet

Tutkimuksemme kolmessa perheessä (A, C, D) oli hoidossa pääasiassa aikuisia ja ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä. Tästä syystä näissä perheissä tulevaisuuden haasteet liittyivät hoidettavien terveydentilan muutoksiin ja ikääntymisen haasteisiin. Perhe C:ssä huoleksi nousi myös oma jaksaminen tulevaisuudessa. Perhe B eli lapsiperheen arkea ja huoleksi ja haasteeksi perhe nosti neljällä lapsella samaan aikaan alkavan murrosiän.

Yksikin voi olla jo hankala ja voimia kysyvä. (Perhe B)

5.6 Perhehoitoon kuuluvat palvelut, korvaukset, etuudet ja oikeudet

Tähän osioon on koottu perhehoitoon liittyvät palvelut eli ohjaus- ja neuvontapalvelut, perhehoitoon liittyvät palkkiot ja kulukorvaukset, perhehoitajaa koskevat etuudet ja oikeudet. Lisäksi käsitellään vammaisuuden oikeuttamat etuudet ja palvelut.

5.6.1 Neuvonta ja ohjaus ennen ja nyt

Tässä kohtaa nousi erittäin selvästi esille se, että perhehoitajien saama ohjaus ja neuvonta toimivat ennen huomattavasti paremmin kuin nykyään. Pitkään kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajana toimineet perheet (A, C, D) kertoivat siitä, kuinka asiat olivat paremmin, kun suojarinteen keskuslaitos vielä sijoitti kehitysvammaiset henkilöt perhehoitoon. Tuolloin saman perheen kehitysvammaisilla hoidettavilla oli sama sosiaalityöntekijä, joka tiesi perheen tilanteen kokonaisvaltaisesti. Perheet myös kertoivat, että kaiken tiedon sai puhelinsoitolla yhdestä paikasta, jossa oli laaja ammattiosaaminen. Nykyään jokaisella perhehoidossa olevalla kehitysvammaisella henkilöllä on omasta kunnasta tuleva sosiaalityöntekijä, mikä aiheuttaa sen, etteivät he ole perillä perheen kokonaistilanteesta. Tutkimuksemme kaikki neljä perhettä korostivat, että sosiaalityöntekijöiden kiinni saaminen on vaikeaa. Perheistä nousi myös toive siitä, että sosiaalityöntekijä kävisi perheen kotona nykyistä useammin.

Vielä hullummaksi menee, poikkeuksia on kunnissa, mutta viimeisessä hädässä vasta saa apua. (Perhe C)

Nyt pitää olla omatoiminen ja etsiä itse apua ja tukea. Kukaan ei kerro oikeuksista. (Perhe D)

Kaikkien perheiden (A-D) puheista pystyttiin havaitsemaan, että tuen ja ohjauksen määrä on puutteellista. A, C ja D perheissä huomasi sen, että ennen (Suojarinteen keskuslaitoksen aikaan) moni asia hoitui perhehoitajan näkökulmasta helpommin.

5.6.2 Käynnistämiskorvaus, kulukorvaus ja hoitopalkkio

Kaikissa tutkimuksemme perheissä on saatu jonkinlaista korvausta kodin asioihin, hoidettavien henkilökohtaisiin asioihin tai molempiin. Perhe D nosti esille tärkeän huomion, ettei käynnistämiskorvaus ole automaatio, vaan se pitää anoa ja perustella erikseen.

Jos osaa äläkän pitää, niin saa kaiken, mutta kaikki eivät viitsi vaatia. (Perhe D)

Perhe A osti saamillaan korvauksilla muun muassa pyykinpesukoneen, kaappeja, sekä muita kodin tarvikkeita. Perheessä B käynnistämiskorvaukset on käytetty lasten henkilökohtaisiin asioihin, kuten huonekaluihin ja vaatteisiin. Perheessä C on remontoitu ja kalustettu hoidettavien huoneita, kun taas perheessä D korvaukset on käytetty niin hoidettavien henkilökohtain asioihin kuin saunan lattialämmityksen asentamiseen.

Perheissä A, C ja D kerrottiin, että hoitopalkkion määrä on sidoksissa alle 16-vuotiaan vammaistukeen, yli 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen ja eläkettä saavan vammaistukeen. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että palkkio on sidoksissa hoitotasoon.

Tutkimuksemme kaikissa perheissä hoitopalkkion määrä hoidettavaa kohden oli noin 600–800 euroa. Poikkeuksellisesti yhdessä perheessä yhdestä hoidetavasti maksettiin hoitopalkkiota noin 1600 euroa kuukaudessa. Näin suuri

hoitopalkkio on erittäin harvinainen ja tarkan harkinnan tulos. Perheissä oli suuria näkemuseroja siitä, jääkö hoitopalkkio perheen palkkioksi vai joutuuko sitä käyttämään arjen kuluihin. Kolme perhettä neljästä oli kuitenkin sitä mieltä, että hoitopalkkio jää perhehoitajan palkaksi, mikä on tarkoituskin.

Havainnoissamme hoitopalkkio ja kulukorvaukseen liittyvät asiat herättivät paljon ajatuksia. Tuntui ristiriitaiselta, että yksi perhe koki joutuvansa käyttämään myös perhehoitajalle kuuluvaa hoitopalkkiota arjen perusasioiden kustantamiseen. Muutoin kuitenkin tuntui siltä, että hoitopalkkioon oltiin tyytyväisiä.

Perhehoitajalle maksetaan kustannusten korvausta eli kulukorvausta perhehoidossa olevan henkilön hoidosta ja ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista. Kulukorvauksen määrä kaikissa perheissä oli 400–500 euroa kuukaudessa per hoidettava. Perheiden välillä oli suuria mielipide-eroja kulukorvauksen riittävydestä niihin menoihin, joihin se on tarkoitettu. Toisissa perheissä nähtiin, ettei kulukorvaus riitä ja toiset olivat taas sitä mieltä, että se riittää mainiosti. Yhdessä perheessä koettiin yhden hoidettavan erityisruokavalion aiheuttamat kustannukset niin suurina, ettei kulukorvaus hänen kohdallaan tästä syystä riitä.

Näillä kulukorvauksilla ja palkkioilla ei pääse juhlimaan. (Perhe B)

Kulukorvaukset ovat reilut, koko perhe saa ruuan niillä ja talon kulut maksetaan niillä. On laskettu. Parhaassa tapauksessa kulukorvauksesta jää säästöönkin. Kaupasta saa ostaa mitä ruokaa vain, meillä tehdään kotiruokaa. (Perhe D)

Kulukorvausta täydentää lapsilisä niissä perheissä, joissa on alle 17-vuotiaita lapsia.

Meidän havaintojemme ja perheiden kertoman perusteella voimme todeta, että kulukorvaus riitti erittäin hyvin, hyvin tai ei laisinkaan kattamaan niitä menoja, joihin se on tarkoitettu. Tämän asian pystyin havaitsemaan perheiden tavasta kertoa kulukorvauksesta. Siinä perheessä, jossa koettiin kulukorvauksen riittävän erittäin hyvin, tuotiin tämä asia esille avoimesti ja tämän pystyi myös havaitsemaan ulkopuolisena.

5.6.3 Perhehoitajan etuudet ja oikeudet

Sairastuminen

Perhehoitajille ei ole työterveyshuoltoa, vaan he käyttävät julkisen tai yksityisen puolen palveluita. Perhehoitajan sairastuessa perhehoito järjestetään kotona kuten tavallisessakin perheessä. Avuksi tulevat yleensä läheiset tai sukulaiset. Perhe B kertoo, että heillä käytetään myös vertaistukea apuna silloin, kun perhehoitoperheen vanhemmat sairastavat, koska kunnilla ei ole tarjota sijaista sairastumisen ajaksi.

Perhehoitaja voi saada sairauden aikana kelalta sairauspäivärahaa yhdeksän päivän karenssiajan jälkeen. Hoitopalkkiota ja sairauspäivärahaa voi saada samaan aikaan, jos jatkaa perhehoitoa sairaanakin ollessa. Kelalle täytyy tällöin kuitenkin selvittää, kuka tekee perheessä tänä aikana työt. Perhehoitaja voi hankkia itselleen sijaisen sairauden ajaksi, jolloin hän ohjaa hoitopalkkion sijaiselle.

Ihana asia, että on saanut olla terve! Pakkohan se olisi tarvittaessa joku huutaa hätiin. (Perhe D)

Kaikkien perheiden (A-D) kertomasta pystyi selvästi huomaamaan sen, että sairastumisiin liittyvät asiat ovat vaikeita hoitaa. Perheiden (A-D) tyylistä kertoa tämä asia havaittiin, että koko asiasta puhuminen turhauttaa perhehoitajaa.

Vapaa-oikeus

Perhe A:lle, C:lle ja D:lle lomaa kertyy 42 vuorokautta vuodessa. Loman ajankohdan saa itse määritellä. Hoidettavat ovat tänä aikana lomapaikoilla, mutta perheessä D perhehoitoperheen äidin biologinen tytär lomittaa äitiään perheen kotona. Lomaksi lasketaan kaikki viikonpäivät, eli seitsemän vuorokautta viikossa. Perhehoitaja saa loman ajalta hoitopalkkion normaalisti, kuten lomittaja. Kulukorvauksesta saa loman ajalta muun osan, paitsi ei ruokakuluja. Perhe B:llä lomaa kertyy 12 vuorokautta vuodessa. Lomien pitäminen on lähes mahdotonta, koska hoidettaville ei meinaa löytyä hoitopaikkoja.

Eläke

Eläke on alkanut kerääntymään vasta 1990-luvun alusta. Sitä ennen oli vain kansaneläke. Eläkettä kertyy tietty prosentti palkkioista. Perhe C ja D maksavat lisäksi itse eläkettä itselleen.

Koulutus ja työnohjaus

Itse täytyy pitää huolta asiasta, mutta vaadittaessa kyllä molempia saa. (Perhe A)

Tutkimistamme perheistä perheen B vanhemmat ovat saaneet PRIDE-koulutuksen (lastensuojelupuolen perhehoitokoulutus) ja kerran vuodessa he käyvät sijaisvanhempien koulutuspäivillä. Molemmat ovat kerran kuukaudessa työnohjauksessa, joka on itse vaadittu. Perhe C on myös käynyt työnohjauksessa, edellinen loppui syksyllä. Tarjolla olisi koulutusta, mutta sinne pääseminen tuottaa hankaluuksia, koska hoidettaville on vaikea löytää hoitopaikka sille ajalle. Perheessä D perhehoitoperheen äiti käy säännöllisesti ryhmätyönohjauksessa.

Koulutukseen liittyen kaikista perheistä (A-D) pystyi huomaamaan, että perhehoitajan työ itsessään kouluttaa perhehoitajia. Perhehoitajilla tuntui olevan erittäin hyvät valmiudet ohjata ja hoitaa perhehoidettaviaan. Kuitenkin jossain asioissa oli myös huomattavissa, että pieni lisäkoulutus helpottaisi joidenkin asioiden ymmärtämistä. Tällä tarkoitamme esimerkiksi sellaisia asioita, jotka ovat muuttuneet vuosien aikana, kuten kehitysvammaisten henkilöiden diagnosointi.

5.6.4 Vammaisuuden oikeuttamat etuudet ja palvelut

Pitkäaikaisessa perhehoidossa asuvat kehitysvammaiset henkilöt saavat eläkettä ja vammaisetuutta. Lisäksi perheissä A, C ja D hoidettavat käyvät säännöllisesti päivätoiminnoissa, jonne on kyyditykset takseilla. Tarpeen mukaan heillä voi myös olla erilaisia terapioiden, kuten fysio- ja toimintaterapiaa.

Perheen B ongelmana oli, ettei perhe saanut laisinkaan kehitysvammalain mukaisia etuuksia ja palveluita, koska hoidettava on sijoitettu lastensuojelulain perusteella ja diagnoosi on tehty vasta myöhemmässä vaiheessa. Tämän asian pystyi hyvin havaitsemaan perheen turhautumisesta asiasta keskusteltaessa. Muissakin perheissä (A, C, D) oli huomattavissa joitain yksittäisiä etuuksia ja palveluita, joista perhe ei ollut tietoinen. Tämän vastakohtana taas tuntui, että muutamassa perheessä oltiin hyvinkin tietoisia kehitysvammaisille henkilöille kuuluvista etuuksista ja palveluista.

5.7 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tukea, jota antaa vastaavassa tilanteessa oleva henkilö, perhe tai ryhmä. Vertaistuen tarkoitus on auttaa selviytymään uudesta tilanteesta. Vertaistuki on tärkeää kaikille ikäryhmille sekä kaikille ketä tuen tarve koskettaa. Vertaistukitoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, tasa-arvoon, erilaisuuden kunnioittamiseen, sitoutumiseen, luottamukseen, vaitiolovelvollisuuteen ja arjen asiantuntijuuteen. Vertaistoimijoiden ja ammattilaisten asiantuntemukset täydentävät toisiaan. Esimerkiksi Terveystieteiden ammattilaisten tehtävät painottuvat ihmisten hoitamiseen ja parantamiseen, vertaistoimijoiden taas jaksamisen tukemiseen arjessa. (Sairas ja vammaisen lapsi, vertaistuki.)

Tutkimamme perheet kuvaavat vertaistukea ja sen merkitystä seuraavasti:

Perhe A: Vertaistuki on ehdoton. Tärkeäksi tueksi näemme myös perhehoitajana toimivan ystävän. Kelan kuntoutus perhehoitajille ja sijaisvanhemmille tarjosi myös hyvää vertaistukea. Lisäksi kehitysvammaisten perhehoitajien yhdistyksen kautta on hyvä jakaa kokemuksia ja tunteita työstämme. Ja lisäksi puoliso on tärkeä tuki työssä.

Perhe B: Vertaistukea on ja se on erittäin tärkeää. Aikaisemmin kävimme kahden vuoden ajan vertaistukiryhmässä. Tutut sijaisperheet ja yhteydet heihin antavat myös tarpeellista tukea.

Ollaan katoava luonnonvara. (Perhe C)

Perhe D: Suojarinteen kuntayhtymän aikaan vertaistukea oli enemmän. Tällä hetkellä vertaistukea antavat perhehoitajaystävät ja vertaistuki on aina ollut tärkeää.

Toinen on taivaan lahja, joka tasan tietää, miten voi ottaa päähän. Ihanaa, kun toinen ymmärtää. (Perhe D)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kaikessa tutkimustoiminnassa on tärkeää pyrkiä välttämään virheitä. Siitä syystä yksittäisessä tutkimuksessa on pystyttävä arvioimaan tutkimuksen luotettavuus. Puhuttaessa laadullisesta tutkimuksesta nousevat usein esille kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa on huomioitava, ettei luotettavuuden toteamiseen ole yhtä yksiselitteistä asiaa, vaan luotettavuutta on tarkasteltava monien kysymyksiä näkökulmasta. Tärkeää on muistaa, että tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Tutkimuksen luotettavuutta voi pohtia seuraavien tekijöiden kautta: onko tutkimuksen kohde ja tarkoitus tarkkaan mietitty, ovatko tutkijat sitoutuneet tutkimuksen tekemiseen, millä tavoin aineistoa on kerätty, millä perusteella tutkimuksen tiedonantajat on valittu, kuinka tutkijan ja tiedonantajan suhde on toiminut, millaisella aikataululla tutkimus on tehty ja onko raportointi ollut asianmukaista. (Tuomi ym. 2009, 134–135, 140–141.)

Tutkimuksemme luotettavuutta lisääviä tekijöitä on useita, ja niitä käymme läpi tässä kohtaa. Lähtökohta tutkimuksen luotettavuudelle on se, että se on tehty vastaamaan todellista tarvetta, eli olemme joutuneet erityisesti keskittymään asioiden oikeellisuuteen. Luotettavuuden kannalta alusta asti ovat olleet merkittäviä salassapitoon ja vapaaehtoisuuteen liittyvät asiat. Työhön osallistuneista perheistä ei paljasteta mitään sellaista tietoa, josta perheen voisi tun-

nistaa. Missään työnteon vaiheessa eivät esimerkiksi perheiden asuinpaikkakunnat ole tulleet esille muille, kuin meille ja työelämän yhteistyökumppanille (POKEVA). Olemme tehneet tutkimuksemme haastattelut yhdessä, jolloin toinen on kirjannut haastattelut tietokoneelle ja toinen on toiminut haastattelijana. Näin menetellen molemmat ovat kuulleet samat asiat perhehoitoperheestä, jonka jälkeen olemme voineet keskustellen tarkastaa, ymmärsimmekö molemmat asiat samoin. Lisäksi perheille on tarjottu mahdollisuus lukea ja tarkastaa kirjoittamamme muistiinpanot haastattelusta heti haastattelun jälkeen. Ennen analysointia kävimme vielä yhdessä tekstit läpi. Tapaamisten yhteydessä pidimme molemmat omaa havaintopäiväkirjaa, joiden yhteneväisyys tarkastettiin ennen analysointia.

Tutkimuksen yksi tärkeimmistä luotettavuustekijöistä on se, että tutkimuksessa on ollut monia tutkimuskohteita, neljä perhettä ja yksi sisar, joka on elänyt lapsuutensa ja nuoruutensa perheessä, jossa oli perhehoidossa kehitysvammaisia henkilöitä. Lisäksi työelämän yhteistyökumppanin (POKEVA) ja Perhehoitoliiton edustajan antama tieto ja tuki on ollut ensiarvoisen tärkeää ja luotettavuutta lisäävää. Tutkimuksemme perheet (A-D) ottivat meidän hyvin ja avoimin mielin vastaan, mikä tarkoitti sitä, että he olivat hyvin mukana projektissamme ja olivat valmiit kertomaan meille perhehoitajan työstä ja heidän arjestaan.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta yksi tärkeä tekijä on myös se, että perhehoitoperheet saivat lukea tulokset ja tehdä niihin muutosehdotuksia ennen kuin työ meni viralliseen tarkastukseen. Myös työelämän yhteistyökumppani ja perhehoitoliiton edustaja tarkastivat työn. Luotettavuuden kannalta tutkimukseen liittyvä materiaali tullaan säilyttämään salaisena vielä työn valmistumisen jälkeenkin, jotta siihen tarvittaessa voidaan palata.

6.2 Tutkimuskysymyksiin vastaaminen

Alkaessamme tehdä opinnäytetyötämme perhehoidosta huomasimme, ettei kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta ole tarjolla juuri tietoa. Tämän pohjalta halusimme tehdä työstämme ehjän tuotoksen, joka

tarjoaa tietoa sekä jo aikaisemmin perhehoitajana toimineelle, että toisaalta taas aiheesta kiinnostuneelle, joka ei välttämättä entuudestaan tiedä, mistä asiassa oikein on kysymys. Halusimme opinnäytetyössämme selvittää kokonaisvaltaisesti, mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito. Tämän pohjalta tutkimuskysymyksemme muotoutuivat seuraavanlaisiksi:

- 1) Mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito?
- 2) Millaista tukea, etuuksia, palveluita ja korvauksia perhe on saanut perhehoitoon liittyen, mitä on jääty kaipaamaan?
- 3) Millainen on ollut perheen elämänkulku ”perhehoitotien” varrella?

Asetimme tutkimuskysymyksemme siten, että perheiden vastausten perusteella saisimme mahdollisimman kattavan kuvan kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta, ja että perhehoitajien oma ääni pääsisi mahdollisimman hyvin kuuluville.

Työmme koostuu perhehoidon teoriapohjasta ja perheiden haastatteluiden, osallistuvan havainnoinnin ja omien kirjoitusten kokonaisuudesta. Miettiesämme tapaa muodostaa kokonaisuus ensimmäisestä tutkimuskysymyksestä tulimme siihen tulokseen, että on perusteltua käyttää aineiston keruumenettelmänä perheiden vapaata kirjoittamista perheestään ja arjestaan. Varsinkin nämä arjen kuvaukset antavat mielestämme selkeän kuvan siitä, miten perhe kokee elämänsä ja elää arkeaan. Kuitenkin kaikki keräämämme asiat yhdessä muodostavat sen kokonaisuuden, mitä on kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito. Huomasimme perheissä käydessämme, että jokainen perhe elää omaa arkeaan hyvin vaihtelevasti, eikä kahta samanlaista perhettä ole olemassa. Arjessa on sekä parempia että huonompia aikoja, mutta kaikkien perheiden kohdalla pystyimme toteamaan kantavaksi voimaksi perhehoitajien rakkauden tehdä työtään. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito on kokonaisuus, johon ei ole olemassa yhtä ja tiettyä kaavaa, vaan jokainen perhe rakentaa kokonaisuutensa omannäköisekseen.

Tutkimustuloksistamme pystyimme tekemään sen johtopäätöksen, että jokainen perhehoitaja teki työtään erilaisista syistä. Osalla taustalla vaikuttivat käytännön asiat ja toisilla taas enemmän ideologiset arvot.

Haastatteluissamme kysyimme perheiltä saaduista tuista, etuuksista ja palveluista ja niiden puutteista, jolloin jokaisen perheen kohdalla nousi yhdistäväksi tekijäksi pettymys sosiaalityöntekijöihin. Ennen perheen asiat oli tiedetty kokonaisvaltaisesti, koska kaikilla hoidettavilla oli ollut sama sosiaalityöntekijä, mutta nykyään sosiaalityöntekijän määräytyessä sijoittavan kunnan mukaan, voi perheen asioita hoitaa montakin työntekijää. Perheet kertoivat, etteivät he saa kaipaamaansa tukea sosiaalityöntekijöiltä, vaikka heidän tehtävänään olisi huolehtia perheen asioista ja käydä katsomassa perheen hyvinvointia arjen keskellä. Monesti perheet kertoivatkin joutuvansa turvautumaan läheisiin ja tuttaviin esimerkiksi sairastuessa, että hoidettavat tulisivat hoidetuiksi myös perhehoitajan sairastumisen aikana. Hoitopalkkion määrään oltiin kohtuullisen tyytyväisiä, vaikkakin yksi perhe koki, ettei hoitopalkkio jää heidän palkakseen tehdystä työstä. Kulukorvauksen riittävydessä esiintyi suuria mielipide-eroja eri perheiden kohdalla. Erään perheen mukaan kulukorvaukset riittävät mainiosti kattamaan koko perheen ruoka- ja elämiskustannukset, mutta toisen perheen mukaan joudutaan perheelle ostamaan ruokaa hoitopalkkioista, vaikka niiden pitäisi olla perhehoitajan palkkaa. Käynnistämiskorvausta jokainen perhe oli jossakin vaiheessa saanut, eikä sen määrä nostattanut perheiltä negatiivisia kommentteja.

Epäkohtia ja tulevaisuuden kehittämiskohteita perhehoidon tukemisessa ja palveluissa vielä riittää. Näistä yhdeksi perheissä mainittiin perhehoitajien puuttuva työterveys. Perheiden kokemuksen mukaan myöskään hoidettavat sijoittanut kunta ei yleensä huolehdi perhehoitajan vapaan järjestämisestä. Muutamat perheet olivat hoitaneet asian niin, että loma-ajalla hoidettavat hoidetaan tutuissa lomapaikoissa tai sukulaisten avustuksella. Yhden perheen kohdalla lomapaikkojen löytäminen hoidettaville tuntuu olevan erittäin haasteellista.

Kolmella tutkimuksemme perheellä (A, C, D) vammaispalvelut ja – etuudet toimivat hyvin, mutta haastattemistamme perheistä yhden kohdalla (Perhe B) etuuksia ja tukia ei vielä saatu, vaikka niihin olisi ollut oikeus.

Tuet, etuudet ja palvelut ja niiden puute olivat haastatteluissamme eniten eriäviä mielipiteitä herättänyt aihealue. Perheet kokivat saamansa etuudet eri tavalla, eivätkä kaikki perheet kokeneet samoja asioita yhtä tärkeinä. Tässä kohtaa haastatteluamme saimme kuitenkin perheet hyvin avoimesti kertomaan kokemuksistaan ja ajatuksistaan aihealueeseen liittyen. Saimme sellaisia vastauksia, joita ennalta osasimme odottaakin, mutta jotkin huonosti olevat asiat todella yllättivät meidät. Jo ennalta tiesimme, että ohjaus- ja neuvontapalvelut olivat toimineet aikaisemmin paremmin, mutta meillä ei ollut mitään tietoa siitä, että tilanne olisi nykyään niinkin huono, kuin mitä perhehoitoperheet kertoivat.

Alla olevaan taulukkoon on koottu perheiden haastatteluista kirjoitettujen muistiinpanojen perusteella karkeasti se, saiko perhe alla mainitut tuet, etuudet ja palvelut, saiko perhe osittain tuet, etuudet ja palvelut, jäikö perhe kokonaan ilman tukia, etuuksia ja palveluita vai ilmenikö tukien, etuuksien ja palveluiden saanti laisinkaan haastatteluissa.

TAULUKKO 2. Perheiden tukien, etuuksien ja palveluiden toteutuminen

Tuki, etuus, palvelu	Perhe A	Perhe B	Perhe C	Perhe D
Ohjaus ja neuvonta	2	2	2	2
Kulukorvaus	3	3	3	3
Hoitopalkkio	3	3	3	3
Käynnistämiskorvaus	3	3	3	3
Lomat	3	2	3	3
Työnohjaus	0	3	3	3
Koulutus	0	3	2	0
Vertaistuki	3	3	2	2
Vammaisuuden oikeuttamat etuudet ja palvelut	3	1	3	3

3 toteutuu, 2 toteutuu osin, 1 ei toteudu, 0 asia ei tullut esille haastattelussa

Muodostaessamme teemahaastattelurunkoa päätimme laittaa siihen kohdan ”merkittävät hetket perhehoitotien varrelta”. Tässä kohtaa annoimme perheiden vapaasti kertoa menneestä ajasta perhehoidon aikana sekä nostaa sieltä kumpuavia muistoja esille. Ennen haastatteluiden tekemistä oletimme, että perheiltä olisi tässä kohtaa noussut paljon sekä hyviä että huonoja muistoja, mutta luulomme osoittautui osin vääräksi. Perheiltä ei noussut esiin kovin paljon muistoja, eivätkä he nostaneet esiin mitään yhtä ja tiettyä tapahtumaa, vaan jokaisella perheellä muistot olivat hyvin erilaisia. Jokainen perhe muisti erityisen hyvin perhehoidon aloittamisen ja perhehoidettavien saapumisen, joka yhdessä perheessä koettiin erityisenä ilon aiheena. Joissakin perheissä ikäviä muistoja toivat perheeseen sopeutumattomat hoidettavat ja hoidettavista luopuminen. Näiden vastausten perusteella emme voineet muodostaa kokonaiskuvaa perheiden merkittävistä hetkistä, mutta ei se ollut tarkoituskaan. Kävi selväksi, että jokainen perhe koki tässäkin kohtaa eri asiat merkittäviksi, eikä samanlaisia merkittäviä muistoja juuri tullut esiin. Saimme kuitenkin mielestämme hyviä asioita nostettavaksi esiin tämän aihealueen kohdalla, vaikka vastaukset eivät olleetkaan aivan niin laajoja, kuin mitä olimme ehkä odottaneet.

Kaiken kaikkiaan vastasimme asettamiimme tutkimuskysymyksiin mielestämme onnistuneesti. Saamistamme vastauksista ja keräämästämme teoriasta voi muodostaa kokonaisuuden, joka antaa lukijalle paljon tietoa siitä, mitä kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito on. Yksi tavoitteistamme oli tehdä työstämme sellainen kokonaisuus, joka palvelisi sekä jo perhehoitajina työskenteleviä että perhehoitajiksi harkitsevia ihmisiä ja aiheesta kiinnostuneita ja tässä onnistuimme mielestämme hyvin. Alusta alkaen oli selvää, ettemme halua tehdä vain kirjallista koostetta perhehoitoon liittyvistä asioista, vaan että työmme tulee olemaan sekoitus teoriaa ja käytäntöä. On eri asia, luetaanko vain lainmukaiset perhehoitoon liittyvät asiat vai kokonaisuuden, joka kertoo asiat sekä laista että niiltä ihmisiltä, jotka asioiden kanssa ovat päivittäin tekemisissä.

6.3 Tutkimuksen hyödynnettävyys

Tutkimuksen on tarkoitus tulla käyttöön yhteistyökumppanille eli POKEVA-hankkeelle. Hankkeella on oikeus jakaa työtä kaikille niille tahoille, joiden koetaan siitä hyötyvän (esimerkiksi kunnille). Valmis työ annetaan myös Perhehoitoliitolle, jolle työllä on hyödynnettävyyssarvoa jo aiheen valinnankin perusteella. Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoa on tutkittu vähän ja siitä on tarjolla vain rajoitetusti materiaalia. Tavoitteemme on, että työtämme jaettaisiin kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajille sekä kaikille, jotka ovat kiinnostuneita aiheesta.

Meidän mielestä sekä saamme palautteen perusteella (työelämänyhteistyökumppani, Perhehoitoliitto sekä perhehoitajat) työlle on selkeä tarve ja hyödynnettävyyssarvo. Tutkimuskysymysten pohjalla ovat todelliset tarpeet ja toiveet, jolloin hyödynnettävyys on jo itsestään selvää. Lisäksi opinnäytetyömme ei ole sidoksissa alueeseen, jolla se on toteutettu, vaan sen teoriaa sekä tuloksia pystyy hyödyntämään koko Suomen alueella.



KUVIO 2. Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoito

7 POHDINTA

Opinnäytetyömme prosessin aikana olemme tutustuneet yleisesti perhehoitoon, sen määritelmiin, historiaan sekä siihen liittyvään lainsäädäntöön. Opinnäytetyömme kohderyhmänä ja painopisteenä on ollut kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikainen perhehoito. Siitä johtuen opinnäytetyötämme varten olemme perehtyneet kehitysvammaisuuteen, siihen liittyvään määrittelyyn,

kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoon sekä kehitysvammaisuuteen liittyvään lainsäädäntöön sen etuuksineen ja palveluineen.

Perhehoitoon liittyvän tiedon hankinta oli helppoa, mutta kun tiedon tarve kohdistui kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoon, tuli meille eteen suuria haasteita. Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta oli saatavilla niukasti tietoa ja siihen liittyviä tutkimuksia emme löytäneet. Kehitysvammaisten henkilöiden määrää perhehoidossa on kyllä kartoitettu ja aiheeseen liittyen löysimmekin muutaman opinnäytetyön, mutta nämä eivät vielä antaneet kattavia tutkimuksellisia tuloksia aiheesta. Perhehoitoon liittyvä tieto oli monilta osin meille uutta, kun taas kehitysvammaisuus ja siihen liittyvät asiat olivat meille jo ennestään tuttuja koulutuksen kautta. Näiden kahden asian eli perhehoidon ja kehitysvammaisuuden yhdistäminen olikin työn haasteellisin osa.

Tutkimuksemme tarkoitus oli tutkia mitä on kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävä pitkäaikainen perhehoito, millaista tukea, etuuksia, palveluita ja korvauksia perhe on saanut perhehoitoon liittyen ja mitä on jääty kaipaamaan. Lisäksi kartoitimme perheiden elämänkulkua perhehoitotien varrella. Tarkoituksemme olisi siis yhdistää se teoreettinen tieto, mitä aiheesta oli, siihen käytännön tietoon ja taitoon, mitä tutkimuksellamme saimme selville.

Tutkimuksemme kohteiksi valikoitui neljä perhehoitoperhettä, joissa asui pitkäaikaisesti kehitysvammaisia henkilöitä. Näiltä perheiltä saatujen tietojen avulla pystyimme vastaamaan asettamiimme tavoitteisiin. Ilman perheiden asiantuntijuutta aiheesta opinnäytetyömme merkitys ja arvo, eivät olisi lähellekään sitä mitä ne nyt ovat. Tämä johtuu siitä, että perhehoitoperheiden avulla saimme näkymään opinnäytetyössämme todellisen kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon arjen ja siihen liittyvän tiedon. Perhehoitoperheillä oli suuri halu panostaa opinnäytetyöhömmе ja antaa siihen mahdollisimman kattavasti tietoa. Heillä oli paljon sanottavaa ja he olivat selvästi asiantuntijoita tutkimuksemme aiheessa.

Korvaamattoman tuen ja tiedollista apua saimme työelämänyhteistyökumppanimme POKEVA-hankkeen työntekijä Armi Mustakalliolta. Tätä kautta saimme myös perheet tutkimukseemme. Opinnäytetyömme teoriaosan tietoa

saimme laajennettua Perhehoitoliiton Maria Kuukkasen osaamisen avulla ja hänen ohjauksella pystyimme tarkistamaan myös opinnäytetyössämme esiintyvien teoreettisten asioiden oikeellisuutta. Armin ja Marian lisäksi saimme vielä ohjausta Mirva Vesimäeltä, joka toimi toisen vammaispalveluihin liittyvän hankkeen työntekijänä. Hän osallistui Armin ja Marian tavoin myös opinnäytetyön läpikäymiseen ja oikeellisuuden tarkistamiseen. Näillä kaikilla asioilla on ollut vaikutus siihen, että tulokset ovat mielestämme luotettavia ja hyödynnettävissä olevia.

Tutkimuksemme aineiston keräsimme teemahaastattelujen, osallistuvan haavoittamisen sekä perheiden omien kirjoitusten avulla. Nämä menetelmät antoivat meille odotettua laajemmin tietoa ja olimme yllättyneitä perhehoitajien avoimuudesta. Tulosten analysointivaiheessa huomasimme, että onneksi olimme ottaneet mukaan vain neljä perhettä, koska suuremmalla otannalla työtuntimme eivät olisi riittäneet työn tekemiseen. Otannan laajuudella voidaan vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen ja tiedon hyödynnettävyyteen, mutta tätäkin tärkeämmäksi nostamme sen, että avoimesti ja kattavasti saatu tieto jo neljältä perheeltä oli riittävä täyttämään sen, että tuloksista tuli luotettavia ja niistä on hyötyä eri tahoille. Koimme luotettavuuden arvioinnin ja työn hyödynnettävyyden toteamisen niin merkittäväksi asioiksi, että niitä käsittelemme erikseen aiemmassa osiossa. Olemme kiinnittäneet tutkimuksessa erityisesti huomiota perhehoitoperheiden anonymiteettisuojaan eli opinnäytetyössämme ei tule esille sellaisia asioita, joista voisi tunnistaa perhehoitoperheet.

Tutkimustulosten analysointi ja niiden selkeä esittäminen olivat koko opinnäytetyömme suurin kokonaisuus. Halusimme panostaa siihen, että perhehoitoperheiden kertomat asiat tulisivat esille niin, että heidän omat äännet saataisiin kuulumaan myös tekstissä. Emme nauhoittaneet haastatteluja, koska pitkän harkinnan jälkeen tulimme siihen tulokseen, että nauhurin käyttö vaikuttaa ihmisten rentouteen keskustella avoimesti oman elämän asioista. Käytännössä totesimmekin, että päätöksemme oli ollut erittäin hyvä, koska perheiden tapaamiset olivat useamman tunnin mittaisia, ja niistä saatu tietoa ei tullut vain haastatteluhetken perusteella. Ei olisi siis ollut edes mahdollista nauhoittaa koko sitä aikaa, jonka perhehoitoperheissä vietimme. Perhehoitoperheissä

vierailujen aikana osallistuimme eri tavoin perhehoitoperheiden arkeen, meidät otettiin toimintaan mukaan ihan kuin olisimme olleet perheiden vanhoja tuttuja. Tämä mahdollisti meille osallistuvan havainnoinnin toteuttamisen. Hienoja ja antoisia hetkiä olivat yhteiset ruokailuhetket koko perhehoitoperheen voimin sekä yhteiset toiminnat, kuten ulkoilu.

Perhehoitoperheitä saadut tulokset tutkimukseemme olivat osin sitä mitä osasimme jo odottaa, mutta osin koimme myös suuria yllätyksiä. Meille uuden tiedon määrä oli suuri. Teemahaastattelun avoimuus mahdollisti helposti sen, että pystyimme nostamaan esille perhehoitoperheistä itsestään nousseita asioita. Vertaistuki ja sen merkitys perheille oli esimerkiksi sellainen asia, jota emme olleet etukäteen laisinkaan miettineet. Kuitenkin se koettiin voimavaraksi ja tarpeelliseksi kaikissa tutkimuksemme perhehoitoperheissä. Emme myöskään osanneet odottaa sitä, kuinka paljon perheet panostivat tekstiin, jonka he saivat itse kirjoittaa perheestään ja arjestaan. Nämä tekstit ovat työmme arvokas osa, koska ne tulevat suoraan perhehoitoperheiden suusta, ja niistä voi jokainen lukija muodostaa kuvan perheistä.

Tulevaisuuden haaveista luulimme, että perhehoitoperheitä nousee varmasti paljon asioita, mutta haastatteluista kävi ilmi, että perhehoitoperheissä eletään tätä päivää ja tulevaisuuteen ei aseteta suuria haaveita. Huomasimme myös pian haastatteluista tehdessä, kuinka erilaisia asioita perhehoitoperheet pitävät merkittäviä perhehoitotien varrella. Etukäteen emme osanneet edes ajatella, kuinka merkittävää perhehoitajan elämässä on voinut olla se, että on saanut hoidettavakseen viisi kehitysvammaista henkilöä, ja kuinka tämä on saanut perhehoitajan tuntemaan ylpeyttä omista hoidettavistaan, omista työtöistään.

Perhehoitoperheiden sisäiset roolit olivat sellainen osa, joka hajautti perhehoitajat pääosin kahteen ryhmään. Perhehoitoperheissä oli joko selkeät vanhemmat, äiti ja isä tai sitten perhehoitajan rooli oli enemmän ohjaajamainen. Oli hienoa huomata, kuinka hyvin perhehoitajat olivat huomioineet roolinsa perhehoitoperheissä, ja kuinka roolien avulla pystyttiin tukemaan perhehoidettavia. Toiset hoidettavat kaipasivat selvästi äitiä elämään, jolloin tuntui, että perhehoitajan rooli äitinä oli perusteltua. Osa perhehoidettavista taas kaipasi-

vat elämäänsä ohjaajaa ja itsenäisyyteen tukijaa, jolloin ohjaajan rooli oli perusteltua.

Kauan perhehoitajina toimineet perhehoitajat vertasivat useassa kohdassa sitä, kuinka asiat hoidettiin ennen, ja kuinka ne hoidetaan nyt. Pohdintaa herätti se, kuinka paljon eletyllä ajalla on ollut merkitystä tähän. Esimerkiksi se, että nähtiinkö ennakkotietojen antamista läheskään niin tarpeellisena, kuin miten se nähdään nyt. Ja se, kuinka paljon kehitysvammaisuutta tunnettiin siihen aikaan.

Sosiaalityöntekijöiden ajan puute oli asia, joka puhutti paljon perhehoitajia. Esille nousi usein asia, että perheet kaipasivat, että kaiken tiedon saisi samasta paikasta. Perheiden mukaan on haastavaa, että jokaisella hoidettavalla on oma sosiaalityöntekijä sijoittavasta kunnasta. Oli selvästi havaittavissa, että perheet kaipasivat sellaista yhtä henkilöä, joka pystyisi tukemaan koko perhettä ja olisi tämän johdosta tietoinen perheen kokonaistilanteesta.

Suurimmat ristiriidat tuloksiimme tuli hoitopalkkioiden ja kulukorvausten määrien riittävydestä. Yllätyimme esimerkiksi positiivisesti siitä, ettei kukaan perhehoitaja saanut hoidettavastaan laissa olevaa minimihoitopalkkiota, vaan kaikkia saivat selvästi suuremmat hoitopalkkiot. Olimme odottaneet, että hoitopalkkioiden määrissä olisi suurempaa vaihtuvuutta, mitä niissä todellisuudessa kuitenkin oli. Tämä oli hienoa asia huomata. Hoitopalkkioiden määrään oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä, mutta suuren näkemyseron toi se, että yhdessä perheessä koettiin, ettei hoitopalkkio jää perhehoitajille palkaksi, vaan sitä joudutaan käyttämään kulukorvausten tavoin.

Kulukorvausten riittävydessä oli kaikista suurin yksittäinen ristiriita perhehoitoperheiden välillä. Kulukorvausten määrissä ei ollut kuitenkaan suurta vaihtuvuutta eri perhehoitoperheiden välillä. Yhdessä perhehoitoperheessä neljästä oltiin sitä mieltä, että kulukorvausten määrä riittää erittäin hyvin kaikkeen siihen, mihin sen tuleekin riittää ja tämä lisäksi kulukorvauksilla voidaan maksaa esimerkiksi koko talon sähkönkulutus ja myös perhehoitajien ruoka. Kolme perhettä neljästä oli sitä mieltä, että kulukorvausten määrää ei koroteta samassa suhteessa, missä elinkustannukset nousevat, mutta kuitenkin näistäkin

perhehoitoperheistä kaksi koki, että kulukorvaukset riittävät siihen, mihin ne on tarkoitettu (pois lukien yhden hoidettavan erityisruokavalio, johon korvaus ei riitä). Yksi perhehoitoperhe neljästä koko ettei kulukorvaus riitä laisinkaan. Mietimme paljon tätä ristiriitaa, mutta emme saaneet selville mistä se johtui. Oliko perheillä kuitenkin eri käsityksiä siitä, mihin kulukorvaus oli tarkoitettu.

Perhehoitajien lomien määrä herätti meissä myös pohdintaa, koska lomapäivien määrässä oli selvä ero kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajien ja sijaishuollon (lastensuojelun) perhehoitajien välillä. Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajille kertyi paljon enemmän lomaa, kuin sijaishuollon perhehoitajille. Tällä on mielestämme selvä vaikutus perhehoitajien jaksamiseen. Lomiin liittyen kehitettävä asia olisi myös se, että olisi hyvä kehittää järjestelmä, jonka kautta perhehoitaja voisi saada itselleen lomittajan omien lomien aikana tai sairastumisen aikana.

Yleisesti miettiessä perhehoitoon liittyviä etuuksia, palveluita ja korvauksia tuli mieleen se, että perhehoitajille annetaan liian vähän tietoa heidän oikeuksistaan. Osassa perhehoitoperheistä tiedettiin hyvin mihin on oikeus, kun taas toisissa perhehoitoperheissä tuntui, ettei perhehoitajalle oltu kerrottu kaikkea mitä hänellä olisi oikeus tietää.

Kaiken kaikkiaan meillä jäi kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta erittäin positiivinen kuva ja uskomme vahvasti siihen työhön, jota perhehoitajat tekevät. Kuitenkin työn arvostusta tulisi saada nostettua! Haluamme korostaa sitä, että perhehoito on erittäin hyvä ja toimiva vaihtoehto asumisen ja elämisen muodoksi kaiken ikäisille kehitysvammaisille henkilöille. Perhehoito ei ole itsenäisen asumisen vaihtoehto, mutta se on mielestämme vaihtoehto kaikelle muunlaiselle asumiselle. Eläminen perheessä tukee ja antaa paljon meille kaikille, ja sen avulla voidaan vastata moniin kehitysvammaisuuden mukana tuomiin haasteisiin arjessa. Tutkimukseen liittyvät tarkemmat johtopäätökset ovat luettavissa opinnäytetyömme aiemmassa osiossa.

Tehdessämme opinnäytetyötämme huomasimme hyvin pian, että kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoa on tutkittu hyvin vähän. Tämän seurauksena opinnäytetyössämme ei käsitellä aikaisempia tutkimuksia (sijaishuollon

perhehoitoa on tutkittu enemmän). Työtä tehdessämme meille nousi paljon jatkotutkimusaiheita. Näitä aiheita ovat esimerkiksi:

- Miten kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon aloittaminen vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja rooleihin?
- Kuinka kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajat jaksavat työssään ja kuinka siihen voitaisiin vaikuttaa parantavasti?
- Millaisia muutoksia kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoon kaittaisiin ja miksi? Kuinka työtä voitaisiin kehittää?

Olisi myös tärkeää saada lisää materiaalia liittyen kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoon. Tästä aiheesta on tarjolla vain vähän minkäänlaista tietoa.

Kokonaisuutena opinnäytetyömme prosessi onnistui hyvin ja saimme koottua kattavan ja käytäntöön sopivan tietopaketin kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisesta perhehoidosta. Uskomme, että työstämme on hyötyä niin ammattilaisille, perhehoitajille, kuin asiasta kiinnostuneille.

LÄHTEET

Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille. Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. 2009. Ympäristöministeriön raportteja 16/2009.

Eskola, J. & Suonranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.

Haastattelumuodot. Kajaanin ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeistus. Viitattu 22.5.2009. www.kajak.fi, Opiskelijoille, Opinnäytetyö, Lomakkeet, Tutkimateriaali, Aineistonkeruumenetelmä, Haastattelu.

Hakkarainen, P. & Kuukkanen, M. 2008. Perhehoidon tietopaketti 2008. Perhehoitoliitto ry.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Ketola, J. 2008. Perhehoito ennen ja nyt. Teoksessa Perhehoito, tekemisen ja tukemisen arvoista työtä. Toim. J. Ketola. Juva: WSOY, 15–21.

Kuukkanen, M. 2008a. Kehitysvammaisten perhehoito. Teoksessa Perhehoito, tekemisen ja tukemisen arvoista työtä. Toim. J. Ketola. Juva: WSOY, 64–67.

Kuukkanen, M. 2008b. Perhehoidon toimintaohje. Kirjallinen ohjeistus. Perhehoitoliitto ry.

Käsitteitä ja määritelmiä. Mikkelin kaupunki. Viitattu 22.5.2009. www.mikkeli.fi, Matkailijat, Mikkeli-tieto, Perustieto, Tilastokirja 2003, Asuntokunnat henkilöluvun ja huoneistotyypin mukaan 31.12.2000, Asuntokunnan määritelmä.

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Kela lakipalvelu, Edilex. Viitattu 20.8.2009. www.kela.fi, Lait ja säädökset, Kelan lakipalvelu, Asiasanat, Laki kehitysvammaisten erityishuolto.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, Edilex. Viitattu 20.8.2009. www.kela.fi, Lait ja säädökset, Kelan lakipalvelu, Asiasanat, vammaisuus.

L 3.4.1992/312. Perhehoitajalaki. Kela lakipalvelu, Edilex. Viitattu 22.5.2009. www.kela.fi, Lait ja säädökset, Kelan lakipalvelu, Asiasanat, Perhehoitaja.

L 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki. Kela lakipalvelu, Edilex. Viitattu 20.8.2009. www.kela.fi, Lait ja säädökset, Kelan lakipalvelu, Asiasanat, Sosiaalihuolto.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Porvoo: WSOY.

Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo:

WSOY.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Nummelin, T. 2003. Kehitysvammopalvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Perhehoitoperheen sisarus, 2009. Perhehoitokysymyksiä. Sähköpostiviesti 7.6.2009. Vastaanottaja P. Kärkkäinen. Vastauksia sisaruksen kokemuksiin perhehoitoperheessä eletystä lapsuudesta ja nuoruudesta.

Sairas ja vammaisen lapsi, vertaistuki. Lastensuojelun keskusliitto. Viitattu 22.5.2009. www.lskl.fi, Lastensuojelusta, Sairas ja vammaisen lapsi.

Topi, K. 2008. Kehitysvammaisen ihminen perhehoidossa – mitä pitää ottaa huomioon lisävammojen ja lääkinnän suhteen. Perhehoito 6, 22 – 24.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Vaalijalan perhehoidon perusteet ja ohjeet 2008. 2008. Vaalijalan kuntayhtymän perhehoidon ohjeistus. Viitattu 15.1.2009. www.vaalijala.fi, perhehoito.

Vammaispalvelun kuljetuspalvelut. 2009. Sosiaaliportti. Viitattu 4.9.2009. www.sosiaaliportti.fi, Konsultointi, Konsulttiryhmä, Erityisryhmien asuminen.

Vammaistuet. 2009. Viitattu 20.9.2009. www.kela.fi, vammaistuet.

Liite 1. Kirje perheille

Tervehdys koko perheelle!

19.1.2009

Osallistuitte kesällä 2008 POKEVA (Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö)-hankkeen kehitysvammaisten perhehoitajille suunnattuun kyselyyn, jonka vastauksista kävi ilmi, että kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitoa pitäisi saada tunnetummaksi.

Olemme kaksi sosionomi opiskelijaa Jyväskylän Ammattikorkeakoulun (Jamk) hyvinvointiyksiköstä erityiskasvatuksen ja vammaistyön suuntaavasta koulutusohjelmasta. Olemme aloittaneet opintomme syksyllä 2006 ja tavoitteemme on valmistua jouluna 2009. Tärkeän osan opintojamme muodostaa opinnäytetyö, jota me parhaillaan olemme tekemässä yhteistyössä POKEVA-hankkeen kanssa.

Opinnäytetyössämme tutkimme pitkäaikaisesti perhehoidossa asuvia kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän perhehoitoperheitään. Tarkoituksenamme on lisätä ihmisten tietoutta kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidosta ja tuoda perhehoitajien ääni kuuluville. Työllämme pyrimme myös kannustamaan mahdollisia tulevia perhehoitajia tutustumaan aiheeseen opinnäytetyömme avulla. Toivomme, että työmme voisi toimia myös apuvälineenä esimerkiksi kunnissa. Työmme liitteeksi laadimme kehitysvammaisen henkilön perhehoidon yleiset toimintaohjeet, josta käyvät ilmi tuet, etuudet ja muut huomioon otettavat asiat perhehoitajille.

Työtämme hankkeen puolelta ohjaa kehittämissuunnittelija Armi Mustakallio ja koulun puolelta Jamk:n hyvinvointiyksikön erityiskasvatuksen ja vammaistyön yliopettaja Helena Koskimies.

Haluamme toteuttaa työmme tiiviissä yhteistyössä perheiden kanssa, joten nyt haammekin yhteistyökumppaneiksemme 2-3 perhettä, jossa asuu pitkäaikaisesti kehitysvammaisen/kehitysvammaisia henkilöitä. Tarkoituksemme on haastatella ja havainnoida perheitä heidän omassa kotiympäristössään sekä keskustella heidän kanssaan perheen arjesta ja elämänkulusta kevään 2009 aikana. Työmme tärkeänä lähtökohtana on tutustua perheen tilanteeseen kokonaisvaltaisesti.

Keräämme ja käsittelemme saamamme tiedot täysin luottamuksellisesti. Missään vaiheessa työstämme ei tule esiin tietoa, josta perheen voisi tunnistaa. Valmis opinnäytetyö on hankkeen käytettävissä ja se julkaistaan Jamk:n kirjastossa.

Toivomme, että saamme tämän kirjeen myötä innostettua teidän perheen mukaan kehittämään perhetyötä ja saamaan äänenne kuuluville. Mikäli haluatte osallistua, pyydämme teitä palauttamaan yhteystieto-lomakkeen täytettynä oheisella palautuskuorella, jonka saatuamme olemme teihin yhteydessä.

Palautukset **2.2.2009** mennessä. Mikäli teillä on kysyttävää työhön osallistumiseen liittyen, voitte ottaa meihin yhteyttä.

Yhteistyöterveisin

Päivikki Kärkkäinen
040-8451401

Kaisa Tauriainen
050-3718586

Armi Mustakallio
040-3522677



Liite 2. Perheiden tutkimuslupa

Perheemme haluaa osallistua opinnäytetyöhön ja olla mukana kehittämässä kehitysvammaisten henkilöiden perhehoidon tulevaisuutta.

Nimi:

Osoite:

Puhelinnumero:

Aika ja paikka

Allekirjoitus

Liite 3. Teemahaastattelurunko

Teemahaastattelu

Kuvaus perheestä tänä päivänä (tämä kohta nauhoitetaan tai pyydetään perhettä kirjoittamaan)

Historia

- Perhehoidon aloittamisen ajatus
 - perheeseen kuului
 - koko perheen suhtautuminen

- Ajatuksesta tekoihin
 - ensimmäinen yhteistyötaho
 - konkreettiset toimet (perheen sopivuuden selvittäminen)
 - ennakkovalmistelut

- Perhehoidettavan saapuminen perheeseen (milloin)
 - kuinka hoidettava valikoitui
 - tutustuminen ja ennakkotiedot
 - ensimmäiset viikot

- Perheen roolit
 - suhteet alkuperäisen perheenjäsenten ja perhehoidettavan välillä, roolien muuttumisessa ajan kuluessa
 - vastuunkanto (kuka vastaa mistäkin), edunvalvonta

- Virstanpylväät ja merkittävät asiat elämän varrelta
 - lapsen kouluunlähtö
 - rippikoulu
 - perheenjäsenten muuttamiset, sairastumiset, kuolemat

Nykypäivä

- perheen arki nyt
 - voimavarat

- haasteet

- tavallisen arkipäivän kulku (tämä kohta nauhoitetaan tai pyydetään perhettä kirjoittamaan)

Tulevaisuus

- haaveet
- suunnitelmat
- huolet ja haasteet

Tuet, etuudet ja palvelut

- neuvonta ja ohjaus nyt ja ennen
- perhehoitajalaki
 - käynnistämiskorvaus
 - hoitopalkkio ja sen muutokset, perheen näkökulma palkkion riittävyyteen
 - kulukorvaus ja sen muutokset, perheen näkökulma palkkion riittävyyteen
- vammaisuuden mukanaan tuomat etuudet ja palvelut
- perhehoitaja
 - sairastuminen
 - lomat
 - eläke
 - koulutus ja työnohjaus
 - Vertaistuki

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön liite (Elämäntyönä perhehoito)
Päivikki Kärkkäinen
Kaisa Tauriainen

5.10.2009

YLEINEN TOIMINTAOHJE KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN PERHEHOITAJILLE 2009



Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymä

SISÄLTÖ

JOHDANTO	3
PERHEHOITO	3
Perhehoito.....	3
Perhehoitaja.....	4
Toimeksiantosopimus.....	4
Toimeksiantosopimuksen irtisanominen.....	5
Hoitopalkkio.....	5
Kustannusten korvaaminen.....	5
Oikeus vapaaseen ja sen aikaisiin palkkioihin.....	6
Koulutus ja tuki.....	6
Perhehoidon verotus.....	6
Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva.....	7
VAMMAISETUUDET	7
Etuuksien tarkoitus.....	7
Vammaisetuksista vastaava taho.....	8
Vammaisetuudet ja niiden määrät vuonna 2009.....	8
Vammaisetuuden hakeminen ja sen maksaminen.....	10
VAMMAISUUDEN OIKEUTTAMAT PALVELUT JA TUKITOIMET, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista	11
Palveluiden ja tukitoimien tarkoitus.....	11
Vammaisen henkilön määrittely.....	11
Vastuu palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä.....	11
Lain toissijaisuus suhteessa muihin lakeihin.....	12
Palvelusuunnitelma.....	12
Vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut, joihin on subjektiivinen oikeus.....	12
Harkinnanvaraiset palvelut ja tukitoimet.....	14
KEHITYSVAMMAISUUDEN OIKEUTTAMA ERITYISHUOLTO, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta	14

Lain tarkoitus	14
Erityishuoltoon kuuluvat palvelut	14
Vastuu palveluiden järjestämisestä	15
MUITA HUOMIOITAVIA ETUUKSIA JA PALVELUITA.....	15
Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen maksukatto	15
Sosiaalipalvelujen maksunalennukset	16
Kelan lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille henkilöille	16
Eläke	16
Lapsilisä	17
Matkakustannusten korvaaminen.....	17
Kotisairaanhoidon tarvikjakelu.....	17
Autoasiat	17
Päivähoito ja perusopetus	18
Apuvälineet	18
Sairaanhoidon kustannusten korvaukset.....	19
Sosiaali- ja potilasasiamies	19

JOHDANTO

Tämä yleinen toimintaohje liittyen kehitysvammaisten perhehoitoon on koottu opinnäytetyön tekemisen aikana esille tulleista toiveista ja tarpeista. Toimintaohje on tehty yhteistyössä Eskoon sosiaalialankuntayhtymän isännöimän POKEVA (Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämisyksikkö) -hankkeen kanssa. Tämä toimintaohje on tarkoitettu tueksi kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajille ja perhehoidosta kiinnostuneille. Ohjeeseen on pyritty keräämään ja purkamaan mahdollisimman laajasti (ei kuitenkaan tyhjentävästi) niitä asioita, jotka kehitysvammaisen henkilön perhehoitajan tai perhehoidosta kiinnostuneen on hyvä tietää. Tärkeää on huomioida, että toimintaohje on tehty yleisellä tasolla, joten kuntien omat perhehoidontoimintaohjeen on aina hyvä tarkistaa ja niihin kannattaa perehtyä. Päätökset etuuksista ja palveluista tekee aina se taho, keneltä niitä haetaan.

Toimintaohjeessa on käytetty lakilähteenä Kelan lakipalvelua www.kela.fi, mutta ajantasainen lainsäädäntö on löydettävissä myös osoitteesta www.finlew.fi (valtion säädöstietopankki).

PERHEHOITO

Perhehoito

Tässä toimintaohjeessa perhehoidolla tarkoitetaan kehitysvammaisen henkilön hoitoa, kasvatusta ja muuta ympärivuorokautista huolenpitoa, joka järjestetään hänen kotinsa ulkopuolella, jossakin yksityiskodissa (perhehoitoperheessä). Perhehoidon tavoitteena olisi, että perhehoidossa oleva kehitysvammaisen henkilö saisi mahdollisuudet perheen omaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin. Perhehoidolla pyritään edistämään kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia, sekä tukemaan hänen kasvuaan ja kehitystään.

Perhehoitoa voidaan toteuttaa pitkä- tai lyhytaikaisena sekä osavuorokautisena hoitona. Pitkäaikaisella perhehoidolla tarkoitetaan tilannetta, jossa hoidettava on perhehoidossa yli 14 vuorokautta kuukaudessa tai tilannetta, jossa perhehoito jatkuu toistaiseksi. Lyhytaikai-

sella perhehoidolla taas tarkoitetaan perhehoitoa, joka on kestoaltaan yhtäjaksoisesti enintään 14 vuorokautta kuukaudessa. Osavuorokautista perhehoitoa on taas hoito, joka kestää enimmillään 10 tuntia vuorokaudessa.

Perhehoitaja

Tässä toimintaohjeessa perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa omassa kodissaan eri-ikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä. Kehitysvammaiset voivat olla perhehoidossa kehitysvammalain mukaisena palveluna (yksi vaihtoehto asumiselle) tai sijaishuollon (lastensuojelun) toimenpiteenä. Perhehoitoperhe rakentuu usein vanhempien tai aviopuolisoiden ympärille.

Toimeksiantosopimus

Perhehoitaja toimii työssään toimeksiantosopimuksella, mikä tarkoittaa sitä, ettei hänen ja perhehoitoon sijoittajan välillä ole työsuhdetta. Perhehoitoon sijoittaja voi olla kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri tai sairaanhoitopiiri. Kaikille perhehoitoon tuleville tehdään oma toimeksiantosopimus ennen perhehoidon alkamista.

Toimeksiantosopimus on keskeinen asiakirja perhehoidossa. Siinä perhehoitaja ja kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri tai sairaanhoitopiiri (sijoittaja) sopivat neuvotellen hoitosuhteeseen liittyvät molemminpuoliset oikeudet ja velvollisuudet. Sopimuksessa tulee käydä ilmi seuraavat asiat:

- Sopijapuolet eli perhehoitaja ja sijoittaja
- Perhehoidettava ja hänen tietonsa
- Taloudelliset asiat eli palkkion saaja, palkkion määrä ja sen suorittaminen, kustannusten korvaaminen (kulukorvaus), käynnistämiskorvaus, perhehoidettavan käyttövarat sekä erityisten kustannuksien korvaaminen
- Perhehoidossa olevan henkilön oikeudet, tukitoimet ja harrastukset
- Perhehoitajan oikeus vapaaseen, vapaan toteuttaminen sekä palkkion maksaminen ja kustannusten korvaaminen vapaan ajalta
- Perhehoitajan oikeus koulutukseen, työnohjaukseen, valmennukseen sekä niiden toteuttaminen
- Toimeksiantosopimuksen kesto aika ja irtisanominen

- Tarvittaessa muista perhehoitajaa ja perhehoitoa koskevista seikoista

Toimeksiantosopimuksen irtisanominen

Silloin kun toimeksiantosopimuksessa ei ole erikseen sovittu sopimuksen irtisanomisesta, niin periaate on, että toimeksiantosopimus päättyy kahden kuukauden kuluttua siitä kun se irtisanotaan.

Hoitopalkkio

Perhehoitajalla on oikeus saada hoidosta palkkiota (hoitopalkkiota), ellei toimeksiantosopimuksessa ole sovittu asiaa jotenkin muuten. Vuodesta 2009 lähtien hoitopalkkion alaraja on ollut 336,41 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelaisissa esitetyn palkkakertoimen mukaan eli summaan tulee muutoksia vuosittain.

Kustannusten korvaaminen

Perhehoitajalle maksetaan todellisten kustannusten mukaista korvausta (kulukorvaus) perhehoidossa olevan henkilön hoidosta ja ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista, ellei tätä asiaa ole muulla tavalla sovittu toimeksiantosopimuksessa. Kulukorvauksen tarkoitus on korvata perhehoidossa olevan henkilön ravinnosta, asumisesta, harrastuksista, henkilökohtaisista tarpeista ja muusta elatuksesta aiheutuvien menojen kustannukset sekä ne tavalliset terveydenhoidon kustannukset, joita muun lainsäädännön mukaan ei korvata. Esimerkiksi kehitysvammaisuuteen liittyvät tutkimukset sekä terveydenhuolto eivät ole tavallisia terveydenhoidon kustannuksia, vaan ne kuuluvat kehitysvammaisten erityishuoltolain alaisiin palveluihin. Kulukorvauksen alaraja on ollut vuoden 2009 alusta 375,08 euroa kuukaudessa. Kulukorvauksen määrä tarkistetaan vuosittain kuten hoitopalkkionkin määrä. Käynnistämiskorvauksen enimmäismäärä on ollut vuodesta 2009 alkaen 2663,76 euroa. Käynnistämiskorvausta voidaan hakea silloin, kun perhehoidossa aloittaa uusi perhehoidettava. Käynnistämiskorvauksella on tarkoitus kattaa niitä menoja, joita hoidon aloittamisesta syntyy, kuten huonekalukustannukset. Käynnistämiskorvauksen määrä tarkistetaan samoin kuin hoitopalkkion ja kulukorvauksen.

Oikeus vapaaseen ja sen aikaisiin palkkioihin

Kehitysvammaisten henkilöiden perhehoitajille vapaata kertyy vuodessa pääsääntöisesti 30–45 vuorokautta ja sijaishuollon perhehoitajille 12 vuorokautta. Jos avio- tai avoparista molemmat toimivat perhehoitajina, niin silloin tarkoitus olisi järjestää molempien vapaa samaan aikaan. Sen, kuka sijoittaa perhehoitoon hoidettavan, tulisi huolehtia siitä, että perhehoitaja pystyy pitämään lakisääteisen vapaansa. Vapaan aikana hoidettavien hoito voidaan järjestää esimerkiksi kotona (hankkimalla sijainen kotiin) tai perhekodissa.

Palkkio maksetaan normaalisti toimeksiantosopimuksessa sovitun vapaan ajalta. Vapaan ajalta kustannukset korvataan täysimääräisesti, jos perhehoitaja järjestää ja kustantaa itse vapaan pitämisen. Silloin, kun sijoittaja järjestää hoidon, on suositeltavaa maksaa vähintään 50 % kulukorvauksesta kiinteiden kulujen kattamiseksi. Tärkeää on huomioida kuntien omat käytänteet.

Koulutus ja tuki

Perhehoitajalla on oikeus vaatia perhehoitoon sijoittajalta tarvitsemaansa valmennusta, työnohjausta ja koulutusta. Koulutuksessa tulee huomioida perhehoitajan aikaisempi koulutus ja perhehoidon sisältö, vaativuus sekä tarve. Toimeksiantosopimuksesta tulisi käydä ilmi, miten sijoittaja mahdollistaa perhehoitajan osallistumisen koulutuksiin, työnohjaukseen sekä vertaisryhmiin.

Perhehoidon verotus

Perhehoitajan verotettava tulo muodostuu palkkiosta ja kulukorvauksesta. Näiden yhteismäärästä suoritetaan ennakonpidätys. Palkkio on nimenomaan palkkio eikä palkka. Verotuksen yhteydessä perhehoitajalta peritään palkkiosta sairauspäivärahamaksu, joka on ollut vuonna 2008 0,67 %.

Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva

Perhehoitaja on oikeutettu saamaan sairauspäivärahaa omavastuuajan eli yhdeksän arkipäivän jälkeen. Sairauspäivärahan suuruus lasketaan verotettavista tuloista. Sairauspäivärahan tarkoitus on mahdollistaa perhehoitajan hoito ja toipuminen. Jos perheessä jatketaan perhehoitoa normaalisti perhehoitajan sairastumisen ajalla, tällöin perhehoitaja on oikeutettu saamaan sekä sairauspäivärahaa, että hoitopalkkion ja kulukorvaukset. Sairausloman toteaa lääkäri. Perhehoidon jatkuessa perhehoitajan sairausloman aikana perheeseen voidaan esimerkiksi ostaa tilapäisapua kodin ulkopuolelta. Perhehoitoon sijoittava taho on velvollinen ottamaan perhehoitajalle tapaturmavakuutuksen.

Eläkettä karttuu kaikesta perhehoitajan saamasta hoitopalkkiosta. Eläke karttuu seuraavasti: 1,5 % vuosiansioista 18–52-vuotiailla, 1,9 % 53–62-vuotiailla ja 4,5 % 63–67-vuotiailla. Perhehoitaja voi jäädä vanhuuseläkkeelle täytettyään 63 vuotta. Tällöin hän voi kartuttaa eläkettään 68 ikävuoteen asti. Perhehoitaja voi lisätä eläketurvaansa vapaaehtoisella eläkevakuutuksella. Perhehoitaja voi myös jäädä osa-aikaeläkkeelle 58 vuotta täytettyään.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: Perhehoitajalaki 3.4.1992/312 (Kelan lakipalvelu, www.kela.fi), perhehoidon tietopaketti 2008 (www.perhehoitoliitto.fi)

VAMMAISETUUDET

Etuuksien tarkoitus

Etuuksien avulla on tarkoitus tukea Suomessa asuvien vammaisten tai pitkäaikaisesti sairaan henkilön selviytymistä arjessa. Arjessa selviytymiseen kuuluu henkilökohtaisista toimista selviytyminen (mm. pukeminen, liikkuminen) osallistuminen työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitäminen, kotona asuminen, kuntoutus ja hoito.

Vammaisetuuksista vastaava taho

Vammaisetuuksiin liittyvät asiat hoitaa Kela (Kansaneläkelaitos). Ajantasainen tieto esimerkiksi vammaisetuuksien määriin on aina saatavilla Kelasta (etuuksien määrä tarkistetaan vuosittain).

Vammaisetuudet ja niiden määrät vuonna 2009

Alle 16-vuotiaan vammaistuki: Tähän tukeen on oikeus alle 16-vuotiaalla lapsella, jolla on jokin vika, sairaus tai vamma. Lapsen hoidosta, kuntoutuksesta ja huolenpidosta tulee aiheutua vähintään kuukauden ajan tavallista enemmän rasitusta tai sitoutumista. Rasituksen ja sitoutumisen määrä tulee verrata vastaavanikäisen terveen lapsen tuoman rasituksen ja sitoutumisen määrään. Vammaistukea maksetaan kolmiportaisesti.

- Perusvammaistuki 74,19 €/kk, edellyttää, että:
 - rasituksen ja sitoutuneisuuden tulee ilmetä vähintään viikoittain
- Korotettu vammaistuki 173,12 €/kk, edellyttää, että:
 - rasituksen ja sitoutuneisuuden tulee olla vaativaa ja päivittäin huomattavasti aikaa vievää
- Ylin vammaistuki 335,69 €/kk, edellyttää, että:
 - rasituksen ja sitoutuneisuuden tulee olla vaativaa ja ympärivuorokautista

16 vuotta täyttäneen vammaistuki: Tähän tukeen on oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, jonka toimintakyky on sairauden, vian tai vamman vuoksi heikentynyt. Heikentymisen on pitänyt tapahtua yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Lisäksi henkilön vamman, vian tai sairauden tulee aiheuttaa avuntarvetta tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia.

- Perusvammainen tuki 74,19 €/kk, edellyttää, että:
 - henkilön sairaudesta, vammasta tai viasta johtuen tulee aiheutua olennaista haittaa ja jatkuvia kustannuksia.

- Korotettu vammaistuki 173,12 €/kk, edellyttää, että:
 - henkilön sairaudesta, vammasta tai viasta johtuen tulee aiheutua huomattavaa haittaa tai
 - henkilö tarvitsee viikoittain säännöllistä apua, ohjausta tai valvontaa esimerkiksi kotitöissä tai
 - sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavan suuria erityiskustannuksia.

- Ylin vammaistuki 335,69 €/kk, edellyttää, että:
 - henkilö on vaikeasti vammaainen tai
 - hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväisesti ja aikaa vievästi toisen henkilön apua tai
 - sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllisen ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erittäin huomattavia erityiskustannuksia.

Eläkettä saavan hoitotuki: Tähän tukeen on oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä joka saa eläkettä (eläkkeitä on erilaisia ja ne perustuvat eri lakeihin). Lisäksi edellytetään, että henkilön toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan sairauden, vamman tai vian vuoksi tai sairaudesta, vammasta tai viasta tulee aiheutua avuntarvetta tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia.

- Perushoitotuki 49,69 €, edellyttää, että henkilö:
 - tarvitsee viikoittain säännöllistä apua, ohjausta tai valvontaa esimerkiksi henkilökohtaisissa toiminnoissa tai

- sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu erityiskustannuksia
- Korotettu hoitotuki 123,70 €, edellyttää, että:
 - henkilö tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväisesti ja aikaa vievästi toisen henkilön apua tai
 - sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu huomattavassa määrin säännöllisen ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai huomattavia erityiskustannuksia.
- Ylin hoitotuki 261,57 €, edellyttää, että:
 - henkilön hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista tai
 - sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu erittäin huomattavia erityiskustannuksia.

Sokealla tai liikuntakyvyttömällä henkilöllä on oikeus vähintään perushoitotukeen.

Ruokavaliokorvaus: Ruokavaliokorvaukseen on oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, jonka on sairauden vuoksi välttämätöntä käyttää gluteenittomia tuotteita. Ruokakorvaus voidaan maksaa samaan aikaan vammaistuen tai hoitotuen kanssa. Sen suuruus on 21 €/kk.

Vammaisetuuden hakeminen ja sen maksaminen

Vammaisetuutta voi hakea henkilö itse, jolla on sairaus, vika tai vamma, hänen edunvalvojansa tai muu tähän asiaan hyväksytty henkilö. Etuutta haetaan Kansaneläkelaitokselta (Kela) siihen erikseen tarkoitetuilla lomakkeilla sekä lääkärinlausunnolla. Etuutta maksetaan sitä seuraavan kuukauden alusta, jolloin oikeus etuuteen on syntynyt eli jolloin sairaus, vika tai vamma on täyttänyt etuuksien vaatimat ehdot.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: Laki vammaisuuksista 11.5.2007/570 (Kelan lakipalvelu, www.kela.fi)

VAMMAISUUDEN OIKEUTTAMAT PALVELUT JA TUKITOIMET, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista on tullut muutoksia 1.9.2009 alkaen. Näitä muutoksia on tullut muun muassa liittyen henkilökohtaiseen apuun. Tässä toimintaohjeessa käsitellään vain muuttunutta lakia.

Palveluiden ja tukitoimien tarkoitus

Palveluiden ja tukitoimien tarkoitus on edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi on tarkoitus ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.

Vammaisen henkilön määrittely

Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan näitä palveluita järjestettäessä henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Vastuu palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä

Kunta on velvollinen huolehtimaan siitä, että vammaisille tarkoitettut tukitoimet ja palvelut järjestetään. Palvelujen sisältöjen ja laajuuden tulee perustua siihen tarpeeseen, mikä kunnassa on.

Lain toissijaisuus suhteessa muihin lakeihin

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (erityislaki) on toissijainen laki suhteessa peruslainsäädäntöön (mm. sosiaalihuoltolaki) eli tämän lain perusteella aletaan järjestämään palveluita siinä vaiheessa, kun peruspalvelut ja tukitoimet eivät ole riittäviä. Kehitysvammaisista henkilöistä puhuttaessa, tämä laki on kuitenkin ensisijainen suhteessa lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta.

Palvelusuunnitelma

Tämän lain mukaisten palveluiden ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö itse, hänen lailinen edustajansa tai omainen tai viranomaisen on ottanut yhteyttä vammaisen henkilön kotikunnan sosiaalitoimeen. Vammaisten henkilön tarvitsemista palveluista ja tukitoimista on laadittava palvelusuunnitelma, joka tarkistetaan muutosten tapahtuessa. Tämän lain mukaisia palveluita ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä, mutta kuitenkin viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä kun vammaisen henkilö itse tai joku muu häntä edustava taho on esittänyt palveluita ja tukitoimia koskevan hakemuksen.

Vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut, joihin on subjektiivinen oikeus

- **Kohtuulliset kuljetuspalvelut ja niihin liittyvät saattajapalvelut** työssä käymiseen, opiskeluun, asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistamiseen, virkistymiseen tai muun syyn aiheuttamaan jokapäiväiseen kuljetuksen tarpeeseen. Kuljetuspalvelua saavan tulee olla vaikeavammaisen henkilö, joka ei pysty vammansa tai sairautensa vuoksi käyttämään julkisia kulkuvälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia.
- **Tulkkipalvelut**, joihin kuuluu työssä käymisen, opiskelun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistykseen tai muun syyn vuoksi suoritettavaan viittomakielellä tai muulla kommunikaatiota selventävillä menetelmillä tapahtuva tulkkauksen palvelu. Tulkkipalveluita järjestettäessä vaikeavammaisena henkilönä pidetään vaikeasti kuulovammaista, kuulo- ja näkövammaista

tai puhevammaista henkilöä. Tulkkipalveluiden määrä on vähintään 360 tuntia vaikeasti kuulo- ja näkövammaiselle henkilölle ja muulle vaikeasti vammaiselle henkilölle vähintään 180 tuntia kalenterivuotta kohden. Opiskeluun liittyvä tulkkkaus on järjestettävä siinä laajuudessa, mitä tarve vaatii.

- **Päivätoiminta** on toimintaa, jota järjestetään kodin ulkopuolella vammaisille henkilöille. Päivätoiminnan tarkoitus on tukea itsenäisestä elämästä selviytymistä ja edistää sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvää toimintaa. Päivätoimintaa järjestettäessä vaikeasti vammaisena henkilönä pidetään työkyvyttöä henkilöä, jolla ei vamman tai sairauden aiheuttamana ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain mukaiseen työtoimintaan. Lisäksi henkilön toimeentulon tulee perustua pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin.
- **Palveluasuminen** järjestetään, jos henkilö vammansa tai sairautensa vuoksi sitä välttämättä tarvitsee selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista (jos henkilön huolenpito vaatii laitoshoidon, niin kuntaa ei velvoiteta järjestämään henkilökohtaista apua tai palveluasumista).
- **Henkilökohtainen apu**; jolla tarkoitetaan kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuvaa välttämätöntä apua päivittäisissä toiminnoissa ja työssä sekä opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua monella tavalla, esimerkiksi korvaamalla avustettavalle koituvat kustannukset avustajasta tai antamalla avustettavalle palveluseteleitä avustajan palkkaamiseen. Henkilökohtaisen avun asioissa on aina muistettava ottaa huomioon vaikea vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset.
- **Asunnonmuutostyöt**

Harkinnanvaraiset palvelut ja tukitoimet

- Kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus vaikeasti vammaiselle henkilölle itselleen ja tarvittaessa hänen omaisilleen tai hoitajalle
- Päivittäisissä toimissa suoriutumiseen tarvittavat apuvälineet, koneet ja laitteet
- Erityisravinnon aiheuttamat kustannukset
- Erityisvaatetuksen aiheuttamat kustannukset

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380 (vammapalvelulaki) (Kelan lakipalvelu, www.kela.fi)

KEHITYSVAMMAISUUDEN OIKEUTTAMA ERITYISHUOLTO, Laki kehitysvammaisten erityishuollosta

Lain tarkoitus

Säätää erityishuollon antamisesta niille henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Tämän täytyy johtua synnynnäisestä tai kehitysiässä saadusta sairaudesta, viasta tai vammasta. Lähtökohtana on se, ettei muiden lakien nojalla saada taatua riittäviä palveluita. Erityishuollon tarkoitus on edistää kehitysvammaisten henkilöiden suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan sekä sopeuttamista yhteiskuntaan ja turvata hänen tarvitsema hoito ja muu huolenpito.

Erityishuoltoon kuuluvat palvelut

- tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet
- terveydenhuollon
- tarpeellisen kuntoutuksen, ohjauksen sekä toiminnallisen valmennuksen

- työtoiminnan ja asumisen sekä muun yhteiskunnallista sopeutumista edistävän toiminnan
- henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestämisen
- yksilöllisen hoidon ja huolenpidon
- henkilön omaisten ja lähipiirin ohjauksen ja neuvonnan
- tiedotustoiminnan harjoittamisen liittyen erityishuoltopalveluihin
- kehityshäiriöiden ehkäisyyn
- muun vastaavan erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellisen toiminnan

Vastuu palveluiden järjestämisestä

Kunnat vastaavat itse erityishuollon järjestämisestä. Se voidaan toteuttaa kunnan omana palveluna tai ostopalveluna muualta.

Lähteet ja paikat, josta voi hakea lisätietoa: Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519 (Kelan lakipalvelu, www.kela.fi)

MUITA HUOMIOITAVIA ETUUKSIA JA PALVELUITA

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen maksukatto

Julkisen terveydenhuollon maksuja ei käsitellä Kelassa. Kohtuuttoman suureksi kasvavan maksurasituksen estämiseksi on tietyille asiakkaan maksettaviksi tuleville sosiaali- ja terveydenhuollon maksuille määrätty vuotuinen enimmäismäärä. Maksukatton täyttymistä on asiakkaan itse seurattava esim. terveyskeskuksesta saatavalla asiakasmaksukortilla. Alkuperäiset maksukuitit kannattaa säilyttää. Maksukattoon luetaan tietyt terveydenhuollon maksut (mm. terveyskeskusmaksu, sairaalan poliklinikkamaksu, lyhytaikaisen hoidon vuodeosastomaksut, päiväkirurgiamaksu) sekä sosiaalihuollon maksuista lyhytaikaisen laitoshoidon hoitopäivämaksu ja maksu vammaiselle laitoshoidon tai kehitysvammaisten erityishuoltona annetusta kuntoutushoidosta.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: kotikunnan sosiaalitoimi ja terveyskeskus.

Sosiaalipalvelujen maksualennukset

Kaikista sosiaalipalvelujen asiakasmaksuista on mahdollista hakea alennusta perheen tulojen perusteella tai erityisten sosiaalisten syiden vuoksi. Asia laitetaan vireille palveluohjaajan kautta.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: kotikunnan sosiaalitoimi.

Kelan lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille henkilöille

Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille lääkinnällistä kuntoutusta ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Lääkinnällistä kuntoutusta ovat erilaiset terapiat, kuten toiminta- ja fysioterapia. Tarkoituksena on, että kuntoutuksen avulla vaikeavammaisen henkilö pystyy työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudestasi tai vammastasi huolimatta. Tavoitteena ovat työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Vaikeavammaisen henkilön lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää laitoksessa tai avoterapiana. Vaikeavammaisille järjestetään myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kuntoutuksen saamisen edellytyksenä on, että vaikeavammaisen henkilö saa jotakin vammaisetuutta (esim. alle 16 vuotiaan vammaistuki) korotettuna tai ylimpänä etuutena. Lisäksi edellytyksenä on julkisen terveydenhuollon puolella tehty asianmukainen kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusta haetaan Kelalta asianmukaisilla lomakkeilla ja kuntoutussuunnitelmalla.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.kela.fi

Eläke

Kaikki 65 vuotta täyttäneet henkilöt tai sitä nuoremmat työkyvyttömät henkilöt ovat oikeutettuja kansaneläkkeeseen.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.kela.fi

Lapsilisä

Jokaisesta alle 17-vuotiaasta lapsesta maksetaan lapsilisää. Perhehoitajat eivät useinkaan ole sijoituksessa olevien lasten virallisia huoltajia, jolloin lapsilisä maksetaan sijoittavalle kunnalle. Kuntaa kuulemalla lapsilisän nosto-oikeus voidaan siirtää perhehoitajalle. Jos perhehoitaja kuitenkin on virallinen huoltaja, niin tällöin lapsilisä voidaan hakea maksettavaksi suoraan perhehoitajalle. Lapsilisä on Kelan myöntämä etuus.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.kela.fi

Matkakustannusten korvaaminen

Sairausvakuutus korvaa matkakustannukset sairaalaan, poliklinikalle tai kuntayhtymän terveydenhuollon toimintayksikköön. Korvausta maksetaan myös apuvälineiden hankkimiseen ja ylläpitämiseen liittyviin matkoihin.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.kela.fi

Kotisairaanhoidon tarvikejakelu

Tarvikejakelun kautta on mahdollista saada erilaisia hoitotarvikkeita maksuttomana. Näitä tarvikkeita ovat muun muassa vaipat, katetrit ja diabeteksen hoitoon liittyvät tarvikkeet. Tarvikkeet haetaan tarpeen mukaan lääkärin tai terveydenhoitajan lausunnolla. Esimerkiksi maksuttomia vaippoja voi hakea terveyskeskuksen kautta niitä tarvitsevalla yli 3-vuotiaalle vammaiselle henkilölle tai pitkäaikaissairaalle.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: perhehoidossa olevien henkilöiden kotikuntien terveyskeskukset.

Autoasiat

Vammaisten henkilöiden perhehoitajien on mahdollista hakea vapautusta ajoneuvoverosta. Vapautusta haetaan Ajoneuvohallintokeskukselta. Vapautus voidaan saada, vaikkei vammainen henkilö itse omista ajoneuvoa (riittää, että se on välttämätön hänen kuljettamisen kannalta). Jos vapautusta verosta haetaan vammaisen pysäköintiluvan perusteella,

niin silloin hakijan on oltava rekisteriin merkitty auton omistaja tai haltija. Vapautus on haettava uudestaan aina, kun vaihtaa autoa.

Pysäköintilupa vaikea vammaisille henkilöille haetaan kotipaikkakunnan poliisilta. Pysäköintilupa myönnetään vammaiselle henkilölle henkilökohtaisena. Lupa oikeuttaa pysäköimään ilmaiseksi maksullisille paikoille, alueille, missä pysäköinti on liikennemerkein kielletty (jos muut liikennelain säädökset eivät sitä kiellä) sekä niille paikoille, jotka ovat erikseen varattu tällaista pysäköintiä varten (invapaikka).

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.ake.fi (ajoneuvohallintokeskus), www.poliisi.fi

Päivähoito ja perusopetus

Jokaisella alla kouluikäisellä on oikeus kunnalliseen päivähoitoon eli kunta on velvollinen järjestämään hoitopaikan. Päivähoitopaikkaa haetaan hoidettavan kotikunnan päivähoitopalveluiden kautta, sijoittavalla kunnalla on tässä siis vastuu.

Suomessa vakinaisesti asuvalla lapselle on lakisääteinen oppivelvollisuus. Oppivelvollisuus alkaa seitsemän vuoden iässä ja päättyy perusopetuksen päätyttyä (1-9 luokat). Kehitysvammaiset lapset kuuluvat pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin eli heidän oppivelvollisuutensa alkaa 6-vuotiaana ja kestää 11 vuotta.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: hoidettavien kotikunnat ja niiden internetsivut (päivähoito ja koulutoimi).

Apuvälineet

Terveyskeskukset lainaavat esimerkiksi erilaisia liikkumiseen ja hygieniaan liittyviä apuvälineitä. Näitä ovat muun muassa sähkösängyt, kävelysauvat, rollaattorit, wc:n korottajat ja suihkutuolit. Suurempia apuvälineitä kuten sähköpyörätuoleja lainataan keskussairaaloiden apuvälinelainaamoiden kautta. Lisäksi vammaispalvelulain nojalla voidaan hakea harkinnan mukaan apuvälineitä vammaisille henkilöille.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: kuntien terveydenhuollon apuvälinelainaamot, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380 (vammapalvelulaki) (Kelan lakipalvelu, www.kela.fi).

Sairaanhoidon kustannusten korvaukset

Kela korvaa osan yksityislääkärin palkkioista sekä lääkärin määräämistä hoidoista ja tutkimuksista. Lisäksi Kela korvaa osan lääkärin määräämistä lääkkeistä. Kelalta voi lisäksi hakea myös erisuuruisia korvauksia sairauteen liittyviin lääkkeisiin. Julkisen avosairaanhoidon lääkäripalveluista ei peritä maksuja alle 18-vuotiailta.

Lähteet ja paikat, joista voi hakea lisätietoa: www.kela.fi

Sosiaali- ja potilasasiamies

Jokaisessa kunnassa tulee olla sosiaali- ja potilasasiamies. Heidän puoleensa voi kääntyä aina, kun on tyytymätön saamaansa palveluun ja kaipaa neuvoa ja ohjeita, miten esimerkiksi muistutuksissa ja valituksissa liittyen sosiaali- ja terveystalouteen edetään.