

**MITEN ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN ALLE KOULUIKÄISTEN
LASTEN VANHEMMAT OVAT KOKENEET LASTENSA
KUNTOUTUSKETJUN ?**

**Juhani Aho
Tampereen Yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Lisensiaatin tutkimus
Kehityksen ja kasvatuksen erikoistumisopinnot
Helmikuu 2010**

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

JUHANI AHO: Miten erityistä tukea tarvitsevien alle kouluikäisten lasten vanhemmat ovat
kokeneet lastensa kuntoutusketjun ?

Lisensiaatin tutkimus, 27 s., 16 liites.

Ohjaajat: Pirkko Nieminen, Markku Ojanen

Psykologia, Kehityksen ja kasvatuksen erikoistumisopinnot

Helmikuu 2010

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusketjun lenkkien pitävyyttä. Tutkittavina lenkkeinä olivat: erityisen tuen tarpeen varhainen toteaminen, varhaiskuntoutuksen aloittaminen, yhteistyö vanhempien kanssa, erityistason tutkimuksiin pääseminen, tiedonkulku kuntoutuksessa mukana olevien tahojen kesken, kuntoutussuunnitelman tekeminen ja seuranta sekä asianmukaisten palvelujen saaminen

Tutkimusoletuksena oli, etteivät erityistukea tarvitsevat lapset saa tarvitsemiansa erityispalveluita – hoitoa ja kuntoutusta – koska erityispalvelut ovat fragmentoituneita, puutteellisia ja riittämättömästi koordinoituja.

Tutkimus toteutettiin siten, että erityistä tukea tarvitsevien alle kouluikäisten lasten (3 – 6 –vuotiaat) vanhemmille tehtiin palvelutyytyväisyyskysely, jossa he arvioivat kuntoutusketjun toimivuutta omien lastensa kohdalla. Tutkimus toteutettiin neljässä kunnassa / kaupungissa Etelä-Pohjanmaan ja Suupohjan alueella Ilmajoella, Jalasjärvellä, Kauhajoella ja Kurikassa. Vastauksia kertyi 46 kpl (32,8 %).

Pääosin vanhemmat pitivät erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kuntoutusketjua kestäväenä ja luotettavana. Kuntoutusketjun erityisen heikkoa lenkkiä ei löytynyt. Jonkin asteista haurautta voitiin havaita erityistason tutkimuksiin pääsyn ja asianmukaisten palvelujen kohdalla. Lisäksi vanhemmat kokivat myös, että heidän lapsillaan oli enemmän tuen tarvetta, kuin mitä heille oli tarjottu. Esille nousivat keskittymisen pulmiin, ryhmään sopeutumisen ongelmiin sekä kehityksen ja oppimisen pulmiin liittyvät tuen tarpeet.

Vapaissa vastauksissa tuotiin voimakkaasti esiin, että apua saadakseen täytyy itse olla hyvin aktiivinen. Vanhemmat olivat herkkiä erityisesti syyllisyyden ja avuttomuuden kokemiselle silloin, kun oman erityistä tukea tarvitsevan lapsen asiaa käsitellään ensimmäisiä kertoja. Siksi onkin tärkeää kuntoutusketjun eri vaiheissa tukea ja vahvistaa vanhemmuuden kokemista myönteisenä ja vanhempien kasvatustyötä arvostavana kuntouttajien ja vanhempien vuorovaikutustilanteissa.

AVAINSANAT: erityistä tukea tarvitsevat lapset, kuntoutus, hoitopolut

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ

1. JOHDANTO	1
1.1. Tutkimuksen lähtökohdat	1
1.2. Erityistä tukea tarvitseva lapsi	1
1.3. Kuntoutus	3
1.4. Varhaiskasvatuspalvelut ja lapsiperheiden tuki	5
Lasten päivähoitolaki 36/1973 ja erityislasten kuntoutus...	7
1.5. Kuntoutusketjut ja hoitopolut	8
1.6. Saumattoman kuntoutusketjun malli.....	11
1.7. Tutkimuskysymys.....	13
2. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS, AINEISTO JA MENETELMÄT	13
2.1. Kysely ja sen toteuttaminen.....	13
2.2. Aineiston käsittely.....	14
3. TULOKSET	15
3.1. Tutkimusaineiston kuvaus.....	15
3.2. Tuen tarve ja saatavuus.....	15
3.3. Tyytyväisyys palveluihin.....	18
3.4. Tuloksia luokittelevien muuttujien osalta.....	21
3.5. Avoimet vastaukset.....	21
4. POHDINTA	22
5. LÄHTEET	25

LIITTEET

1. JOHDANTO

1.1. Tutkimuksen lähtökohdat

Tämä tutkimus sai alkunsa käytännön työssäni havaitsemistani puutteista erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusketjussa. Se ei ollut useinkaan saumaton, vaan ketjun katkeamisia tapahtui aina silloin tällöin, tai ketju tuntui heikolta kannattelemaan lasta eteenpäin. Erityisen tuen tarpeen varhaisessa toteamisessa, varhaiskuntoutuksen aloittamisessa, yhteistyössä vanhempien kanssa, erityistason tutkimuksiin pääsemisessä, tiedonkulussa kuntoutuksessa mukanaolevien tahojen välillä, kuntoutussuunnitelman teossa ja seurannassa sekä asianmukaisten palvelujen saamisessa ilmeni aina välillä puutteita.

Lastenneuvolassa yleensä havaitaan lapsen erityistuen tarve jo varhain. Sieltä hänet lähetetään erityistason ja -alojen tutkimuksiin. Tutkimusjakso(je)n jälkeen hänet kotiutetaan ja kotikunnassa toteutuva jatkohoito vaihtelee kunnan resursseista riippuen. Yleensä hän saa paikan päiväkodista. Tarvitsemaansa terapiaa hän voi joutua hakemaan kauempaa tai ei saa sitä ollenkaan. Päiväkodissa pyritään järjestämään hänelle yksilöllistä tukea. Erityislastentarhanopettajia ei ehkä kuitenkaan ole ja ryhmät ovat suuria, varsinkin viime aikoina, kun kunnat antavat usein esikouluopetusta myös päiväkodeissa.

Edellä olen kuvannut olettamuksellisen tilanteen, johon erityistä tukea tarvitseva lapsi voi joutua kuntoutusketjussaan. Tutkimuksessani olen pyrkinyt selvittämään, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet kuntoutusketjun kestävyuden. Tutkimus toteutettiin 4 eteläpohjalaisen kunnan / kaupungin (Ilmajoki, Jalasjärvi, Kauhajoki ja Kurikka) alueella palvelutytyväisyyskyselytutkimuksena. Kuntien lastenneuvoloiden terveydenhoitajat ja sosiaalitoimen päivähoidon työntekijät jakoivat kyselyn kohderyhmän vanhemmille.

1.2. Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Käsitteitä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi ja erityistä tukea tarvitseva lapsi käytetään usein samaa tarkoittaen. Esiopetusikäisistä lapsista noin 5 – 7 % on erityisen tuen tarpeessa.

Erityisopetusta tarvitsevasta alle kouluikäisestä lapsesta voidaan käyttää yleiskäsitettä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi (Määttä & Lumme, 1996). Myös lasten päivähoitosta annettu laki (36/73) ja asetus (239 / 73) käyttävät samaa käsitettä tarkoittamaan vammaista tai normaalista poikkeavaa lasta. Lain ja asetuksen tasolla erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevista lapsista ei tehdä tarkkaa diagnostista luokittelua. Sosiaalihuoltolain yleiskirjeessä (A3 / 1984 /pe) olevan määrittelyn mukaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevilla lapsilla tarkoitetaan lapsia, jotka fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen kehityksensä poikkeavuuden takia tarvitsevat erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia tai opetuksellisia toimenpiteitä kehityksensä tueksi.

Viitalan (1999) tutkimuksen mukaan erityisen tuen tarve liittyy useimmiten lapsen kielellisen kehityksen vaikeuksiin, toiseksi useimmin yleiseen kehityksen viivästyneisyyteen ja kolmanneksi tunne-elämän kehityksen vaikeuksiin.

Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisuissa lasten päivähoiton tilastotietoja vuosilta 1997 – 1999 käytetään lasten vaikeuksista seuraavaa luokittelua lasten lukumäärän mukaisessa järjestyksessä: puheen ja kielenkehitykseen liittyvät ongelmat ja häiriöt, sosio-emotionaaliset vaikeudet, lapsen kokonaiskehityksen viivästyminen, kehitysvamma, tarkkaavaisuuteen liittyvät häiriöt (MBD, ADD, DAMP tai motoriseen kömpelyyteen liittyvät kehitykselliset vaikeudet), autismi, CP-vamma ja kuulovamma sekä lisäksi yksittäisiä vaikeuksia, kuten näkövamma.

Erityislapset voidaan määritellä myös heille annetun diagnoosin pohjalta. Suomessa käytössä olevan ICD-10 -tautiluokituksen mukaan erityislapset kuuluvat mm. seuraaviin tautiluokkiin.

Lapsuuden laaja-alaiset kehityshäiriöt. ICD-10 -tautiluokituksen mukaan lapsuusiän autismi (F84.0), epätyypillinen autismi (F84.1), Rettin oireyhtymä (F84.2), muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3), älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä (F84.4), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (F84.8) ja määrittelemätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (F84.9). Jos autismi-termiä käytetään laaja-alaisesti tarkoittamaan kaikkia edellä mainittuja ryhmiä, joissa esiintyy autistisia käyttäytymispiirteitä, sen esiintyvyydeksi arvioidaan 10–15 lasta 10000 lasta kohden (Kerola & Kujanpää, 2009).

ADHD/ADD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder/ Attention Deficit Disorder) on yleisnimitys aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriölle, joka ICD-10 -tautiluokituksessa kuuluu hyperkineettisten häiriöiden luokkaan (F90). Tarkkaavuuden häiriö ja hyperaktiivisuus ovat lasten- ja nuorisopsykiatrian yleisimpiä häiriöitä (Almqvist, 2004). Oireita esiintyy yli 10 %:lla lapsista ja diagnostiset kriteerit täyttyvät noin 2–5 %:lla. ADHD on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Sen oireet

ilmenevät eri tavalla eri-ikäisillä lapsilla. Vanhemmilla lapsilla ja nuorilla fyysinen ylivilkkaus vähenee ja oireet ilmenevät enemmän sisäisenä levottomuutena ja ärtyneisyytenä.

Dysfasia on yleisnimitys spesifeille kehityksellisille puheen ja kielen häiriöille, joissa puheen tai kielen oppiminen poikkeaa normaalista kulusta jo kehityksen varhaisvaiheessa (Lyytinen, 2004). ICD-10 -tautiluokituksessa dysfasiasta käytetään nimitystä puheen ja kielen kehityshäiriöt (F80). Dysfasian taustalla ei ole selvää neurologista tai sensorista vammaa, puhe-elinten poikkeavuutta tai kehitysvammaisuutta. Se voi ilmetä aikuisuuteen asti säilyvinä kielen tuoton tai ymmärtämisen vaikeuksina tai molempina. Kehityksellisten kielellisten häiriöiden esiintyvyys on useissa maissa arvioitu noin 3 %:n tasolle. Puheen ja kielen kehityksen erityisvaikeuksista seuraa usein muita häiriöitä, kuten luku- ja kirjoitusvaikeutta sekä sosiaalisia ja tunne-elämän pulmia.

Touretten oireyhtymä kuuluu ICD-10 -tautiluokituksessa nykimishäiriöihin (tic-häiriöt). Touretten oireyhtymään liittyy sekä vokaalisia että motorisia nykimisoireita ja se on nykimishäiriöiden vaikein muoto. Se alkaa lähes aina lapsuudessa motorisella ticillä ja oireet vaikeutuvat nuoruusiässä. Nykimisoireita arvioidaan esiintyvän noin 5 %:lla 7–11-vuotiaista ja varsinaisia nykimishäiriöitä arvioidaan esiintyvän enemmän pojilla kuin tytöillä (Räsänen, 2004). Tämän lisäksi ryhmään kuuluvat:

Kehitysvammaiset 1,2 - 1,4 % elävänä syntyneistä lapsista, *liikuntavammaiset (CP)* 0,2%, *näkö- ja kuulovammaiset* sekä lapset, joilla on *pitkäaikaissairauksia* (epilepsia, diabetes ym.) (Sillanpää ym., 2004).

1.3. Kuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan ihmisen ja ympäristön välistä muutosprosessia, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen (Kuntoutusselonteko, 2002). Kuntoutuksen järjestämisessä on kolme tasoa: tarpeen toteaminen, toimenpiteiden suunnittelu ja niiden toteutus. Taustaksi tarvitaan tietoa siitä, millaista kuntoutusta tai muita tukitoimia kussakin tilanteessa tarvitaan, mitä on saatavana näiden toteuttamiseksi ja miten asia on tapana käytännössä järjestää. Järjestävinä tahoina ovat sosiaali-, sivistys- ja terveystoimi, maksajina kunta, valtio, Kela ja yksityiset vakuutuslaitokset. Kuntoutus on paljolti lakien säätelemää ja tarvittaessa siihen on subjektiivinen oikeus (Koivikko & Sipari, 2006).

Kuntoutus on jäsenetty jakamalla se neljään tehtäväalueeseen: lääkinälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen (Järvikoski & Härkäpää, 1995). Erityistä tukea tarvitsevien lasten kohdalla kuntoutusta koskevat edellä mainituista tehtäväalueista muut, paitsi ammatillinen kuntoutus.

Lääkinällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan lääketieteellisten tutkimuksien pohjalta käynnistettäviä yksilön fyysistä tai psyykkistä toimintakykyä parantavia tai ylläpitäviä toimenpiteitä, joiden tavoitteena on kuntoutujan itsenäinen suoriutuminen. Lääkinälliseksi kuntoutuksiksi mielletään usein erilaiset terapiat, kuten fysio-, psyko- ja puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, sopeutumisvalmennus tai esimerkiksi apuvälinehuolto.

Kasvatuksellisella kuntoutuksella tarkoitetaan esimerkiksi vammaisen tai vajaakuntoisen lapsen kasvatukseen ja koulutukseen liittyviä erityisjärjestelyjä. Näitä ovat mm. päivähoidon varhaiskasvatuksen osana tapahtuva kuntoutus sekä koulun erityispedagogiset toimenpiteet, kuten erityisopetus ja avustajan palvelut. **Sosiaalisella kuntoutuksella** pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä ja osallistumista yhteiskuntaan. Erilaiset asumis- ja kuljetuspalvelut, perheneuvonta, ja usein myös sosiaalityö, jonka tavoitteena on asumisen, liikkumisen ja yleisen osallistumisen helpottaminen, ovat sosiaalista kuntoutusta (Järvikoski & Härkäpää, 1995).

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksilöllisesti suunnitellussa kuntoutuksessa lääkinällinen kuntoutus on vain yksi osatekijä. Lapsen kuntoutusta ei pidä erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta, vaan optimaalinen kehityksen turvaaminen edellyttää kaikkien näiden kehitystä tukevien elementtien yhteensovittamista (Autti-Rämö, 2008).

Käytännön työ jakautuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin alueille. Tämä merkitsee monipuolista tarjontaa, mutta myös vaikeita rajauksia: Kunnissa puhutaan paljon siitä, tulisiko toiminnan olla omaa vai muualta hankittua. Kolmannen sektorin (järjestöt) toiminnassa kuntoutujien toiveet pääsevät hyvin esille, mutta ajoittain tämä hyvä asia johtaa myös epätasapainoon, kun maksaja voi täyttää vain tietyn määrän näistä toiveista (Koivikko & Sipari, 2006).

Erityiset tukitoimet liitetään usein muuhun yhteyteen, päivähoitoon tai kouluun, mutta myös diagnoosipohjaiseen ryhmään tms. Tämä on sinänsä toimiva ratkaisu, mutta perheen kannalta on se vaikeus, että tukitoimien saaminen tapahtuu useiden ja mutkallisten kanavien kautta, joiden koordinaatio voi olla heikkoa. Ongelmat saattavat hahmottua enemmän viranomaisen kuin kodin näkökulmasta (Koivikko & Sipari, 2006).

Perheiden kannalta katsottuna erityisiä tukitoimia tulee siis useasta suunnasta ja ne ovat hyvin erilaisia, eri paikkoihin jaettuina ja eri tahojen järjestämiä. Mahdollisuuksia on paljon, mutta ne ovat hajallaan, koska järjestäviä tahoja on useita. Hajanaisuus koskee sekä toiminnan sisältöä

että sijaintia. Tämä aiheuttaa myös sen, että lapsen oma koti ei tällä hetkellä ole tukitoimia järjestettäessä keskeisessä asemassa, pikemminkin päinvastoin. Sama koskee vanhempien auttamista ja tukemista (Koivikko & Sipari, 2006).

Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus –projekti (Koivikko & Sipari 2006) tuli siihen tulokseen, että yksilöllisiä kuntoutussuunnitelmia tehdään nykyään tilanteessa, jossa alueellinen suunnittelu on puutteellista ja kuntatason kokonaisuus on hahmotettu ja profiloitu niin epäselvästi, että kuntoutuksen järjestäminen on vaikeaa niin perheelle (joka ei tietenkään voi tietää, mitä tehdä ja mistä etsiä) kuin ammattilaisille (jotka ovat epävarmoja, mihin kehukset antava mahdollisuuksia)

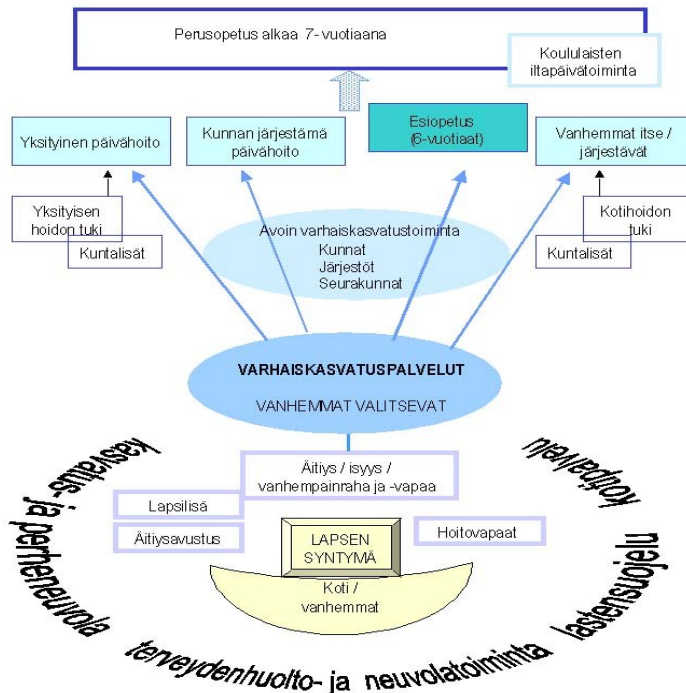
Projektin (Koivikko & Sipari, 2006) suosituksena sujuva kuntoutuksen järjestäminen lähtee siitä, että ongelman ensimmäisenä havainnut henkilö tai toimipaikka tekee aloituksen kuntoutuksen ja muiden erityisten tukitoimien käynnistämiseksi. Aloite ei merkitse heti suuren koneiston käynnistämistä, vaan tarkoittaa ensimmäisiä, osin tunnustelevia toimenpiteitä, joita sitten tarpeen mukaan täydennetään. Jonoa ja odotusta ei näin menetellen synny eikä lääkinnällisen kuntoutuksen hoitotakuun kolmen kuukauden aikaraja ylity (Laki kansanterveyslain muuttamisesta, 2004). Tämä on mahdollista, jos ongelman ensimmäisenä havainnut henkilö on selvillä paikallisista käytännöistä niin hyvin, että osaa toimia aktiivisesti.

Kussakin kunnassa on siksi huolehdittava valmiuksista ja tukitoimien saatavuudesta niin, että tarpeen ilmetessä toteuttaminen onnistuu ilman viivytyksiä. Kuntoutus ja muu erityinen tukitoiminta (erityisratkaisut päivähoidossa tai koulussa, perheen tukeminen lapsen hoidossa, erilaiset terapiat, kurssit ja välineet) toteutetaan suurimmaksi osaksi lapsen ja perheen lähiympäristössä. Perheen kannalta yhteys arkeen on tärkeä, ja tämän saavuttamiseksi perheen on saatava osallistua suunnitteluun riittävästi. Kunnan eri toimialojen yhteistyö on keskeistä ja ilmenee parhaiten siten, että lapsikohtainen suunnitelma kattaa kaikki toimialat, jolloin siis tarvitaan vain yksi suunnitelma. Vertikaalisen porrastuksen kautta voidaan lisäksi erikoissairaanhoidosta, erityishuollosta tai perheneuvolasta saada tieto-taitoa monin tavoin (Koivikko & Sipari, 2006).

1.4. Varhaiskasvatuspalvelut ja lapsiperheiden tuki

Pienten lasten ja heidän perheidensä palvelu- ja tukijärjestelmän muodostaa sosiaali-, terveys- ja opetustoimen hallinnoima kokonaisuus. Se on monimuotoinen ja antaa valinnan mahdollisuuksia. Varhaiskasvatuspalvelut on se keskeinen toimintakokonaisuus, joka muodostuu kunnan tai yksityisen järjestämästä päivähoidosta ja esiopetuksesta sekä muusta varhaiskasvatustoiminnasta.

Muuta varhaiskasvatustoimintaa on esimerkiksi seurakuntien ja järjestöjen kerhotoiminta tai kuntien lapsille ja lapsiperheille järjestämä avoin varhaiskasvatustoiminta eri muotoineen. Nämä varhaiskasvatuspalvelut ja muu lasten ja perheiden palvelu- ja tukijärjestelmä toimivat kokonaisuutena lasten varhaiskasvatuksen ja samalla vanhemmuuden tukena (kuvio 1).



KUVIO 1. Varhaiskasvatuspalvelut ja lapsiperheiden tuki (Valtioneuvoston periaatepäätös 2002)

Lasten päivähoitoselvityksestä (Kahiluoto, 2002) ilmenee, että noin kuusi prosenttia päivähoidosta olevista lapsista saa erityisiä tukitoimia. Tämän lisäksi suuressa osassa kuntia on päivähoidossa lapsia, joille ei ole pystytty järjestämään heidän tarvitsemiaan tukitoimia. Erityishenkilöstön palveluista on pulaa. Eniten puuttuu erityislastentarhaopettajan, puheterapeutin ja psykologin palveluita. Parhaiten on saatavissa fysioterapiaa.

Käytännön todellisuutta kuvaa esimerkiksi Länsi-Suomen lääninhallituksessa tehty päivähoidon tilannekatsaus (kevät 2001). Sen mukaan noin puolet läänin kunnista (101) ilmoittaa, että kunnallisessa päivähoidossa on lapsia, jotka tarvitsevat erityistä tukea, mutta tukitoimia ei ole pystytty järjestämään. Samaan aikaan kriteerit ”erityistä hoitoa vaativaksi lapseksi” ovat tiukentuneet. Pientä häiriökäyttäytymistä ei enää lueta sen piiriin kuten aikaisemmin. Henkilöstö kokee tarvitsevansa täydennyskoulutusta juuri erityistä hoitoa ja kasvatusta vaativien lasten kohdalla lähes joka toisessa kunnassa. Kolmannes kokee tarvitsevansa lisäkoulutusta lapsiperheiden erityisongelmissa. Vastaava kehitys näkyy koko maassa.

Varhaiskasvatuksessa on panostettu erityispäivähoidon kehittämiseen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen toimeksiannosta toteutettiin Erityiskasvatuksen kehittäminen päivähoitossa – hanke vuosina 1999 – 2001. Hankkeen tavoitteena oli kehittää erityispäivähoidon palvelujärjestelmää ja varhaiskasvatuksen toimintatapoja vastaamaan entistä paremmin erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatuksellisia ja kuntoutuksellisia tarpeita. Hankkeen kokemuksista kertova julkaisu (Pihlaja & Kontu, 2001) toimitettiin kuntien tiedoksi.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet –oppaassa (2005) korostetaan mm. sitä, että varhaiskasvatuksen tukitoimet tulee aloittaa välittömästi tuen tarpeen tultua havaituksi. Lisäksi tukitoimet tulee järjestää mahdollisimman pitkälle yleisten varhaiskasvatuspalvelujen yhteydessä siten, että lapsi toimii ryhmän jäsenenä muiden lasten kanssa ja hänen sosiaalisia kontaktejaan ryhmässä tuetaan.

Varhaiskasvatuksen tukitoimina lapsen fyysistä, psyykkistä ja kognitiivista ympäristöä mukautetaan lapselle sopivaksi. Päivittäistä kasvatustoimintaa mukautetaan eriyttämällä, perustaitojen harjaannuttamisella sekä lapsen itsetunnon vahvistamisella. Lisäksi vahvistetaan suunnitelmallisesti varhaiskasvatuksen arjen kuntouttavia elementtejä, joita ovat esim. struktuuri (ajan, tilan ja ihmisten selkeä, ennakoitava rakenne), hyvä vuorovaikutus, lapsen oman toiminnan ohjaus ja ryhmätoiminta. Edelleen eri tahoilla laaditut kasvatus-, kuntoutus- ja lapsen esiopetuksen suunnitelmat sovitetaan yhtenäiseksi kokonaisuudeksi (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, 2005).

Päivähoidon, esiopetuksen ja koulun alkaessa sekä hoitopaikkojen vaihtuessa tai muissa lapsen siirtymävaiheissa tuen jatkuvuudesta huolehditaan. Lisäksi lapsen tarpeen mukaan varhaiskasvatukseen voi liittyä muita tukipalveluja, esimerkiksi kuntoutusohjaus, terapia ja/tai erityisopetus oppivelvollisuuden piirissä oleville lapsille. Ne järjestetään kokonaiskuntoutuksena siten, että kasvatuksellinen ja lääketieteellinen kuntoutus muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden ja palvelujen yhteensovittamiseen kiinnitetään huomiota. Tämä edellyttää eri viranomaisten yhteistyötä, riittävää ja osaavaa henkilöstöä sekä lapsen tarpeita vastaavia tiloja, välineitä ja materiaaleja (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, 2005).

Lasten päivähoitolaki 36/1973 ja erityislasten kuntoutus

Päivähoitolain 7 pykälä velvoittaa laatimaan kaikille erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille lapsen kuntoutuksen yhteensovittamiseksi kuntoutussuunnitelman yhteistyössä lapsen

vanhempien ja tarpeen mukaan kunnan muun sosiaalihuollon, terveydenhuollon sekä koulutoimen kanssa. Päivähoitoasetuksen 2 pykälän 4 momentin mukaan, kun päiväkotiin otetaan lapsi, joka on erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeessa, on hänestä hankittava alan erikoislääkärin tai muun asiantuntijan lausunto (Laki lasten päivähoidosta, 1973).

Päivähoitoselvityksissä oli tullut esille, ettei kaikkien kuntien käytettävissä ole lainkaan tai ainakaan kunnassa esiintyvää tarvetta vastaavasti riittävästi säädetyn kelpoisuuden omaavan erityislastentarhaopettajan palveluja. Tämän vuoksi päivähoitolakiin lisättiin uusi 4 a pykälä, joka kuuluu: ”Kunnan käytettävissä tulee olla lasten päivähoidossa esiintyvää tarvetta vastaavasti sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista annetun lain (272/2005) 9 §:n mukaisesti määräytyvän kelpoisuuden omaavan erityislastentarhanopettajan palveluja”. Säännöksiä erityislastentarhanopettajan tehtävistä ei lakiin sisällytetty vaan tehtäväsällöt jäivät kuntien omaan harkintaan. Erityislastentarhaopettajan erityisosaamista voidaan kunnassa hyödyntää mm. lapsen yksilöllisen tuen tarpeiden varhaisessa tunnistamisessa, erillisten tutkimusten tarpeellisuuden arvioinnissa sekä tukitoimien järjestämisen suunnittelussa yhteistyössä vanhempien ja mahdollisesti muiden lapsen ja perheen kanssa työskentelevien asiantuntijoiden kanssa. Erityislastentarhaopettaja voi huolehtia myös tukitoimien yhteensovittamisesta ja toteuttamisesta arjen tilanteissa.

1.5. Kuntoutusketjut ja hoitopolut

Tämän tutkimuksen valmistumisen aikana on ilmestynyt muutamia suomalaisia tutkimuksia, joissa on selvitelty erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutuksen nykytilaa. Panula (2007) toteaa yhden kunnan erityispäivähoitoa selvittelevässä gradu-tutkielmassaan, että suurin osa erityistä tukea tarvitsevista lapsista on päivähoidossa päiväkodissa. Heistä enin osa on kielen ja puheen kehityksen pulmien tai perheen sosiaalisten ja / tai taloudellisten syiden vuoksi erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Päivähoidossa työskennellään moniammatillisesti, mutta työntekijät kokevat, että omalta paikkakunnalta tarvittavaa osaamista ei löydy riittävästi. Moniammatillista työryhmää ei ole perustettu päivähoidon tueksi, ja erityispäivähoidon voimavaroista ei löydy erityispedagogista osaamista. Erityislastentarhaopettajan tai kiertävän erityislastentarhaopettajan palveluja kaivataan päivähoidossa kovasti oman työn tueksi. Puolet vastaajista kokee, että he eivät ole tyytyväisiä oman koulutuksensa vastaavuuteen nykyisessä työtehtävässä. Erityislasten kuntoutusketjun asianmukaista ja ammattitaitoista hoitoa, henkilökuntaa ja menetelmiä ei riittävästi ole (Panula, 2007).

Hannukselan (2007) tutkimuksessa vanhempien näkemyksistä erityistä tukea tarvitsevien lapsen perheen ja päivähoidon kohtaamisesta todetaan, että mitä haastavampi lapsen tuen tarve on, sitä enemmän vanhemmat toivovat päivähoidolta tukea ja ammatillisuutta. Vanhemmat arvostivat päivähoitoa lapsen kehittymisen tukena niin sosiaalisten kuin arkitaitojen oppimisessa. Wood ym. (2008) toteavat, että mitä vaativamman tuen tarpeessa lapsi on, sitä tyytymättömämpiä vanhemmat ovat hoitavan tahon kanssa käytyihin lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyviin keskusteluihin. Erityisesti tyytymättömyyttä koettiin hoitavan tahon ja muiden lasta kuntouttavien tahojen (päivähoito, koulu) yhteistyöhön. Kuitenkin yleisesti ottaen vanhemmat olivat tyytyväisiä kuntoutustapahtuman etenemiseen, keskusteluihin lastenlääkärin tai muun henkilökunnan kanssa ja vanhempien mukanaoloon kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa (Wood ym., 2008).

Myös valtakunnallisella tasolla erityislasten asema on nähty haasteellisena. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen kesäpäivillä 2008 lapsivaltuutettu Maria K. Aula piti yhtenä haasteena erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheittensä yhdenvertaisen kohtelun. Hänen mukaansa erityisvarhaiskasvatuksen palvelut toteutuvat hyvin epätasaisesti. Suurin osa lapsia on tavallisessa päivähoidon ryhmässä ilman, että ryhmäkoko on pienennetty tai henkilöstöä lisätty. Kuntoutussuunnitelma on laadittu vain osalle lapsia. Erityislastentarhaopettajan palveluita on huonosti saatavilla etenkin pienissä kunnissa. Suurin vaje on puheterapeuttien palveluista. Parhaiten erityisosaamista on tarjolla suurten kaupunkien läheisyydessä. Vaikein on tilanne, jos on kyse harvinaisesta vammasta, pitkäaikaissairaudesta tai oireyhtymästä (Aula, 2008).

Kuntien pitäisi ryhtyä yhteistyöhön alueellisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten palveluiden turvaamiseksi. Lisäksi Aula toteaa, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat ovat usein varsinaisessa palveluviidakossa, lainsäädäntö on hajanainen ja vaikeasti hahmotettavissa. Tätä vaikeuttaa se, että kuntakohtaista vaihtelua on paljon. Vanhemmilta vaaditaan suurta osaamista ja aktiivisuutta. Jos vanhemmat eivät jostain syystä halua tai heillä ei ole voimavaroja ajaa lapsensa etua, hänen oikeutensa ei toteudu. Lisäksi erilaiset lapsen elämän muutosvaiheet ovat riskialttiita kuntoutuspalvelujen sujumiselle eli siirtyminen kodista päivähoitoon tai päivähoidosta alakouluun (Aula, 2008).

Heinämäki (2004) toteaa väitöskirjassaan ”Erityisesti päivähoidossa” mm. että 85 prosenttia erityistä tukea tarvitsevista lapsista on tavanomaisessa lapsiryhmässä. Heistä vain 33 prosenttia on joko niin sanotusti ”kahden lapsen paikalla” tai sitten ryhmää ohjaavien aikuisten määrää on lisätty. Yleisimpiä syitä nykyään erityisen tuen tarpeeseen ovat puheen- ja kielenkehityksen vaikeudet, tunne-elämään liittyvät ongelmat sekä tarkkaamattomuudesta tai viivästyneestä kehityksestä johtuvat vaikeudet. Vaikka varhaiskasvattajat ja etenkin yliopisto-koulutuksen saaneet lastentarhaopettajat ovat näiden kasvatuksellisten tukitoimien osaajia, heidän on usein vaikea

luottaa omaan pedagogiseen osaamiseensa. Mieluummin he sysäävät vastuun kuntoutusohjaajalle, terapeutille tai lääkärille.

Varhaiskasvatusta hankaloittaa sekin, että suuressa osassa kunnista ei tarjota riittävästi tukipalveluja, kuten terapiaa, erityislastentarhaopettajan konsultaatiota ja koulutettuja avustajia. Päiväkodit keskittyvätkin Heinämäen (2004) mukaan vain diagnoosin saamiseen. Tukitoimet tulisi suunnitella yhdessä vanhempien kanssa, mutta päiväkotien henkilöstö kertoo usein, kuinka he ovat joutuneet suostuttelemaan vanhempia viemään lapsensa tutkimuksiin. Tämä johtaa usein siihen, että aika kuluu tähän suostutteluun eikä päiväkotit yritäkään kehittää havaittuihin lapsen vaikeuksiin kuntouttavia tukitoimia, vaan jäädään odottelemaan diagnoosia. Diagnoosin jälkeen päivähoito katsoi tehtävänsä tulleen tehdyksi ja siellä todetaan: ”Sitten me ohjasimme lapsen ja perheen tuen ja avun piiriin”. Mikään lapsen arjessa ei välttämättä muuttunut, varsinkaan ellei mitään kuntoutusmuotoa ollut kunnassa saatavilla. Edellä todettu tutkimustulos osoittaa vakavaa puutetta erityistä tukea tarvitsevan lapsen saumattomassa kuntoutusketjussa. Kun sitten erityisen tuen tarpeen diagnosoivat lääkärit suosittelivat lausunnoissaan erityislapsen hoitopaikaksi päiväkotia, ympyrä sulkeutuu, eikä erityistä tukea tarvitseva lapsi saa tarvitsemaansa kuntoutusta (Heinämäki, 2004).

Heinämäki (2004) toteaa myös, että ongelmia syntyy usein erityistä tukea tarvitsevan lapsen terapioiden nivomisessa osaksi päivähoidon arkea, sillä vain suurimmissa kaupungeissa terapeutit käyvät pitämässä vastaanottoaan päiväkotien tiloissa. Yleensä vanhemmat joutuvat kyyditsemään lastaan terapiaan tai kuntoutukseen kesken päivän. Päiväkodista voi muodostua näin erityislapselle tilapäispaikka, josta lasta kuljetetaan milloin mihinkin.

Dialogissa (4/2004) Kristiina Huhtanen & al sanovat: ”Päivähoitolaki edellyttää, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma yhdessä vanhempien kanssa. Tarvittaessa mukana tulisi olla myös muita kuntoutukseen osallistuvia. Usein kuntoutussuunnitelma tehdään sujuvasti moniammatillisessa ryhmässä, mutta aivan liian usein perhe sivuutetaan koko asiasta. Suunnitelma saattaa vielä unohtua, ja siihen palataan vasta seuraavassa palaverissa.”

Eryityiskasvatuksen kehittäminen päivähoidossa, ns. Erika-hankkeen työryhmämuistiossa (2003) todetaan: ”Varhaiskasvatuksen erityishenkilöstön riittävyys ja tukipalvelujen saatavuus tulisi turvata alueellisesti kattavasti. Tällä hetkellä päteviä erityislastentarhanopettajia ei ole saatavissa riittävästi. Erityislastentarhanopettajia ei kouluteta riittävästi ja toisaalta palvelujärjestelmän kannalta ongelmana on, että osa koulutuksen saaneista jatkaa opintojaan ja siirtyy koulun erityisopetuksen puolelle tai muihin tehtäviin. Myöskään puhe- ym. terapiapalveluita ei voida järjestää tarvetta vastaavasti.”

Parannusta on kuitenkin näkyvissä. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (2009) sisältää pykälän ”Erityisen tuen tarpeen tunnistaminen ja tuen järjestäminen” (§ 13), joka kokonaisuudessaan kuuluu näin:

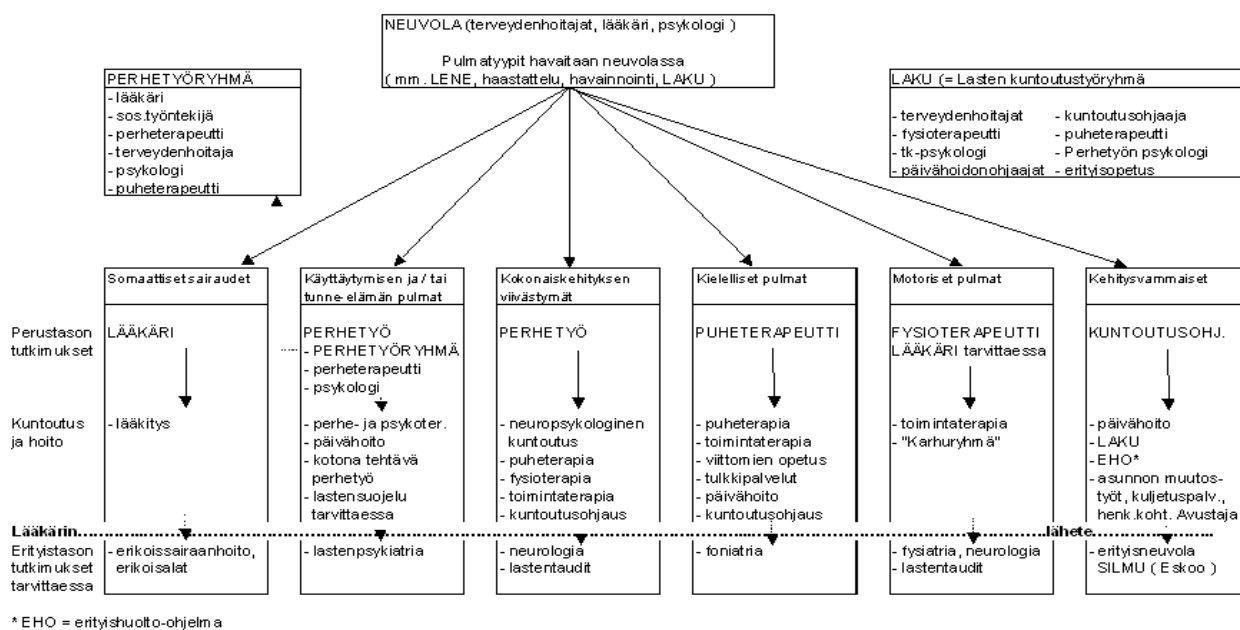
Terveysneuvonta ja terveystarkastukset on järjestettävä siten, että alle kouluikäisen lapsen, oppilaan, opiskelijan ja perheen erityisen tuen tarve tunnistetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä. Erityisen tuen tarve on selvitettävä, jos alle kouluikäisessä lapsessa, oppilaassa, opiskelijassa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat vaarantaa tervettä kasvua ja kehitystä.

Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja toteuttamiseksi tulee tarvittaessa järjestää lisäkäyntejä ja kotikäyntejä. Lisäksi on laadittava suunnitelma yhteistyössä tukea tarvitsevan ja ikävaiheen mukaisesti hänen perheensä kanssa. Suunnitelman toteutumista tulee seurata ja arvioida. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarvittaessa myös tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoidon, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kesken.

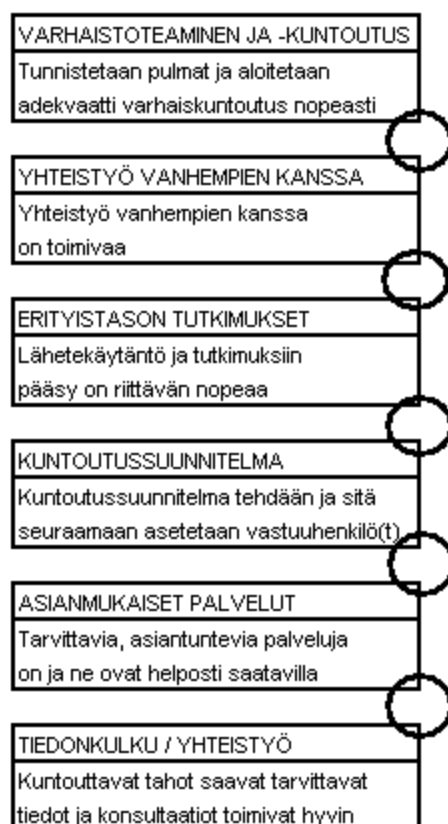
1.6. Saumattoman kuntoutusketjun malli

Kunnissa on aloitettu viime vuosina hankkeita, joiden tarkoituksena on laatia erityistä tukea tarvitseville lapsille hoitopolkuja. Kuviossa 2 havainnollistetaan Jalasjärven kunnassa vuonna 2006 laadittuja ja toteutettavia erityistä tukea tarvitsevien lasten hoitopolkuja ja kuntoutusketjuja. Varhaistoteaminen tapahtuu pääasiassa lastenneuvolassa. Kuntoutuksen suunnittelussa on apuna kaksi työryhmää: Perhetyön työryhmä ja lasten kuntoutustyöryhmä. Molemmissa on myös yhteisiä jäseniä mm. puheterapeutti ja psykologi. Kuntoutussuunnitelman mukainen varhaiskuntoutus käynnistetään perustasolla. Käytössä on perusterveydenhuollon omia erityistyöntekijöitä mm. puheterapeutti, perheterapeutti, kiertävä erityislastentarhaopettaja, fysioterapeutti. Tarvittaessa ostetaan yksityisiltä palveluntuottajilta mm. toimintaterapeutin ja neuropsykologin palveluita. Molemmissa kuntoutusta suunnittelevissa työryhmissä on mukana lääkäri. Näin saadaan tarvittaessa nopeasti lähete erityistasolle.

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN HOITOPOLUT (3 - 6 V)



KUVIO 2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitopolut (3 – 6 –vuotiaat)



KUVIO 3. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutusketjun malli

Tässä tutkimuksessa käytetty, tutkijan laatima, saumattoman kuntoutusketjun malli (Kuvio 3) perustuu Tampereella 1992 julkaistuun Lasten kehityksen neurologiset erityisvaikeudet – muistiossa esitettyyn erityisvaikeuksien tutkimusten porrastuskaavioon (s. 14).

1.7. Tutkimuskysymys

Tutkimuksessani pyrin selvittämään, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet lastensa kuntoutusketjun. Tutkimus toteutettiin 4 eteläpohjalaisen kunnan / kaupungin (Ilmajoki, Jalasjärvi, Kauhajoki ja Kurikka) alueella palvelutyytyväisyyskyselytutkimuksena.

Tutkimusoletuksena oli, etteivät erityistukea tarvitsevat lapset saa tarvitsemiansa erityispalveluita – hoitoa ja kuntoutusta – koska erityispalvelut ovat fragmentoituneita, puutteellisia ja riittämättömästi koordinoituja.

2. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS, AINEISTO JA MENETELMÄT

2.1. Kysely ja sen toteuttaminen

Tutkimusmenetelmänä käytettiin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille osoitettua palvelutyytyväisyyskyselyä, jossa kuntoutusketjun eri osa-alueitten tilaa kartoitettiin.

Kohderyhmänä olivat neljän kunnan / kaupungin (Jalasjärvi, Kurikka, Ilmajoki ja Kauhajoki) alle kouluikäiset erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat. Kysely voitiin kohdistaa suoraan näihin perheisiin, koska tutkija kiersi kuntien lastenneuvolat ja jakoi kyselylomakkeet terveydenhoitajille, jotka jakoivat ne suoraan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille.

Terveydenhoitajille pidettiin tiedotustilaisuus joka kunnassa, jossa mm. määriteltiin kohderyhmän kriteerit ja oletetut erityistä tukea tarvitsevien lasten lukumäärät 3 – 6-vuotiaitten joukossa, joka tutkimusten mukaan arvioidaan n. 7 prosentiksi ikäluokassa (Pihlaja 1998). Vanhempia motivoitiin vastaamaan kyselylomakkeeseen liitettyllä saatekirjeellä, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus (liite 3). Terveydenhoitajat jakoivat kyselylomakkeita neuvolan tavanomaisten ikätarkastusten yhteydessä syksystä 2002 alkaen. Tämä aiheutti kyselyn

ensimmäisen vaiheen venymisen vuoden mittaiseksi. Palautusprosentti jäi tässä vaiheessa hyvin pieneksi 22 prosenttiin. Pääsyyksi terveydenhoitajat epäilivät pitkää jakoaikaa, jolloin tehtävä unohtuikin ajan kuluessa eli kyselyjä jäi jakamatta. Tämän vuoksi jakoa täydennettiin kyseisten kuntien päivähoidon kautta vielä vuoden 2004 kevään aikana. Tämäkään ei tuottanut kovin paljon lisää vastauksia, vaan lopullinen palautusprosentti jäi 32,8 prosenttiin. Yhteensä vastauksia tuli 46 kappaletta. Tämä rajoitti tilastollisten menetelmien käyttöä ja lähinnä voitiin tuottaa frekvensseihin perustuvaa tietoa.

Kyselylomakkeen kysymyksillä (liite 1) pyrittiin saamaan kokonaiskuva erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusketjun tilasta lasten vanhempien näkökulmasta. Ensimmäisellä kysymyksellä kartoitettiin ulkopuolisten tahojen tuen tarjonta eri tuen tarpeisiin. Toisella kysymyksellä pyrittiin selvittämään, onko edellisessä kysymyksessä tarjottu tuki yhteneväinen vanhempien oman käsityksen kanssa lapsensa tuen tarpeesta. Kolmannessa kysymyksessä selvitettiin, mitkä tahot ovat erityistä tukea antaneet. Tällä kysymyksellä pyrittiin myös selvittämään, onko jokin tarvittava tukimuoto puutteellinen vanhempien esittämiin tarpeisiin nähden. Neljännessä kysymyksessä etsittiin vastauksia erityisen tuen tarpeen tunnistamisen onnistumista eri toimipaikkojen osalta perustasolta erityistasolle asti. Viides kysymys kartoitti kuntoutusketjun eri kohtien toimivuutta. Kuudes kysymys mittasi eri kuntouttavien tahojen asiantuntemusta ja palvelujen laatua. Seitsemännessä kysymyksessä kysyttiin yhteistyön onnistumisesta eri kuntouttavien tahojen kanssa ja kahdeksannessa kysymyksessä tietojen saamisesta lapsen kuntoutukseen liittyen eri kuntouttavilta tahoilta. Lopuksi oli vielä yhdeksäs kysymys, joka kosketteli erilaisia tunteita ja kokemuksia lapsen kuntoutuksen eri vaiheista, joita vanhemmillä oli mahdollisesti ollut.

2.2. Aineiston käsittely

Kyselyn tulosten laskennassa käytettiin joko suoraa frekvenssijakaumaa (kysymykset 1 – 3) tai sitten 0 – 10 –asteikolla määriteltyä tyytyväisyysasteikkoa (kysymykset 4 – 9). Lisäksi käytettiin vastausten tarkentamiseksi vaihtoehtoja: palvelua ei ole tarvittu, palvelua ei ole ollut saatavilla ja tyhjä vastaus. Tällä tavoin voitiin tyytyväisyys laskea todellisista vastauslukumääristä kysymyksessä määriteltyyn kuntoutusketjun lenkkiin. Datan käsittelyyn tutkija laati taulukkolaskentakaavat Excel-ohjelmalla. Se laski suorat sekä prosenttijakaumat eri

vastausvaihtoehtoihin (liite 1). Pienen vastausmäärän (46 kpl) vuoksi vertailuja luokittelevien muuttujien suhteen ei ollut mahdollista tehdä.

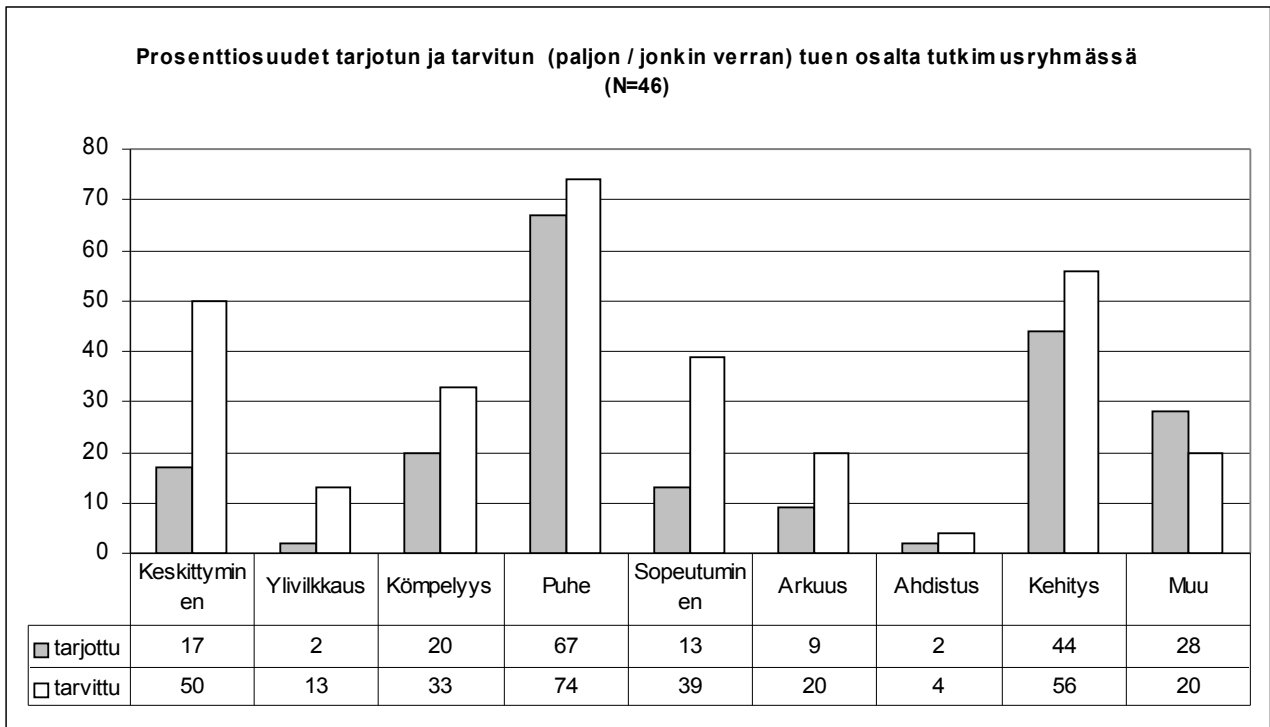
3. TULOKSET

3.1. Tutkimusaineiston kuvaus

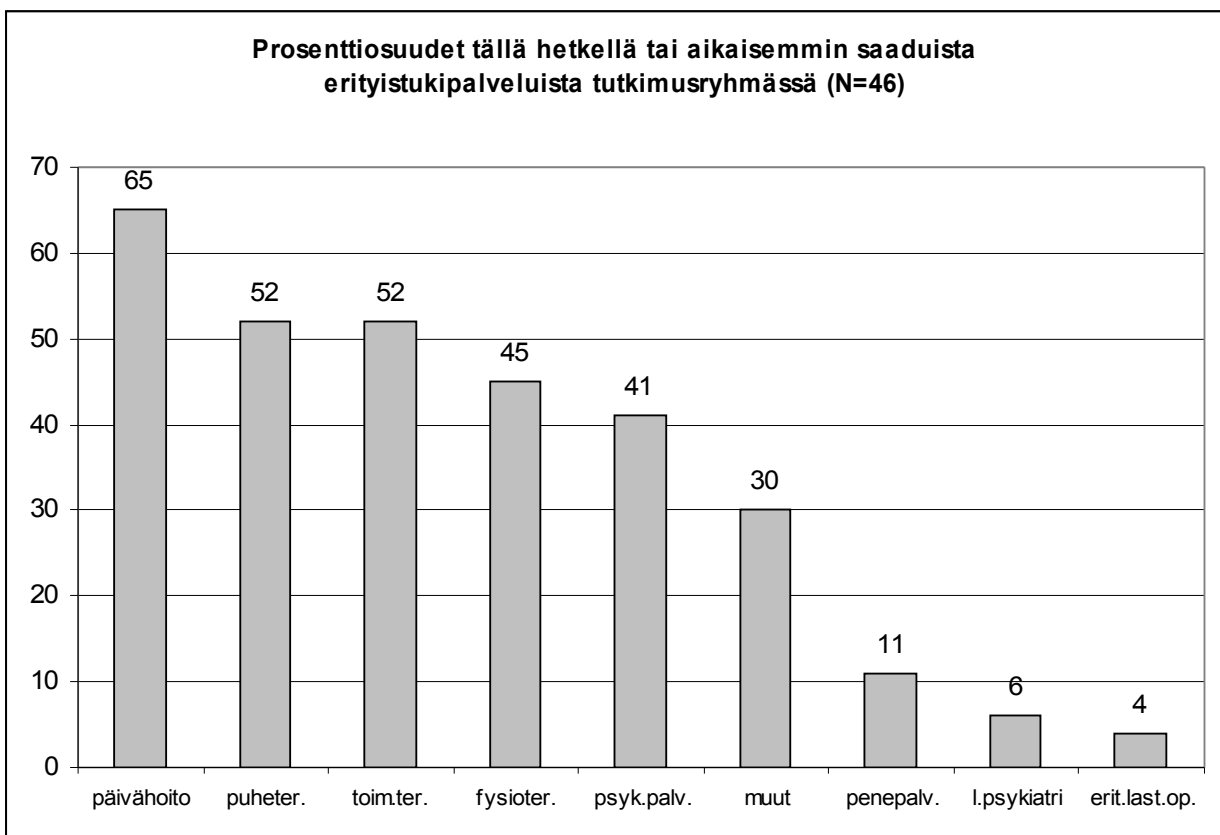
Tutkittavassa ikäluokassa (3-6 –vuotiaat) oli tutkimusalueella yhteensä 2084 lasta. Kyselyjä laitettiin jaettavaksi 140 kpl, joka edusti n. 7 % tutkittavasta ikäluokasta. Vastauksia tuli yhteensä 46 kpl. Vastausprosentti oli 32,8 %. Ilmajoelta vastauksia tuli 14 kpl, Jalasjärveltä 11, Kauhajoelta 13 ja Kurikasta 8. Valtaosa vastauksien antajista oli äitejä (39 kpl). Kuusi vastausta annettiin yhdessä ja yksi vastaus oli isän antama. Äitien keski-ikä oli 35 vuotta ja isien 37 vuotta. Kolmekymmentä äitiä (65 %) oli työelämässä, kaksi työtöntä ja 13 muuta elämäntilannetta esim. lomautettu, äitiysloma, kotiäiti tai opiskelija. Isistä 40 (93%) oli työssä, yksi eläkkeellä ja yhdellä muu toimeentulo. Avioliitossa pariskunnista oli 37 (80 %), avoliitossa 2 ja yksinhuoltajia 2. Kaksi vastaajaa ei ilmoittanut aviosäätyään. Perheitä, joissa oli yksi lapsi oli 7 (15 %), kaksi lasta 16 (35 %), kolme lasta 17 (37 %), neljä lasta 5 (11 %) ja yksi perhe, jossa oli 5 lasta.

3.2. Tuen tarve ja saatavuus

Kysymyksiin ”Minkälaiseen tai minkälaisiin asioihin lapsellenne on tarjottu erityistä tukea?” (Kysymys 1) ja ”Mikä on oma käsityksenne lapsenne tuen tarpeesta, mihin hän tarvitsee tukea?” (Kysymys 2), vanhempien vastaukset jakautuivat kuviossa 4 esitetyllä tavalla. Vanhempien mielestä enemmän olisi tarvittu apua lapsen keskittymisen, ryhmään sopeutumisen ja kehityksen ja oppimisen parantamiseksi.



KUVIO 4. Lapselle tarjottu tuki sekä vanhempien odotukset tuen tarpeesta eri erityistuen tarpeen ryhmissä.



KUVIO 5. Erityistukipalvelujen päätoteuttajat

Kysymykseen ”Mitä seuraavista erityistukipalveluista lapsenne saa parhaillaan tai on saanut aikaisemmin” (Kysymys 3) , vastasivat vanhemmat kuviossa 5 näkyvällä tavalla. Suurin erityistukipalvelujen lähde on päivähoidon tarjoamat palvelut. Erityislastentarhaopettajan palveluja saadaan vähiten.

Kyselyyn vastanneet olivat melko tyytyväisiä (keskiarvo 7,6–8,9 välillä) toimipaikkojen erityisen tuen tarpeen tunnistamiseen (Taulukko 1).

Vastauskohdassa ”Palvelua ei tarvittu” on suuri vaihtelu. Lastenneuvolan palveluja tarvitsi 95,7 % vastaajista, kun taas perheneuvolan palveluja tarvitsi ainoastaan 32,6% vastaajista. Muiden henkilöiden / työryhmien palveluja olivat tarvinneet niin ikään alle puolet vastaajista (Taulukko 1).

Taulukko 1. Tyytyväisyys toimipaikkojen erityisen tuen tarpeen tunnistamiseen (Kysymys 4).

Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

Toimipaikka	Arvosana	Palvelua ei tarvittu
Muiden henkilöiden / työryhmien toimintaan	8,85	0,0
Päiväkodin toimintaan	8,78	41,3
Keskussairaalan toimintaan ja tutkimuksiin	8,41	10,9
Perheneuvolan toimintaan ja tutkimuksiin	7,80	67,4
Lastenneuvolan toimintaan	7,66	4,3
Perhepäivähoitopaikan toimintaan	7,63	37,0

3.3. Tyytyväisyys palveluihin

Kuntoutusketjun lenkeistä saivat vanhemmilta hyvät arvosanat (keskiarvo 8,0–8,9 välillä) vanhempien mukaan pääseminen lapsen kuntoutukseen, (varhais)kuntoutuksen aloittaminen sekä maksujen ongelmattomuus. Tyydyttävät arvosanat (keskiarvo 7,1–7,4 välillä), saivat tarvittaviin jatkotutkimuksiin pääseminen sekä kuljetus kuntoutukseen (Taulukko 2).

Taulukko 2. Tyytyväisyys kuntoutusketjun eri lenkkeihin (Kysymys 5)

Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

Kuntoutusketjun lenkki	Arvosana	Palvelua ei ollut saatavilla
Lapsenne (varhais)kuntoutus aloitettiin viipymättä kotipaikkakunnallanne (esim. päiväkodissa, pienryhmässä jne.)	8,36	8,7%
Teidät vanhemmat otettiin heti alusta alkaen mukaan lapsenne kuntoutukseen	8,87	0,0 %
Lapsellenne on laadittu henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma	8,06	6,5 %
Kuntoutussuunnitelman toteutumisesta on vastannut tietty henkilö ja/tai työryhmä	8,03	6,5 %
Tarvittaviin jatkotutkimuksiin pääsy on ollut riittävän nopeaa	7,09	2,2 %
Kuntoutuksen järjestämisaikataulut ovat olleet joustavia ja perheellenne sopivia	8,18	2,2 %
Kuntoutukseen pääseminen kuljetusten osalta on ollut toimivaa	7,40	4,3 %
Kuntoutuksesta aiheutuneet maksut eivät ole olleet esteenä lapsenne kuntoutukselle	8,92	0,0 %

Taulukossa 3 kuvataan vastaajien tyytyväisyyttä toimipaikkojen asiantuntemukseen ja palvelujen laatuun. Kyselyyn vastanneet olivat palvelujen laatuun hyvin tyytyväisiä (keskiarvo 7,9–9,2 välillä). 13% vastaajista ilmoitti, ettei tarvittavaa puheopetusta ole ollut saatavilla (Taulukko 3).

Taulukko 3. Tyytyväisyys kuntouttavien toimipaikkojen asiantuntemukseen ja palvelujen laatuun. (Kysymys 6) Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

Toimipaikka	Arvosana	Palvelua ei tarvittu	Palvelua ei ollut saatavilla
Muiden kuntoutuksesta vastaavien toimipaikkojen palveluihin	9,16	2,2%	0,0%
Puheopetukseen ja/tai terapiaan	8,85	26,1%	13,0%
Keskussairaalan palveluihin	8,40	15,2%	2,2%
Päivähoitopalveluihin	8,29	15,2%	0,0%
Perheneuvolan palveluihin	7,91	67,4%	4,3%
Lastenneuvolapalveluihin	7,86	4,3%	0,0%

Kyselyyn vastanneet olivat hyvin tai erittäin tyytyväisiä (keskiarvo 8,3–9,3 välillä) kuntoutuksen sujumiseen eri tahojen kanssa. Puheopetuspalvelua ei ollut saatavilla 13 % tapauksista (Taulukko 4).

Taulukko 4. Tyytyväisyys kuntoutuksen sujumiseen eri tahojen kanssa (Kysymys 7) Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

Kuntoutustaho	Arvosana	Palvelua ei tarvittu	Palvelua ei ollut saatavilla	Tyhjä vastaus
Puheopettajan kanssa	9,29	30,4 %	13,0%	4,3%
Jonkun muun tahon kanssa	9,09	2,2 %	0,0%	7,8%
Lapsenne kuntoutuksesta vastaavan henkilön tai työryhmän kanssa	8,89	15,2 %	0,0%	2,2%
Päivähoidon työntekijöiden kanssa	8,51	17,4%	0,0%	2,2%
Perheneuvolan työntekijöiden kanssa	8,50	63,0%	6,5%	4,3%
Keskussairaalan työntekijöiden kanssa	8,33	17,4%	0,0%	4,3%

Taulukossa 5 kuvataan vastaajien tyytyväisyyttä kuntoutukseen liittyvästä tiedon saannista eri kuntouttavilta tahoilta. Kyselyyn vastanneet olivat hyvin tai erittäin tyytyväisiä (keskiarvo 7,8-9,0 välillä) eri kuntouttavilta tahoilta saamaansa tietoon (Taulukko 5).

Taulukko 5. Tyytyväisyys kuntoutukseen liittyvästä tiedon saannista (Kysymys 8)

Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

	Arvosana	Palvelua ei tarvittu	Palvelua ei ollut saatavilla	Tyhjä vastaus
Joistakin muista tahoista	9,00	3,2%	0,0%	73,9%
Keskussairaalaista	8,26	17,4%	0,0%	8,7%
Lastenneuvolasta	8,21	15,2%	6,5%	4,3%
Päivähoidosta	8,06	19,6%	0,0%	2,2%
Perheneuvolasta	7,83	65,2%	4,3%	4,3%

Taulukossa 6 kuvataan vastaajien tuntemuksia ja/tai kokemuksia kuntoutuksen aikana. Arvosana-asteikko etenee vasemmalta oikealle, nollassa kymmeneen. Esim. ”Olemme kokeneet häpeää” sijaitsee vasemmalla laidalla (0) ja ”emme ole kokeneet häpeää” oikealla laidalla (10). Näin pieni arvosana kertoo kielteisistä kokemuksista ja suuri arvosana myönteisistä kokemuksista kyseisessä tuntemuksessa / kokemuksessa. Kyselyyn vastanneet arvioivat avuttomuuden ja syyllisyyden kokemukset kielteisimmiksi, keskiarvo 7,9–9,2 välillä (Taulukko 6).

Taulukko 6. Tuntemuksia ja/tai kokemuksia lapsen kuntoutuksesta (Kysymys 9)

Arvosana tarkoittaa keskiarvoa 0 – 10 –asteikolla annetuista vastauksista.

Tuntemus / kokemus	Arvosana
Olemme / emme ole kokeneet häpeää	8,61
Emme ole / olemme kokeneet kiitollisuutta	8,47
Emme ole / olemme olleet toiveikkaita	8,09
Emme ole / olemme voineet vaikuttaa	8,05
Olemme / emme ole kokeneet syyllisyyttä	7,14
Olemme / emme ole kokeneet avuttomuutta	6,61

3.4. Tuloksia luokittelevien muuttujien osalta

Tutkimusaineiston keruun yhteydessä vastaajat saivat vastata myös kohtaan ”Ruusuja ja risuja” vapaamuotoisesti kokemuksiinsa lastensa kuntoutusketjusta (liite 2). Vastaukset voitiin jakaa kahteen lähes samankokoiseen ryhmään ruusujen (N=25) ja risujen (N=21) antajien kesken. Ryhmien välillä ei ilmennyt merkittäviä eroja tulosten suhteen.

Lisäksi voitiin luoda lähes samankokoisia ryhmiä seuraaviin luokkiin: perhekoko (1-2 lasta tai enemmän), onko äiti työssä tai kotona ja vanhempien iät (≤ 35 ja > 35). Millään näillä ei kuitenkaan syntynyt merkittäviä eroja vastauksien suhteen tarkasteltaessa kuntoutusketjun saumattomuutta. Pienistä otoksista johtuen ei asuinkuntien eroja voinut tilastollisesti mitata ja arvioida. Asuinkunnilla ei kuitenkaan silmämääräisesti ollut eroja kuntoutusketjun vahvuudessa.

3.5. Avoimet vastaukset

Seuraavissa kappaleissa kooste vanhempien ”Ruusuja ja risuja”-vastauksien pohjalta heidän kritiikistään saumattoman kuntoutuksen eri lenkkien osalta. Näitä vastauksia antoi 26 vastaajaa 46:sta. Suluissa esitetään ko. asiaan kritiikkiä esittäneiden vastaajien määrä.

Varhaistoteaminen ja -kuntoutus: Jos varhaistoteaminen oli epäonnistunut (1), sen katsottiin johtuvan puutteellisista seuloista tai perusterveydenhuollon lapsen pulman vähättelystä. Puheterapiaan pääsy on useissa vastauksissa koettu hankalaksi. Puheterapiaan on ollut pitkät jonot (1) tai puheterapiaan olisi pitänyt lähteä toiselle paikkakunnalle (2), jolloin kuljetus on tullut ongelmaksi (4). Myös muiden tukipalvelujen saaminen (viittomakielen opetus, päivähoitoon pääsy) on vienyt vastaajien mukaan liikaa aikaa.

Yhteistyö vanhempien kanssa: Useissa vastauksissa koettiin, ettei apua saanut, ellei itse ole ollut aktiivinen asioitten eteenpäin viejä ja kyselijä (6).

Eriyistason ongelmanmäärittely: Tässä kohdassa tarkasteltiin, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsen jatkotutkimuksiin pääsyn, ovatko läheteet eteenpäin olleet tarpeeksi nopeita. Lähinnä esille nousivat tilanteet, joissa kuntoutuksiin pääseminen vei vanhempien mielestä liikaa aikaa (4).

Kuntoutussuunnitelma: Kuntoutussuunnitelman tekeminen ja sen toteutumista vastaava taho on yksi tärkeimpiä saumattoman kuntoutusketjun lenkeistä. Kolme vanhempaa vastasi, ettei kuntoutussuunnitelmaa omalle lapselle ole tehty tai sitä ei ole toteutettu perustasolla.

Asianmukaiset palvelut: Tässä kohdassa vanhemmat ottivat kantaa siihen, onko omalle lapselle ollut tarjolla tarvittavia, asiantuntevia palveluja ja ovatko ne olleet helposti saatavilla. Kuljetus on tullutkin jo aikaisemmin esille kuntoutusketjua häiritseväksi asiana. Neljä vastaajaa piti tätä ongelmana. Samoin tarvittavien palvelujen puute omalla paikkakunnalla on tullut esteeksi kuntoutuksen asianmukaiselle etenemiselle. Puheterapiapalvelujen puutetta esitti kolme vanhempaa. Lisäksi tiettyihin erityisongelmiin (dysfasiat, kömpelyys) perehtyneitä kuntouttajia ei koettu olevan riittävästi.

Tiedonkulku / yhteistyö: Tässä kohdassa vanhemmat arvioivat, ovatko lasta kuntouttavat tahot saaneet tarvittavat tiedot ja ovatko konsultaatiot kuntouttavien tahojen välillä olleet toimivia. Tässä asiassa vanhemmat olivat myös huomanneet puutteita.

4. POHDINTA

Tutkimuksessani pyrin selvittämään, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet kuntoutusketjun kestävyuden. Taustalla oli käytännön työssäni havaitsemiani puutteita erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusketjussa. Se ei ollut useinkaan saumaton, vaan ketjun katkeamisia tapahtui aina silloin tällöin, tai ketju tuntui heikolta kannattelemaan lasta eteenpäin.

Aikaisempia kotimaisia tutkimuksia ei tästä aiheesta ollut vielä vuonna 2000, jolloin aloitin tutkimuksen teon. Vuodelta 1997 löytyi yksi amerikkalainen tutkimus, jossa kartoitettiin erityistä tukea tarvitsevien lasten tilannetta Jacksonvillessä ja annettiin suosituksia tuen järjestämiseksi saumattomaksi. Sen loppupäätelmissä todettiin vanhempien kokeneen mm. tukimuotojen puutteita, varhaisen toteutuksen viivästymistä, tiedonsaannin ongelmia tukimahdollisuuksista, vanhempien syrjäyttämistä lapsen kuntoutusta suunniteltaessa, kuntoutuksen aloittamisen viivästymistä, lapsen eristämistä muista ns. normaaleista lapsista, kuntoutukseen pääsemisen ongelmia pitkien matkojen ja kuntoutuksen kustannusten maksupaineita (Children with special needs, A Study Report to the Citizens of Jacksonville, 1997). Nämä olivat myös samoja pulmia, joita käytännön työssäni olin kohdannut.

Laatimani saumattoman kuntoutusketjun malli (kuviot 3) on hyvin pelkistetty ilman, että esim. vastuutahoja on mainittu. Myös esim. yhteistyö vanhempien kanssa on koko ketjun läpi

kulkevaa eikä vain yksi lenkki ketjussa. Malli on kuitenkin mielestäni hyvä seurantaväline erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksen edetessä. Sen avulla voidaan vastuutahoja määrittellä, kuntoutuksen toimivuutta ja eri vaiheitten sujuvuutta arvioida paikkakuntaakohtaisesti. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusresurssit eivät ole samanlaiset eri paikkakunnilla (vrt. Kahiluoto, 2002; Koivikko & Sipari, 2006).

Tutkimukseni tuloksia tarkastellessa erityisen heikkoa lenkkiä ei kuitenkaan löytynyt. Jonkin asteista haurautta voi havaita erityistason tutkimuksiin pääsyn ja asianmukaisten palvelujen kohdalla. Vapaissa vastauksissa tuotiin voimakkaasti esiin, että apua saadakseen täytyy itse olla hyvin aktiivinen. Nämä havainnot tukevat teoriaosasta saatua tietoa ja tutkimusoletusta siitä, ettei kuntoutusketju aina ole virheetön (vrt. Kahiluoto, 2002; Heinämäki, 2004; Panula, 2007). Tarvittaviin jatkotutkimuksiin pääsy (ka 7,1) ja kuljetuspulmat kuntoutustapahtumiin (ka 7,4) saivat tyydyttävät arvosanat.

Pääosin vanhemmat kuitenkin pitävät erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kuntoutusketjua kestäväenä ja luotettavana. Ihmiset ovat yleensäkin tyytyväisiä elämäänsä, olivatpa olosuhteet melkein millaisia tahansa. Tyytyväisyyden perustaso skaalalla nolosta kymmeneen asettuu usein lähelle kahdeksaa (Diener & Diener, 1996). Tämä ”perustaso” on hyvä huomioida palvelutyytyväisyystuloksia tarkastellessa.

Yksittäisistä vapaista vastauksista ilmenee hankaluuksiakin, joita vanhemmat ovat kokeneet apua hakiessaan. Usein ne näyttävät liittyvän käytännön avun saamisen vaikeuksien lisäksi myös henkiseen tilaan. Vanhemmat ovat herkkiä erityisesti syyllisyyden ja avuttomuuden kokemiselle silloin, kun oman erityistä tukea tarvitsevan lapsen asiaa käsitellään ensimmäisiä kertoja. Siksi on tärkeää kuntoutusketjun eri vaiheissa tukea ja vahvistaa vanhemmuuden kokemista myönteisenä ja vanhempien kasvatustyötä arvostavana kuntouttajien ja vanhempien vuorovaikutustilanteissa. Spratt (2007) toteaa, että erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat voivat kokea voimakastakin vanhemmuuden vastuupainetta. Erityisesti näin on käytöshäiriöistä kärsivien lasten vanhempien kohdalla. He tarvitsevat ammatillista tukea ja huomiota lapsen kuntoutuksen alusta lähtien. Tutkimuksessani vanhemmat kokivat myös, että heidän lapsillaan on enemmän tuen tarvetta, kuin mitä heille on tarjottu. Esille nousivat keskittymisen pulmiin, ryhmään sopeutumisen ongelmiin sekä kehityksen ja oppimisen pulmiin liittyvät tuen tarpeet. Johdannossa jo todettiin, että päivähoitossa erityistyöntekijöistä on pulaa (Panula, 2007), eikä erityistukea tarvitseville lapsille ole pystytty järjestämään heidän tarvitsemiaan tukitoimia. Vaikka tyytyväisyys palveluihin on hyvää, ei kuntoutusketju aina ole aukotonta eikä tarvittavia palveluja aina pystytty järjestämään.

Myös tässä tutkimuksessani vanhemmat vapaissa vastauksissa kommentoivat usein sitä seikkaa, ettei erityistä tukea tarvitseva lapsi saa palveluja, elleivät vanhemmat ole aktiivisia ja tiedä,

miten palveluja haetaan tai vaaditaan (vrt. Aula, 2008). Samoin palvelujen saavuttaminen oli monissa vastauksissa koettu hankaliksi pitkien matkojen ja huonojen kulkuyhteyksien vuoksi. Näin erityisesti puheterapian ja toimintaterapian osalta. Päiväkodit olivat myös tutkimuksessani kuntoutuksen toteuttamisen pääpaikkoja (vrt. Hannuksela, 2007; Heinämäki, 2004). Helpotusta ei ole tuonut esiopetuksen siirtäminen päivähoidon järjestämäksi toiminnaksi. Erityislapset ovat olleet jo aikaisemminkin suurissa lapsiryhmissä eikä erityishenkilöstön esim. erityislastentarhaopettajan palveluja ole ollut useinkaan saatavilla. Mainittava on kuitenkin, että jos erityishenkilöstön palveluja (erityislastentarhaopettaja, kuntoutusohjaaja, psykologi ym.) oli saatavilla, koettiin ne tutkimuksessani hyvin toimiviksi ja tärkeiksi.

Tutkimuksessani tutkimusoletuksena ollutta kuntoutusketjun heikointa lenkkiä ei löytynyt. Kuitenkin selviä puutteita erityistä tukea tarvitsevan lapsen saumattomassa hoitoketjussa on todettu jatkuvasti myös tutkimukseni valmistumisen aikana (vrt. Kahiluoto, 2002; Heinämäki, 2004; Panula, 2007). Tutkimuksessani tuli esille myös se, että vanhemmat kokevat lapsensa kuntoutuksen aikana avuttomuutta ja syyllisyyttä. Vapaissa vastauksissa korostui puolestaan se, että vanhempien pitää olla itse aktiivisia saadakseen apua. Mielenkiintoista olisi tutkia, mitä vanhemmat tietävät lapsensa kuntoutusmahdollisuuksista ja oikeuksista. Avuttomuuden kokeminen voi olla osa tätä epätietoisuutta. Myös uuden Valtioneuvoston asetuksen (380/2009) pykälän 13 (sivu 11) vaikutuksia erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutusketjun toimivuuteen olisi edelleen syytä jatkossa tutkia.

LÄHTEET

- Asetus lasten päivähoitosta. 239/1973. Suomen laki- ja asetuskokoelmat. Saatavilla www-muodossa: [URL:http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) (Luettu 28.4.2010).
- Almqvist F. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt. Kirjassa: Moilanen I, Räsänen E, Tamminen T, Almqvist F, Piha J, Kumpulainen K (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim 2004:240-249.
- Aula, M. 2008. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen kesäpäivät; Paneelikeskustelu Jyväskylän Yliopistolla. Saatavilla www-muodossa: [URL:http://www.lapsiasia.fi/nyt/puheenvuorot/puheet/puhe/view/1405535](http://www.lapsiasia.fi/nyt/puheenvuorot/puheet/puhe/view/1405535). (Luettu 30.4.2010).
- Children with Special Needs. A Study Report to the Citizens of Jacksonville. Fall 1997. Funded by the Jacksonville Children's Commission.
- Diener, E., & Diener, C. 1996. Most people are happy. *Psychological Science*, 7, 181-185.
- Erityiskasvatuksen kehittäminen päivähoitossa. 2003. ERIKA-hankkeen raportointi ja kehittämisehdotukset. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 2003:27. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Hannuksela, H-M. 2007. Perheen arki ja yhteistyö päivähoiton kanssa. Vanhempien näkemyksiä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen ja päivähoiton kohtaamisesta. Pro gradu. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Heinämäki, L. 2004. Erityisesti päivähoitossa. Kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityis päivähoiton funktiosta palvelujärjestelmässä. Akateeminen väitöskirja. Tutkimuksia 136. Helsinki:Stakes.
- Huhtanen, K., Pärkö, K., Rantala, A. & Viitala, K. 2004. *Dialogi* 4 / 2004, 41- 42.
- Kahiluoto, T. 2002. Lasten päivähoiton tilannekatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2002:14. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Koivikko, M., & Sipari, S. 2006. *Järjestämisvastuu lasten ja nuorten kuntoutuksessa*. Kunnallistieteellinen aikakauskirja 3/06.
- Kuntoutusselonteko. 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Laki lasten päivähoitosta. 36/1973. Suomen laki- ja asetuskokoelmat. Saatavilla www-

muodossa: [URL:http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) (Luettu 28.4.2010).

- Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista. 272/2005. Suomen laki- ja asetuskokoelmat. Saatavilla [www-muodossa:URL:http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi). (Luettu 28.4.2010)
- Lasten kehityksen neurologiset erityisvaikeudet. 1992. Tutkimuksen ja hoidon järjestäminen TAYS erityisvastuualueella. Työryhmämuistio Tampere 1992.
- Lasten päivähoiton tilastotietoja vuodelta 1997. 1998. Sosiaaliviraston julkaisusarja SuSe 10/1998. Helsingin kaupunki: Sosiaalivirasto.
- Lasten päivähoiton tilastotietoja vuodelta 1998. 1999. Sosiaaliviraston julkaisusarja SuSe 14/1999. Helsingin kaupunki: Sosiaalivirasto.
- Lasten päivähoiton tilastotietoja vuodelta 1999. 2000. Sosiaaliviraston julkaisusarja SuSe 10/2000. Helsingin kaupunki: Sosiaalivirasto.
- Lyytinen, Heikki. 2004. Oppimisen häiriöt. Teoksessa Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F., Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. Jyväskylä. Gummerus. 249-260.
- Määttä, P. & Lummelahdi, L. 1996. Varhaiskasvatus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Sarasma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Helsinki: Opetushallitus, 95 – 117.
- Panula, H. 2007. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä huomioiminen päivähoitojärjestelmässä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu tutkielma.
- Pihlaja, P. 1998. Päivähoidon syrjäillä – erityispäivähoidon tila 1997. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1998:7.
- Pihlaja, P. & Kontu, E. (toim.) 2001. Työkaluja päivähoiton erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:14. Helsinki.
- Päivähoidon tilannekatsaus Länsi-Suomen läänissä 2001. Länsi-Suomen lääninhallituksen julkaisusarja 14/2001. Turku.
- Sillanpää, M. & Herrgård, E. & Iivanainen, M. & Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sosiaalihuollon yleiskirje A3/1984/pe.
- Spratt, E. G., Saylor, C. F., & Macias, M. M. 2007. Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). Families, Systems, & Health Dec 2007 Vol 25(4) 435-449.
- Tautiluokitus ICD-10 Toinen painos. Systemaattinen osa. Ohjeita ja luokituksia 1999:2. Stakes. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.finlex.fi)

URL:<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti> (Luettu 10.6.2010)

- Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 28.5.2009/380. Suomen laki- ja asetuskokoelmat. Saatavilla www-muodossa: [URL:http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi). (Luettu 28.4.2010)
- Valtioneuvoston periaatepäätös varhaiskasvatuksen valtakunnallisista linjauksista. Maaliskuu 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:29. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2005. Stakes oppaita 56.
- Varjoranta, P., Pirskanen, M., Pelkonen, M., Hakulinen, T. & Haapakorva A. 2004. Äitiys- ja lastenneuvolatyö Itä-Suomen läänissä 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Viitala, R. 1999. Integraatio ja sen toimivuus lastentarhaopettajan arvioimana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Lisensiaattityö.
- Wood, DL., McCaskill, Q.E., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P.S., Stowers, K., Livingood, W. (2009) A multi-method assessment of satisfaction with services in the medical home by parents of children and youth with special health care needs (CYSHCN). *Maternal and Child Health Journal* 13(1):5-17.
- Äitiys- ja lastenneuvolatyö Itä-Suomen läänissä. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:4. Helsinki:Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tämän kyselyn avulla pyritään saamaan tietoa siitä, miten alle kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa kuntoutuksen ja sen eri vaiheet.

Kuntoutus tarkoittaa tässä kyselyssä sellaista toimintasuunnitelmaa, jonka avulla kartoitetaan lapsen pulma-alueet ja laaditaan hoitokeinot niiden voittamiseksi yhteistyössä vanhempien kanssa.

1. Minkäläiseen tai minkälaisiin asioihin lapsellenne on tarjottu erityistä tukea ?

Keskittymisen parantamiseksi	17,4
Ylivillkkauden vähentämiseksi	2,2
Kömpelyyden vähentämiseksi	19,6
Puheen ymmärtämisen / tuottamisen parantamiseksi	67,4
Ryhmään sopeutumisen parantamiseksi	13,0
Arkuuden tai pelokkuuden vähentämiseksi	8,7
Ahdistuksen tai masennuksen vähentämiseksi	2,2
Kehitys- tai oppimisvalmiuksien parantamiseksi	43,5
Muun syyn vuoksi, miksi ?	
_____	28,3

2. Mikä on oma käsityksenne lapsenne tuen tarpeesta, mihin hän tarvitsee tukea?

Sivu 2

Liite 1

	Ei lainkaan	Jonkin verran	Paljon
Keskittymisen parantamiseksi	28,3	37,0	13,0
Ylivilkkauden vähentämiseksi	52,2	8,7	4,3
Kömpelyyden vähentämiseksi	37,0	19,6	13,0
Puheen ymmärtämisen / tuottamisen parantamiseksi	13,0	32,6	41,3
Ryhmään sopeutumisen parantamiseksi	30,4	30,4	8,7
Arkuuden tai pelokkuuden vähentämiseksi	52,2	15,2	4,3
Ahdistuksen tai masennuksen vähentämiseksi	65,2	4,3	0,0
Kehitys- tai oppimisvalmiuksien parantamiseksi	21,7	28,3	28,3
Muun syyn vuoksi, miksi ?			
_____	2,2	4,3	15,2

3. Mitä seuraavista erityistukipalveluista lapsenne saa parhaillaan tai on saanut aikaisemmin ?

Sivu 3

Liite 1

	Parhaillaan	Aikaisemmin
Päivähoidon tarjoamaa erityistukea (esim. päiväkotiki, ryhmikset)	54,3	10,9
Erityislastentarhaopettajan ohjausta	4,3	0,0
Puheopetusta tai puheterapiaa	39,1	13,0
Kasvatus- ja perheneuvolapalveluja	4,3	6,5
Toimintaterapeutin palveluja	37,0	15,2
Fysioterapeutin / kuntotoitajan ohjausta	26,1	19,6
Psykologin palveluja (esim. tutkimuksia, vanhempien ohjausta)	15,2	26,1
Lastenpsykiatrin palveluja	2,2	4,3
Muita palveluja, mitä ?		
_____	15,2	10,9
_____	4,3	0,0

4. Miten tyytyväisiä olette olleet seuraavien toimipaikkojen toimintaan lapsenne erityisen tuen tarpeen tunnistamisessa ?

Ympyröikää se pistemäärä, jonka kyseiselle palvelulle / toiminnalle annatte. Paras on 10 ja heikoin 0.

Sivu 4

Liite 1

	Erittäin tyytymätön											Erittäin tyytyväinen	Palvelua ei ole tarvittu	Palvelua ei ole ollut saatavilla	Tyhjä vastaus
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Lastenneuvolan toimintaan	4,35	0	2,17	0	4,35	4,35	0	13,04	30,43	15,22	21,7		4,3	0,0	0,0
	0	2	0	1	0	2	2	0	6	14	7	10			
Perhepäivähoitopaikan toimintaan		0	0	0	6,52	0	2,17	6,52	4,35	15,22	13,04	10,9	37,0	0,0	4,3
	0	0	0	0	3	0	1	3	2	7	6	5			
Päiväkodin toimintaan		0	0	0	2,17	0	0	2,17	0	6,52	23,91	15,2	41,3	4,3	4,3
	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3	11	7			
Perheneuvolan toimintaan ja tutkimuksiin		0	0	0	0	0	0	2,17	6,52	6,52	6,52	0,0	67,4	2,2	8,7
	0	0	0	0	0	0	0	1	3	3	3	0			
Keskussairaalan toimintaan ja tutkimuksiin		0	0	2,17	0	2,17	0	0	6,52	28,26	28,26	17,4	10,9	0,0	4,3
	0	0	0	1	0	1	0	0	3	13	13	8			
<i>Muiden henkilöiden / työryhmien toimintaan, minkä?</i>		0	0	4,35	2,17	0	0	2,17	2,17	0	17,39	21,7	0,0	0,0	50,0
	0	0	0	2	1	0	0	1	1	0	8	10			
		0	0	0	0	0	0	0	0	4,35	6,52	13,0	0,0	0,0	76,1
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3	6			

5. Miten tyytyväisiä olette olleet seuraaviin lapsenne kuntoutukseen liittyviin asioihin ?

Sivu 5

Liite 1

Ympyröikää se pistemäärä, jonka kyseiselle palvelulle / toiminnalle annatte. Paras on 10 ja heikoin 0.

	Erittäin tyytymätön										Erittäin tyytyväinen	Palvelua ei ole tarvittu	Palvelua ei ole ollut saatavilla	Tyhjä vastaus	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9					10
Lapsenne (varhais)kuntoutus aloitettiin viipymättä kotipaikkakunnallanne (esim. päiväkodissa, pienryhmässä jne.)	0	0	0	0	2,17	2,17	4,35	2,17	13,04	2,17	26,09	26,1	8,7	8,7	4,3
	0	0	0	0	1	1	2	1	6	1	12	12			
Teidät vanhemmat otettiin heti alusta alkaen mukaan lapsenne kuntoutukseen	0	0	0	0	0	0	4,35	0	6,52	13,04	28,26	32,6	0,0	0,0	15,2
	0	0	0	0	0	0	2	0	3	6	13	15			
Lapsellenne on laadittu henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma	0	2,17	0	2,17	0	2,17	6,52	0	8,7	13,04	15,22	28,3	13,0	6,5	2,2
	0	1	0	1	0	1	3	0	4	6	7	13			
Kuntoutussuunnitelman toteutumisesta on vastannut tietty henkilö ja/tai työryhmä	0	2,17	0	0	2,17	0	8,7	2,17	2,17	13,04	19,57	21,7	15,2	6,5	6,5
	0	1	0	0	1	0	4	1	1	6	9	10			
Tarvittaviin jatkotutkimuksiin pääsy on ollut riittävän nopeaa	0	2,17	0	2,17	0	2,17	8,7	15,22	8,7	6,52	13,04	13,0	21,7	2,2	4,3
	0	1	0	1	0	1	4	7	4	3	6	6			
Kuntoutuksen järjestämisaikataulut ovat olleet joustavia ja perheellenne sopivia	0	2,17	0	2,17	0	0	4,35	2,17	6,52	19,57	26,09	21,7	10,9	2,2	2,2
	0	1	0	1	0	0	2	1	3	9	12	10			
Kuntoutukseen pääseminen kuljetusten osalta on ollut toimivaa	0	2,17	2,17	2,17	0	2,17	4,35	0	4,35	23,91	15,22	8,7	23,9	4,3	6,5
	0	1	1	1	0	1	2	0	2	11	7	4			
Kuntoutuksesta aiheutuneet maksut eivät ole olleet esteenä lapsenne kuntoutukselle	0	2,17	0	0	0	0	2,17	0	0	10,87	32,61	32,6	10,9	0,0	8,7
	0	1	0	0	0	0	1	0	0	5	15	15			

6. Miten tyytyväisiä olette olleet seuraavien lapsenne kuntoutukseen osallistuneitten toimipaikkojen asiantuntemukseen ja palvelujen laatuun ?

Sivu 6

Liite 1

Ympyröikää se pistemäärä, jonka kyseiselle palvelulle / toiminnalle annatte. Paras on 10 ja heikoin 0.

	Erittäin tyytymätön										Erittäin tyytyväinen	Palvelua ei ole tarvittu	Palvelua ei ole ollut saatavilla	Tyhjä vastaus
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9				
Lastenneuvolapalveluihin	2,17	0	2,17	0	2,17	2,17	6,52	15,22	21,74	26,09	17,4	4,3	0,0	0,0
	0	1	0	1	0	1	1	3	7	10	12	8		
Päivähoitopalveluihin	0	0	2,17	0	0	6,52	2,17	8,7	8,7	39,13	15,2	15,2	0,0	2,2
	0	0	0	1	0	0	3	1	4	4	18	7		
Puheopetukseen ja/tai -terapiaan	0	0	0	2,17	0	2,17	0	0	10,87	17,39	23,9	26,1	13,0	4,3
	0	0	0	0	1	0	1	0	0	5	8	11		
Perheneuvolan palveluihin	0	0	0	0	0	0	2,17	6,52	6,52	8,7	0,0	67,4	4,3	4,3
	0	0	0	0	0	0	0	1	3	3	4	0		
Keskussairaalan palveluihin	0	0	2,17	0	2,17	0	0	4,35	26,09	26,09	15,2	15,2	2,2	6,5
	0	0	0	1	0	1	0	0	2	12	12	7		
Muiden kuntoutuksesta vastaavien toimipaikkojen palveluihin, mihin?														
_____	0	0	0	0	0	0	0	2,17	4,35	6,52	28,3	2,2	0,0	56,5
	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3	13		
_____	0	0	0	0	0	2,17	0	0	2,17	2,17	8,7	2,2	0,0	82,6
	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	4		

7. Miten tyytyväisiä olette olleet yhteistyön sujumiseen lapsenne kuntoutuksen aikana seuraavien tahojen kanssa ?

Sivu 7

Liite 1

Ympyröikää se pistemäärä, jonka kyseiselle palvelulle / toiminnalle annatte. 10 on paras ja 0 heikoin arvosana.

	Erittäin tyytymätön										Erittäin tyytyväinen	Palvelua ei ole tarvittu	Palvelua ei ole ollut saatavilla	Tyhjä vastaus	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9					10
Lapsenne kuntoutuksesta vastaavan henkilön tai työryhmän kanssa	0	0	0	0	0	0	4,35	0	4,35	8,7	39,13	26,1	15,2	0,0	2,2
	0	0	0	0	0	0	2	0	2	4	18	12			
Lastenneuvolan työntekijöiden kanssa	0	0	0	0	0	2,17	6,52	4,35	4,35	34,78	17,39	15,2	13,0	2,2	0,0
	0	0	0	0	0	1	3	2	2	16	8	7			
Päivähoidon työntekijöiden kanssa	0	0	2,17	2,17	0	0	2,17	2,17	2,17	6,52	43,48	19,6	17,4	0,0	2,2
	0	0	1	1	0	0	1	1	1	3	20	9			
<i>Erityishenkilöstön mm.</i>															
Puheopettajan kanssa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6,52	23,91	21,7	30,4	13,0	4,3
	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	11	10			
Perheneuvolan työntekijöiden kanssa	0	0	0	0	0	0	0	0	4,35	8,7	8,7	4,3	63,0	6,5	4,3
	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4	4	2			
Keskussairaalan työntekijöiden kanssa	0	0	0	2,17	0	4,35	0	4,35	4,35	15,22	26,09	21,7	17,4	0,0	4,3
	0	0	0	1	0	2	0	2	2	7	12	10			
<i>Jonkun muun tahon kanssa, minkä ?</i>															
_____	0	0	0	0	0	0	0	2,17	0	0	8,7	19,6	2,2	0,0	67,4
	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	4	9			
_____	0	0	0	0	0	0	0	2,17	0	0	2,17	4,3	2,2	0,0	89,1
	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2			

8. Miten tyytyväisiä olette olleet tietojen saamiseen lapsenne kuntoutuksesta ?

Ympyröikää se pistemäärä, jonka kyseiselle palvelulle / toiminnalle annatte. 10 on paras ja 0 heikoin arvosana.

	Sivu 8											Liite 1			
	Erittäin tyytymätön											Erittäin tyytyväinen	Palvelua ei ole tarvittu	Palvelua ei ole ollut saatavilla	Tyhjä vastaus
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Perheneuvolasta	0	0	0	0	0	0	0	2,17	10,87	4,35	6,52	2,2	65,2	4,3	4,3
	0	0	0	0	0	0	0	1	5	2	3	1			
Keskussairaalasta	0	0	2,17	0	2,17	2,17	0	0	6,52	17,39	26,09	17,4	17,4	0,0	8,7
	0	0	1	0	1	1	0	0	3	8	12	8			
Lastenneuvolasta	0	0	0	0	0	2,17	0	6,52	10,87	21,74	17,39	15,2	15,2	6,5	4,3
	0	0	0	0	0	1	0	3	5	10	8	7			
Päivähoidosta	0	0	0	2,17	4,35	0	2,17	4,35	6,52	13,04	30,43	15,2	19,6	0,0	2,2
	0	0	0	1	2	0	1	2	3	6	14	7			
Joistakin muista tahoista, mistä ?															
_____	0	0	0	0	0	0	0	0	2,17	0	10,87	21,7	4,3	0,0	60,9
	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	5	10			
_____	0	0	0	0	0	0	2,17	0	0	0	4,35	4,3	2,2	0,0	87,0
	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2	2			

9. Mitä tunteita ja/tai kokemuksia teillä on ollut tähän mennessä lapsenne kuntoutuksesta ?

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	13			
Emme ole / Olemme voineet vaikuttaa	0	0	0	0	4,35	0	6,52	2,17	6,52	34,78	26,09	15,2	0,0	0,0	4,3
	0	0	0	0	2	0	3	1	3	16	12	7			
Olemme / Emme ole kokeneet syyllisyyttä	4,35	6,52	4,35	2,17	0	4,35	10,87	2,17	17,39	8,7	32,6	0,0	0,0	6,5	
	0	2	3	2	1	0	2	5	1	8	4	15			
Olemme / Emme ole kokeneet avuttomuutta	2,17	6,52	4,35	8,7	0	8,7	4,35	10,87	21,74	10,87	17,4	0,0	0,0	4,3	
	0	1	3	2	4	0	4	2	5	10	5	8			
Emme ole / Olemme olleet toiveikkaita	2,17	0	4,35	0	2,17	0	4,35	10,87	21,74	19,57	30,4	0,0	0,0	4,3	
	0	1	0	2	0	1	0	2	5	10	9	14			
Olemme / Emme ole kokeneet häpeää	0	0	0	0	2,17	2,17	8,7	10,87	10,87	19,57	41,3	0,0	0,0	4,3	
	0	0	0	0	0	1	1	4	5	5	9	19			
Emme ole / Olemme kokeneet kiitollisuutta	0	0	2,17	0	0	0	8,7	8,7	23,91	17,39	32,6	0,0	0,0	6,5	
	0	0	0	1	0	0	0	4	4	11	8	15			

RUUSUJA JA RISUJA

1.

Lapsellemme ei ole vielä laadittu kuntoutussuunnitelmaa. Kuljetus on ikuinen ongelma, koska perheessä on käytössä vain yksi auto, jota isä tarvitsee työmatkoihin.

2.

Helposti tulee tilanne, että neuvolassa sanotaan: “Kyllä keskussairaala tai Eskoo hoitaa “ ja ko paikoissa oletetaan neuvolan hoitavan asian (kyseessä harvinainen sairaus). Keskussairaalassa ja Eskoossa hommat hoituu muuten hyvin, mutta aikaa ei tahdo saada sovittuna ajankohtana. Esim. keväälle sovittu aika saadaan vasta joulun alla! Näin on käynyt useamman kerran molemmissa paikoissa. Tukiviittomaopetusta esim. 5-vuotiaalle puhumattomalle lapselle ei myönnetä. Tämä yleinen käytäntö Kauhajoella, kuuleman mukaan muilla paikkakunnilla homma pelaa paremmin. Kuntoutusohjaajamme Sinikka ansaitsee ison kiitoksen, hän pitää tosi hyvää huolta asioista mm. kuntoutussuunnitelman tekemisen järjestämisestä ja monista muista asioista! Mm. ne tukiviittoma-asiat, joita kaupunki ei järjestä. Kaupungilla on henkilö, jota perhe voi tilata tarvittaessa kotiin hoitamaan lapsia (vanhemmat maksaa palvelusta), tätä palvelua ei monikaan voi käyttää kun määrärahat on loppuneet jo kesällä. Neuvolan tai omalääkäriin olisi hyvä lukea vanhempien tuomat materiaalit, joissa on kerrottu harvinaisesta sairaudesta, mitä lapsi sairastaa. Monta kertaa varsinkin terveyskeskuksessa huomaa, että lääkäriillä ei ole mitään tietoa ko sairaudesta ja esim. tiettyjen lääkeaineiden haittavaikutuksista ko sairautta sairastavalle. Tämä on hyvin tärkeä asia! Valitettavasti joka sanalla Kauhajoen vammaispalvelu saa huonon arvosanan! Sen sijaan kaupungin kuntoutusohjaaja saa täyden 10!

3.

Puheterapiaan jonotusaika n. 1,5 vuotta. Viittomien kotiopetusta piti odottaa 3 vuotta. (määrärahojen vähyys perusteina) Risuja Kauhajoen kaupungin perusturvajaostolle ja vammaispalveluista vastaavalle. Liian hidasta päätöksen tekoa esim. vammaispalvelulakiin perustuvan viittomaopetuksen hakemusten käsittelyssä. Käsittely kesti 8 kk!!!

4.

Eskoo pitäisi olla perheitä tukeva ja kannustava paikka, joksi me emme sitä ole kokeneet. Käynnin jälkeen tiedämme vain, mitä meidän lapsi ei vielääkään osaa.

5.

ei ruusuja eikä risuja

6.

Ensimmäinen kysymys mihin on tarjottu apua. Mitään ei ole tarjottu, ellei osaa vaatia! Kuuntelijoita kyllä löytyy! Kurikassa on tosi huonosti lapselle, dysfaatikolle, tarkoitettuja palveluja, ei puheterapeuttia, ei koulua jne suhtautuminen nihkeää. Lähetettä tutkimuksiin ei tehty, kuin vasta kyselyäni sitä. Seinäjoella sitä käsiteltiin kiireellisenä! Henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma toki tehtiin keskussairaalan toimesta, mutta päiväkodissa se toteutettiin siis tehtiin vasta vanhempien painostuksesta / pyynnöstä. Asioiden kirjaamista pelätään kukaan ei ottaisi

“ylimääräistä vastuuta“ Sitkeydellä jotain saa, mitään ei tarjota. Monet yöt on valvottu, itketty ja edelleen on avoin tulevaisuus. Seinä nousee pystyyn! Päättäjät eivät ymmärrä lapsen tarpeita.

7.

ei ruusuja eikä risuja

8.

Puheterapiapalveluja ei ole saatavissa omalla paikkakunnallamme. Seinäjoella kävimme puheterapiassa. Päiväkotipaikkaa ei hakemuksesta huolimatta saatu kuin vasta syksyllä 2002.

9.

ei ruusuja eikä risuja – kuitenkin tarkennuksena, että kyseessä “vaikean luonteen“ vuoksia apua tarvitseva lapsi ja apua on saatu yksityiseltä lastenneurologilta.

10.

Viittomakielen opetuksen aloittamista jouduttiin odottamaan mielestäni liian kauan = 3 kk

11.

ei ruusuja eikä risuja (mainittu pari henkilöä joiden toimintaan erityisesti oltu tyytyväisiä)

12.

ei ruusuja eikä risuja (mainittu yksi henkilö, jonka toimintaa oltu erityisen tyytyväisiä)

13.

KELA:n toimiston kanssa “yhteistyö“ työlästä. Toivoisin myös joskus saavan heiltä neuvoja ilman, että itse tiedän mitä pitää kysyä. Samaten “paperityö“ heidän kanssa työlästä ja päätöksiä pitää odottaa liian kauan.

14.

Isoveli meni monesta lastenneuvolan seulasta läpi, vaikka ei olisi pitänytkaan. Jos tämä vuonna –96 syntynyt lapsi olisi perheemme ainut “tapaus“, hän tuskin olisi minkäänlaisen kuntoutuksen piirissä. Ilman omaa autoa homma ei onnistuisi, toki kilometrejä kertyy. Lapsellamme on maksusitoumukset. Henkilökemiat eivät toimi parhaalla mahdollisella tavalla (vastaaja ottaa kantaa erääseen työntekijään) Tästä kyselystä puuttui täysin lääkärien vastuu, näkemykset ja mielipiteet ja kuitenkin niillä on todella suuri painoarvo pienellä paikkakunnalla. Meidän perheessä palveluketjussa ko lapsen osalta on ollut merkittävästi mukana sekä terveyskeskus- että yksityislääkäri (lastenneurologi) Lisäksi tämä kysely toi minulle lisää syyllisyyden taakkaa. Lapseni ei ole ollut päivääkään kunnan järjestämässä päivähoidossa. Onko hän siis menettänyt jotakin ensiarvoisen tärkeää? Toisin sanoen pyydän selvittämään ovatko kotonahoidettavat lapset samalla viivalla kun kuntoutustarvetta ilmenee. Uskotaanko päivähoidon tatiä helpommin kuin lapsen omaa äitiä. Jos tämä seikka viivyttää kuntoutukseen pääsyä 1-2 vuotta niin puhutaan mielestäni jo merkittävästä ongelmasta!

15.

Meillä on ollut ja on edelleen ongelmia kahden vanhemman lapsen kanssa. He eivät usko vanhempiaan ja ovat toisia kohtaan jopa väkivaltaisia. Olen puhunut lastenneuvolassa asiasta useaan otteeseen mutta he sanovat vain tyylillä: “pojat on poikia“. Olen itse joutunut ottamaan yhteyttä terveyskeskuspsykologiin ja perheneuvolaan. Minusta lastenneuvolassa pitäisi ottaa kantaa

ja neuvoa vanhempia. Apua ei kyllä löytynyt perheneuvolastakaan, ainakaan vielä. Olemme menossa sinne kevään aikana uudestaan.

16.

Reumaa sairastava Heinolan reumasairaalasta erityispalveluja saava perhe. Sanoo: Tämän vuoden alusta fysioterapia muuttui yksityiselle puolelle. Sen jälkeen ei ole ollut mitään ongelmia. Neuvolalääkärille kiitokset, että laittoi lähetteen keskussairaalaan heti tutkimuksiin. Neuvolassa käymme viikottain lääkepiikillä ja se on sujunut hyvin. Terveystenhoitaja on ottanut asioista selvää. Heinolassa on tämän sairauden paras ja asiantuntevin hoito.

17.

Ei ruusuja eikä risuja.

18.

Lastenneuvolan toiminta olisi saanut olla asiakaslähtoisempää, itse on saanut hakea tukea omille epäilyille muutamissa asioissa. Arat vanhemmat ehkä jäävät palvelujen ulkopuolelle johtuen arkuudesta tai tietämättömyydestä, itse olen vaatinut /tai pyytänyt, että voisiko tarkastaa esim. hahmottamista tarkemmin. Vanhempia pitäisi enemmän opastaa asioissa, itselläni oli tietoa ammattini kautta (keh.vam.hoit.) väylistä mitä voi käyttää. Esikoulu toimii koulun yhteydessä, esikoulun opettaja on päässyt tarvittaviin palavereihin hyvin, esikoulun opettaja kiinnostunut asiasta, on kerinnyt jutella äidin kanssa useasti ja antanut tukensa siinä määrin mitä se on mahdollista niissä kiireisissä olosuhteissa missä yleensä tavataan. (Lisäksi maininta kohdassa: Tarvittaviin jatkotutkimuksiin pääsy on ollut riittävän nopeaa, että "Kun on itse asialla")

19.

Lapsemme ei enää nyt eskari-ikäisenä tarvitse avustajaa. Hän osaa lukea ja kirjoittaa. Jonkin verran keskittymisvaikeutta on vieläkin. – ja pissaa joskus öisin. Puhuu yleensä aivan normaalisti. Lapsemme kehityksen kannalta oli tosi tärkeää, että hän pääsi puheterapiaan H-hetkellä. Oma puhe oli aluillaan (yli 3-vuotiaana) Hän pääsi jonon edelle. Mutta oikeaan aikaan annettu apu uskoakseni vähensi avun tarvetta. Hän edistyi todella nopeasti. Kohdallamme kaikki toiminta oli ripeää. Ensin alkoi kotihoidonohjaaja käydä kotona. Samanaikaisesti järjestyi puheterapia, n. 4 – 6 kk:n kuluttua järjestyi päiväkodilta paikka (henkilökohtaisine avustajineen) Tutkimuksia Seinäjoella oli myös samanaikaisesti. Koko ajan tapahtui.

20.

Ei ruusuja eikä risuja

21.

Ei ruusuja eikä risuja

22.

Lapseni olisi tarvinnut esikouluun erityisopetusta, tätä hän ei saanut, vaan puoleksi vuodeksi henkilökohtaisen perhepäivähoitajan (avustajan) Erityisopetus olisi riittänyt korvaamaan puheterapian. Käyn tyttärenti kanssa nyt Seinäjoella 2 viikon välein puheterapialla. (Muitten palvelujen osalta vastaaja kiittää erityisesti kuntoutusohjaajan panosta , päiväkotihoidon sen sijaan kohdistuu paljon kritiikkiä)

23.

Ei ruusuja eikä risuja

24.

Muu syy: Hoidossa tapahtuvan käytöshäiriön (raivoaminen, toisten töniminen) selvittelyä myös puheopetuksen lisäksi. Päivähoidossa saadaan riita aikaan yleensä ennen ruokailua esim. kun ei saa olla ekana käsiäpesulla tai ruokajonossa. Lapsi suuttuu ja alkaa tehdä kiusaa ja viedään toiseen huoneeseen. Tästä seuraa se, että ei syö ruokaa ennen kuin kotona. Ilmajoen kunnalla ei ole puheterapeutti, jonka johdosta joudumme käymään Seinäjoella yksityisellä. Kuluu paljon työaika pitkä matkan takia ja koska aikoja ei saa myöhemmin. Päivähoito-ongelmien vuoksi ovat ottaneet luvallani yhteyttä perheneuvolaan mutta mitään ei vielä ole kuulunut jatkosta. Neuvolassa lapsi olisi ohjattu puheterapiaan jo ennemmin mutta itse viivyttiin sitä koska tiesin ettei lapseni ollut oikein yhteistyöhaluinen vieraiden ihmisten kanssa. Nyt olemme käyneet puheterapiassa noin puoli vuotta ja tuloksia on jo syntynyt. Kun kysyy päivähoitossa puheenkehityksen vaiheista eli edistymisestä normaalin puheen yhteydessä eivät koskaan osaa sanoa mitään. Kuuntelevatkohan koskaan hoitolapsiaan. Hoito-ongelmissa olen kokenut avuttomuutta, koska en voi tehdä muuta kuin yrittää puhua lapselle, että olisi oman edun vuoksi yritettävä hillitä itsensä. Joskus käy mielessä, että onkohan se vähän ammattitaidottomuutta, kun ei ruokailutilanteita osata junaila niin ettei aina tulisi sota ja syömättömyys. Olen todennut jo kolmannen lapseni kanssa, että viisivuotiaan hoitopaikka on päiväkotia. Siellä on toimintaa samanikäisiä lapsia ja ammattitaitoinen henkilökunta.

25.

Ei ruusuja eikä risuja

26.

Lapsella erityisvaikeuksia visuo-motorisen toiminnan alueella sekä varvastamisessa. Näihin lapsi on saanut 10 arvoista apua erityistyöntekijöiltä toimintaterapeutilta sekä fysioterapeutilta.

27.

Ei ruusuja eikä risuja

28.

Muu syy on liikuntavamma, toispuoleinen halvaus. Muita erityistyöntekijöitä ovat olleet kuntoutuksessa yksityiset fysioterapeutit sekä yksityiset toimintaterapeutit. Olemme itse olleet erittäin tyytyväisiä nimen omaan siihen, että lapsen kuntoutus alkoi nopeasti! Muiden sairaiden / vammaisten lasten vanhemmat muilta paikkakunnilta (Seinäjoki, Ähtäri mm.) ovat olleet sitä mieltä, että neuvola ei tukenut heitä kuinkaan! Meidän "neuvola-täti" ansaitsee 10+ kuinka hän on ottanut huomioon meidän perheen ja laittanut asiat menemään eteenpäin. Keskussairaalan neurologi A. Nuutila on yliveto! Harmi, että hän jää hommasta pois, mutta onneksi lapsemme on jo kouluiässä ja kuntoutus saanut suuntaviivan jota seurata. Alku lapsen kuntoutuksessa on kaikista tärkeintä. Toiseksi tärkein on, että vanhemmat ei jää asiaa kotiin murehtimaan / säälimään, muiden ihmisten pariin ja varsinkin muiden sairaiden / vammaisten perheiden kokemukset ovat tärkeitä. Tuohon muiden vastaavaa sairautta potevien lasten vanhempien pitäisi enemmän saada tutustua toisiinsa. Vaikka meillä kaikki on mennyt hyvin , itse pitää olla aktiivi! Ottaa asioista selvää ja soitella ja kysellä ja KIIRUHTAA jos asiat alkaa viipyä. (Keskussairaalassa aina RUUHKAA ja asiat saattaa jäädä unholaan, ellet itse ole asialla)

29.

Ei ruusuja eikä risuja

30.

Ei ruusuja eikä risuja

31.

Ei ruusuja eikä risuja

32.

Ryhmäperhepäivähoitoa kritisoitiin (3 pist.) “Muissa tapauksissa vanhemmat otettiin mukaan, ryhmiksen koimme erittäin huonona vuorovaikutuksen suhteen. Kysymättä ei kerrottu mitään, silloinkaan ei kaikkea. Muutoinkin ryhmiksen kanssa oli hyvin vaikea toimia. Nykyiselle päiväkotipaikalle pisteitä 10, entiselle ryhmikselle 0. Samoin mainittiin muissakin kohdissa.

33.

Ei ruusuja eikä risuja

34.

“Sain 2 lomaketta, vastaan laiskuuttani vain yhteen – Kahdesta lapsesta samat vastaukset, ongelmatkin samat“. Äitinä hain itse varhaisessa vaiheessa tukea (puheen kehitys), tukea saatu ja tuki on auttanut. Neuvolassa tutkimuksiin ohjaaminen olisi viivästynyt ellen itse olisi ollut aktiivinen. Keskussairaalassa kiitettiin, että olin niin varhain liikkeellä, olin itse aktiivinen. Puheterapiaan kunnalta maksusitoumus, itse olen kuljettanut, ajat on saanut itse sopia yksityisen puheterapeutin kanssa. Oma kolmivuorotyö helpottaa, ei ole poissaoloja työstä. Päiväkotiin pääsi nopeasti “jonon ohi“ ylipaikalle. Kuntoutukseen pitkät jonot (puheterapeutteja vähän) Terapia alkoi kohtuullisen ajan kuluttua. Lastenneuvolassa jatkuvasti vaihtuva lääkäri, maksusitoumukset on saanut helposti. Keskussairaalassa tutkimusjaksot tiiviitä, samantyyllisiä tehtäviä esim. 3 t / päivä. Oma rauhallinen lapseni kyllä jaksoi kohtalaisesti. Lääkäripulaa (varsinkin lastenneurologi) Lastenneuvola on lähinnä tiedon vastaanottajana, tekee vain omat rutiininsa. Keskussairaalassa sovitut kontrollit ok. Kiitollisuus aika vahvasti sanottu, jokaisenhan pitäisi tehdä työtään hyvin, vaikea siitä on olla kiitollinen. Hyvin tyytyväinen olen ollut, kaikki on sujunut hyvin. Neuvolassa täytyy itse vaatia, jos sieltä haluaa päästä varhaiskuntoutukseen.

35.

Ei ole aikoja. Kestää liian kauan kaikki. Päivähoidonohjaaja V-A K on toiminut erittäin aktiivisesti hänelle kauneimmat ruusut

36.

Päiväkodissa tänä syksynä eka kerta (kuntoutus). Koska välillä on maksanut Kela ja välillä TK, aina ei ole itsestään selvää kuka milloinkin maksaja. Eli todistuksia ja lisäselvityksiä sekä lääkärintodistuksia saa olla aina toimittamassa Kelalle isoja pinoja.

37.

Puheterapiaan pääsyä sai odottaa kauan koska kotipaikkakunnalla ei ole omaa. Kuljetukset terapiaan välillä hankalia, koska ajat ovat päivällä, kun vanhempien pitäisi olla koulussa ja töissä. Päiväkoti oli täysillä mukana kuntoutuksessa, hyvä tuki meille vanhemmille.

38.

Ei ruusuja eikä risuja

39.

Ei ruusuja eikä risuja

40.

Ei ruusuja eikä risuja

41.

Lapsi saanut fysioterapiaa (tälle ei vaihtoehtoa kyselyssä) motorisen kehityksen tukemiseksi. Puheen kehityksen tukeminen perustuu Johanssonin ? menetelmiin. Puheterapeutin olemme tavanneet yhden kerran. Puheharjoitukset ovat vanhempien vastuulla, fysioterap. On rautainen, lapsiin erikoistunut, ammattilainen. Hän käy kotona viikottain Seinäjoelta saakka. Kaikki perheet eivät ole tienneet VAATIA vastaavanlaista terapeuttia ja heitä onkin pompoteltu "mummojen hierojalta" toiselle. Löytyykö Jalasjärveltä lapsiin erikoistunutta fysioterapeuttia? Toivon lapseni pääsevän päiväkotiin, koska katson lastentarhaopettajien omaavan paremman ammattitaidon erityislasten kehityksen tukemiseen. Tilanne ei vain tällä hetkellä näytä hyvältä mutta taistelu jatkuu. Kuntoutusohjaajana toimii tällä hetkellä sijainen. Katson että häntä ei ole perehdytetty tarpeeksi uuteen tehtäväänsä vaikka mukava ja innokas ihminen onkin. Esim. kaikkien tuntemieni lasten kehitystä seurataan PORTAAT kuntoutusohjelman avulla 1 ½ ? vuotta olen tilannut miksi ei Jalasjärvellä tässäkin asiassa ole tapahtunut mitään edistystä. En tiedä millä tavalla lapsen kehitystä mitataan. Kuntoutussuunnitelman laatimisesta on yli vuosi. Laatimiseen ei osallistunut lääkäriä ollenkaan muutenkin lääkäripalvelut ovat olleet 0=nolla. Lasten neurologia ei ole tavattu lainkaan ja lapsi on kohta 2 vuotta! Olemme itse hakeutuneet sopeutumisvalmennusleirille maaliskuussa -04, jossa on erilaisten erikoislääkäreiden konsultaatioita mm. lasten neurologi, toivottavasti pääsemme. Varhaiskuntoutuksen tärkeydestä vouhotetaan, mutta käytännössä se on olematonta. Lapselta tulee jo ensimmäiset sanat, mielestäni nyt olis oikea herkkyyskausi aloittaa puheterapia...mutta kun ei ole kuntoutussuunnitelmassa mainintaa ja "kuulemma" puheterapia aloitetaan vasta 3 vuotiaana...että se yksilöllisyydestä! Lastenneuvolassa ei tiedetä mitään erityislasta koskettavaa, vain perusneuvolapalvelut. Olen itse toimittanut terveydenhoitajalle kirjallisuutta yms. tarpeelliset verikokeet yms. täytyy muistaa huolehtia itse. Kuntoutuksen ohjaajat ovat kyllä miellyttäviä ihmisinä mutta asiat tuntuvat polkevan paikallaan, kuten edellä jo mainitsin. PORTAAT -kuntoutusohjelman käyttöön oton. En tiedä onko syynä, että he ovat ylityöllistettyjä vaiko kaavoihinsa kangistuneita. Lastenneuvolasta olen kyllä aina saanut kaikki lääkärintodistukset, verikokeet, rokotukset ym. kun olen niitä pyytänyt. Lapsen kasvua on myös seurattu kuukausittain pyynnöstäni. Erityisesti viime kuukausina olen tuntenut itseni avuttomaksi ja epätoivoiseksi. Tuntuu, että kaikki pitää itse ottaa selvää ja osata vaatia, vaikka järki ja jopa laki sanoo, että näin täytyy olla. Erityisesti toivoin, että lapsi pääsisi päivähoidon "ammattilaisten" valvontaan ja näin osa kuntoutusvastuustakin siirtyisi päiväkotiin, itselle jäisi enemmän isän ja äidin rooli perheessä kun on 3 muutakin lasta. Päivähoidosta puhuessani minulle kuitenkin heti huomautettiin, että hoitajat hoitavat päivähoidon, he eivät ole kuntouttajia. Ymmärrän kyllä, että ensisijainen vastuu lapsen kuntoutuksesta on vanhemmilla, mutta koko perheen jaksamista auttaisi jos vastuuta voisi edes hiukan jakaa. Kaipaann myös ammattilaista seuraamaan lasta ja lapsen kehitystä sekä kertomaan minulle havainnoistaan ja siitä missä mennään ja mitä seuraavaksi...tähän varmasti auttaisi jos eskoon neuvolakäyntejä olisi useammin. Tällä hetkellä tuntuu, että lapsen kuntoutus etenee jonkun (en tiedä minkä) epämääräisen kaavan/käytännön mukaan, koska näin on aikaisemminkin tehty....ehkä näin kuuluukin tehdä, en tiedä kun kukaan ei sitä minulle selitä.

Lyhyesti: Kaipaamme enemmän tukea ja tietoa! Liian usein saan kysymyksiini vastauksen: Jalasjärvellä tehdään näin.

42.

Ei ruusuja eikä risuja

43.

Enemmän tukea vanhemmuuteen ja tukea äitiyteen. Kannustusta ja tietoa siitä, että on onnistunut hyvin kasvatuksessa ja yrittänyt parhaansa. On paljon helpompi lannistaa ja viedä loputkin itsetunnosta kuin nostaa arvostusta itseään kohti. Kaikkia asioita ei tarvitse "penkoa" jokaisella ihmisellä ja perheellä pitää saada olla omia henk. kohtaisia asioita joita ei tarvitse välttämättä tuoda julki apua hakiessaan.

44.

(Tukiviittomat puheen tueksi = muu kuntoutus) Päiväkodissa lapsemme ei viihtynyt eikä leikkinyt muiden lasten kanssa.

45.

Kotiäitinä, saa omaishoidon tukea hoitaessaan kehitysvammaista lastaan. Lapsemme hoito ja kuntoutus tapahtuu edelleenkin Seinäjoen keskussairaalassa lasten neurologian poliklinikalla. Neuvolassa käynnit ovat jääneet "rokotuskäynneiksi" On sellainen tunne, että neuvolassa ei tiedetä todellista lapsemme kehitystilaa, tietävät vain sen minkä lukevat epikriiseistä. Kuntoutukselta päättää Seinäjoen keskussairaalan lasten neurologi fysioterapian yksikön fysioterapeutin kanssa ja heihin voi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Fysioterapeutti on tuntenut lapsemme syntymästä lähtien, eli hoitosuhde on kestänyt yli 3 vuotta.

46.

Aikaisemmin pojalle ei ole pystytty tarjoamaan puheterapiaa, vaikka tarvetta olisi ollut (määrärahat lopussa). Lastensuojelun kodinhoitaja. Erityislasten toiminnanohjaaja, käynyt yhden kerran , ei osaa arvioida tätä kysymystä (lapsen tarpeen tunnistamista). Alussa keskussairaalassa määrättiin liikaa. Vanhemmat koki, ettei otettu huomioon. Mutta sitten kun palvelu oli jonkin aikaa niin sitten huomioitiin. Alussa tuntui, että syyllistettiin, ennen kuin oppi tuntemaan. Alussa on koettu häpeää, meni nopeasti ohi.

Palvelutyytyväisyyskysely vanhemmille

Tämän kyselyn tarkoituksena on saada teiltä vanhemmilta tietoa siitä, kuinka olette kokeneet kuntoutusketjun toimivuuden lapsenne erityistarpeiden huomioonottamisessa. Kysely toteutetaan 4 eteläpohjalaisen kunnan (Ilmajoki, Jalasjärvi, Kauhajoki ja Kurikka) alueella ja kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Tavoitteena on teidän vanhempien vastauksien perusteella saada tietoa erityistä tukea saavien alle kouluikäisten lasten kuntoutusketjun toimivuudesta. Kysely on siis asiakaslähtöinen ja antaa näin tietoa siitä, miten kuntoutusketju toimii palvelujen käyttäjien lähtökohdista. Tulosten avulla voidaan todeta, kuinka kuntoutusketju toimii tällä hetkellä ja minkälaisia kehittämistarpeita siinä on käyttäjien näkökulmasta katsottuna.

Tämä kyselytutkimus on osa allekirjoittaneen erikoispsykologikoulutusta kehitys- ja kasvatopsykologian alalta , jota ohjaavat Tampereen yliopiston psykologian laitoksen professorit Pirkko Nieminen ja Markku Ojanen.

Olkaa hyvät ja vastatkaa jokaiseen kysymyskohtaan. Jokaisen sivun alalaidassa on mahdollisuus vielä vastata tai kertoa mielipiteitä vapaamuotoisesti kyselyn herättämistä asioista. Nämä vastaukset ovat myös erityisen arvokkaita, joten toivon, että jaksatte vastata myös niihin.

Kun olette saaneet vastattua kysymyksiin, voitte sulkea sen ohessa seuraavaan kirjekuoreen. Postimaksu on maksettu ja osoitetiedot ovat kirjeessä, joten voitte pistää sen sellaisenaan postin kuljetettavaksi.

Toivon, että voitte vastata ja postittaa kyselyn 5 päivän kuluessa siitä kun olette saaneet kyselyn itsellenne. Luvan kyselyn tekemiseen olen saanut alueenne terveystoimen johdolta ja kyselylomakkeet jaetaan alueenne lastenneuvolan terveydenhoitajien kautta tai sosiaalitoimen perhetyötä tekevien henkilöiden toimesta. Näin varmistetaan tietojen luottamuksellisuus ja myös teidän vanhempien halukkuus osallistua tähän tutkimukseen.. Lisätietoja kyselyyn liittyen saatte tarvittaessa myös allekirjoittaneelta.

Yhteistyöterveisin
terveyskeskuspsykologi Juhani Aho
Jalasjärven terveyskeskus
Koskitie 4
61600 JALASJÄRVI

p. 06-4580503(työ) 06-4560176(koti)
email: m.juhani.aho@jalasjarvi.fi

HUOM! Jos olette jo saaneet tämän saman kyselyn aikaisemmin terveydenhoitajan vastaanotolla käydessänne ja vastanneet siihen , älkää vastatko uudelleen!