



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OSALLISUUS, ESTEETTÖ- MYYS JA VERTAISTUKI PERHEENTALOSSA

TEKIJÄT: Helena Leppikangas
Minna Nurmela

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sosionomin tutkinto-ohjelma			
Työn tekijä(t) Helena Leppikangas ja Minna Nurmela			
Työn nimi Osallisuus, esteettömyys ja vertaistuki Perheentalossa			
Päiväys	25.9.2017	Sivumäärä/Liitteet	47/5
Ohjaaja(t) Anne Waldén ja Pirjo Turunen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö VAMLAS / Perheentalo			
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyönä tuotettiin tietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden toiveista Perheentalon toiminnasta. Opinnäytetyönä selvitettiin kohderyhmän toiveita Perheentalon toiminnan kehittämistä yhä asiakaslähtöisemmäksi Webropol-kyselyn avulla. Toimeksiantajana oli VAMLAS eli vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö sekä Perheentalo.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jonka kautta tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä muodossa. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Internetissä olevaa Webropol-kyselyä, joka suunnattiin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Tutkimustulokset palvelevat kuitenkin koko asiakaskuntaa.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan keskeisimmät kehittämissuositukset Perheentalon toimintojen kehittämiseksi ja kaantuivat neljään pääkategoriaan, jotka ovat vertaistuki, esteettömyys, osallisuus ja toiminta. Tuloksista käy ilmi, että vertaistuki koetaan erittäin tärkeänä arjen voimavarana. Vertaistukea voidaan kehittää muodostamalla erilaisia keskusteluryhmiä niin lasten vanhemmille, isovanhemmille, lapsille ja nuorille kuin myös tukihenkilöille ja avustajille. Esteettömyyden kehittämisessä tärkeimpiä osa-alueita ovat fyysiset tilat, aukioloaikojen laajentaminen sekä erityistarpeiden kuten aistiyliherkkyyden huomioiminen. Tulosten mukaan osallisuutta voidaan vahvistaa kehittämällä tiedottamista ja markkinointia Perheentalon toiminnoista sekä huomioimalla asiakkaiden erityisen tuen tarve. Itse toimintaan kehitysehdotuksiksi saatiin konkreettisia ideoita kuten teemapäiviä, asiantuntijaluentoja, kommunikoinnin tukikeinoja, esimerkiksi kuvia ja viittomia sekä nimenomaan erityisryhmille suunnattua toimintaa.</p>			
Avainsanat Vanhemmuuden tukeminen, erityistä tukea tarvitseva lapsi, osallisuus, esteettömyys, vertaistuki			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Author(s) Helena Leppikangas and Minna Nurmela			
Title of Thesis Participation, accessibility and peer support in Family House			
Date	25.9.2017	Pages/Appendices	47/5
Supervisor(s) Anne Waldén and Pirjo Turunen			
Client Organisation /Partners Client Organisation /Partners Foundation for disabled children and youth VAMLAS / Family House			
<p>Abstract</p> <p>The aim of this study was to find out what kind of expectations families with disabled children and children with needs of special support have for operations of Perheentalo (Family House). The purpose of the survey was to collect customer based feedback to develop Family House's services and operations to be more customer oriented. The research assignment was given by VAMLAS, the Foundation for Children and Young People with Disabilities, and Family House.</p> <p>This research is a descriptive qualitative case study. The data of the study was collected from the customers of Family House's with Webropol web survey. The data was analysed with an inductive content analysis which is a basic analysing method for qualitative study. The inductive content analysis is a systematic way to summarize and interpret the phenomenon under investigation.</p> <p>According to the results of the study the most essential development proposals for Family House activities were divided into four main categories: peer support, accessibility, inclusion and activities. The results show that peer support is highly regarded as an everyday resource. Peer support can be developed by creating different kinds of discussion groups for parents, grandparents, children and young people, or other support persons. In order to develop accessibility, the most important areas are physical facilities, extending the opening hours and consideration of special needs such as sensory sensitivity. According to the results, inclusion can be strengthened by developing communication and marketing of the Family House activities and by taking into account customers' needs for special support. Suggestions for developing the activities included concrete ideas such as theme days, expert trainings, supported communication, such as pictures and signposts, and activities targeted at special groups.</p>			
Keywords Supporting parenthood, children with needs of special support, inclusion, accessibility, peer support			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	TOIMEKSIANTAJANA VAMLAS – HYÖDYNSAAJANA PERHEENTALO	7
3	PERHEENTALO LAPSIPERHEIDEN HYVINVOINNIN TUKENA.....	9
3.1	Vanhemmuuden tukeminen	9
3.2	Erityistä tukea tarvitseva lapsi.....	11
3.3	Lapsen osallisuus	11
3.4	Varhaiskasvatus lapsen osallisuuden vahvistajana	13
3.5	Esteettömyys lapsiperheiden osallisuuden edistäjänä	14
3.6	Vertaistuki arjen voimavarana.....	15
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	16
4.1	Aineistonkeruumenetelmänä Webropol-kysely	17
4.2	Aineiston analyysi	18
5	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	22
6	TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1	Vastaajien taustatiedot.....	24
6.2	Perheentalon käyttäjäkokemuksia	26
6.3	Osallisuus Perheentalossa	26
6.4	Toiminta Perheentalossa	27
6.5	Esteettömyys Perheentalossa.....	29
7	KEHITTÄMISEHDOTUKSET	31
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	34
9	POHDINTA.....	36
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	39
	LIITE 1: WEBROPOL-KYSELYLOMAKE.....	43
	LIITE 2: ESIMERKKI ANALYYSISTA	47

1 JOHDANTO

Yhdistyneiden kansakuntien eli YK:n yleiskokouksessa vuonna 1993 hyväksyttiin vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuteen liittyvät yleisohjeet, joiden mukaan vammaisten lasten opetus tulee järjestää tukitoimin yhdessä muiden lasten kanssa. Seuraavana vuonna tuli tunnetuksi Unescon Salamancan-julistuksessa oleva käsite *inclusive education* eli osallistava opetus. Samaan aikaan YK:n käyttämä käsite integraatiosta eli yhdistämisestä vaihdettiin käsitteeksi inkluusio. Opetushallituksen tämän hetkisen linjauksen mukaan erilaisten oppijoiden tarpeisiin tulee vastata ketään leimaamatta tai erottamatta erityispiirteiden vuoksi. (Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskus 2009.)

Yksi hallituksen tämänhetkisistä kärkihankkeista on lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Hallituksen muutosohjelman tavoitteena on kehittää nykyisiä lapsi- ja perhepalveluita vaikuttavimmiksi, lapsi- ja perhelähtöisemmäksi ja kustannustehokkaammaksi. Tavoitteena on myös yhteinäistää hajanaiset lapsi- ja perhepalvelut sekä uudistaa koko toimintakulttuuria. LAPE-ohjelmassa keskitytään vanhemmuuden tukemiseen ja lapsen etuun vahvistamalla peruspalveluita ja siirtämällä painopistettä varhaiseen tukeen ja ennalta ehkäiseviin palveluihin. (THL 2017.)

Lape-muutosohjelmaa ohjaavia periaatteita ovat lapsen oikeudet ja lapsen etu, lapsi- ja perhelähtöisyys, perheiden monimuotoisuus sekä voimavarojen vahvistaminen. Muutosohjelmassa suunnitellaan ja ohjataan, kuinka lapsi- ja perhepalvelut tulevaisuudessa järjestetään. Maakunnissa tehtävissä hankkeissa on tarkoitus suunnitella kaikkien lasten ja perheiden peruspalvelut perhekeskuksiin. Uudelleen organisoituina lapsi- ja perhepalveluiden rakenne koostuisi matalan kynnyksen, erityistason ja vaativan tason palveluista. Myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tulisi saada palvelut näistä perhekeskuksista. (THL 2017.)

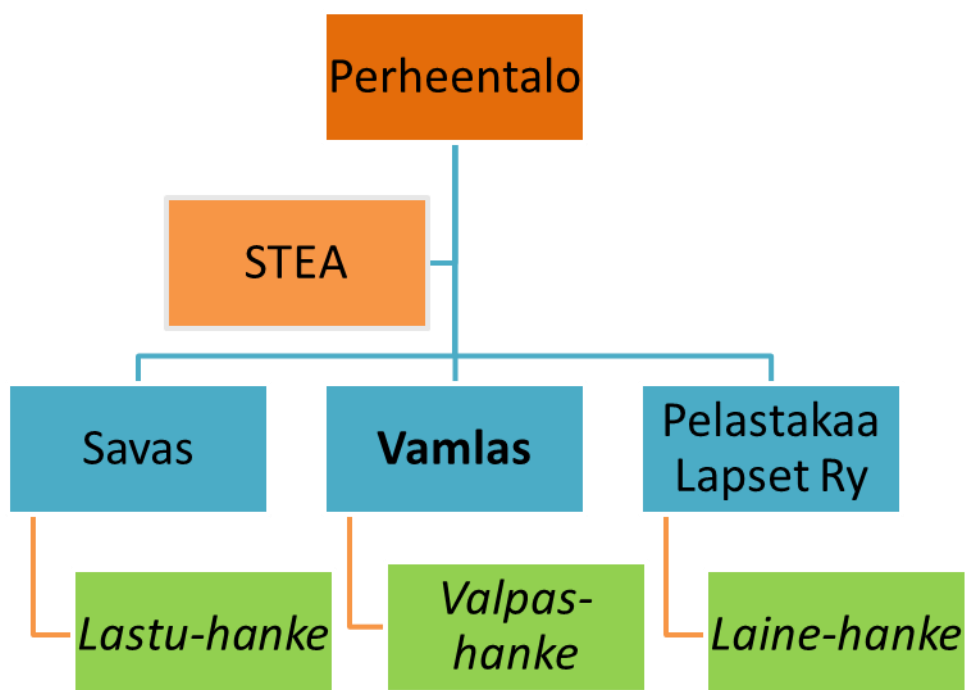
Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Helsingissä toimiva Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö eli Vamlas yhteistyössä Perheentalon kanssa. Vamlas edistää vammaisten lasten ja heidän perheidensä kokonaisvaltaista tukea. Vamlas toteuttaa valtakunnallisen Valpas-hankkeen vuosina 2016–2018, jonka tavoitteena on saada vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet osaksi Perheentalojen toimintaa. Perheentalot ovat järjestöjen perustamia ennaltaehkäiseviä matalan kynnyksen palveluita lapsiperheille. Perheentaloja toimii tällä hetkellä Iisalmessa, Joensuussa ja Kuopiossa. Niiden toimintaa kehitetään muun muassa Valpas-hankkeella yhdessä Jaatinen ry:n kanssa, joka on vammaisperheiden monitoimikeskus. (Vamlas 2016.)

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden toiveista Perheentalon toimintaa kohtaan. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kohderyhmän toiveita Perheentalon toiminnan kehittämiseksi Webropol-kyselyn avulla. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat erityistä tukea tarvitseva lapsi, vanhemmuuden tukeminen, osallisuus, esteettömyys ja

vertaistuki. Tarkastelemme näitä käsitteitä tässä opinnäytetyössä Opetushallituksen uuden varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden sekä Erik Allardt'n hyvinvointiteorian näkökulmasta.

2 TOIMEKSIANTAJANA VAMLAS – HYÖDYNSAAJANA PERHEENTALO

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Vamlas eli vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Hyödynsaajana on Perheentalot, joiden toimintaa kehitetään tämän opinnäytetyön Webropol-kyselyn tulosten pohjalta. Seuraavassa kuviossa on esitelty tämän tutkimuksen kannalta keskeisimmät toimijat. Kuviossa Vamlas on lihavoitu, koska se on tämän opinnäytetyön toimeksiantaja. Tämä opinnäytetyö on yksi osa Valpas-hanketta, jonka tavoitteena on Kuopion, Joensuun ja Iisalmen Perheentalojen toiminnan kehittäminen. Valpas-hanke on Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön eli Vamlaksen koordinoima ja yhdessä Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry:n kanssa toteuttama hanke Perheentaloissa.



KUVIO 1. Kaaviokuva toimeksiantajasta, esimerkkinä Kuopion Perheentalo organisaatio-kaavio (Lepikangas ja Nurmela 2017)

Perheentalot ovat kolmannen sektorin organisoimia yhteistoimintamuotoja, ja ne tukevat kunnallisia lapsiperhepalveluita. Kolmannen sektorin palveluntuottajilla tarkoitetaan toimijoita, jotka tuottavat palveluja kansalaisjärjestöjen ja vapaaehtoisten ylläpitämin järjestöin ja säätiöin. Ne ovat syntyneet kansalaisten omaehtoisten intressien pohjalta. (Konttinen s. a.) Perheentalo-yhteistyö käynnistyi Iisalmessa vuonna 2004, minkä jälkeen toiminta on laajentunut myös Joensuuhun ja Kuopioon. Toiminnan tavoitteena on, että tämä kolmannen sektorin lapsiperheiden varhaisen tuen kumppanuusmalli vakiinnuttaa paikkansa kuntien palvelurakenteissa. (Perheentalo 2016.)

Perheentalot toimivat lapsiperheiden kohtaamispaikkana ja ovat tukena perheiden arjessa. Iisalmessa ja Joensuussa perheentalojen toiminta on jo vakiintunutta. Kuopiossa toiminta on alkanut tammikuussa 2016 ja toimitilat löytyivät aloitusvuoden loppupuolella Kuopion keskustassa sijaitsevasta kauppakeskus Apajasta. Helmikuussa 2017 vietettiin Kuopion Perheentalon avajaisia, ja ensimmäisenä keväänä ovat useat toiminnot ja ryhmät lähteneet käyntiin. (Kuopion Perheentalo 2016.) Perheentalo tarjoaa matalan kynnyksen ja varhaisen tuen mukaista toimintaa, jossa tähdätään sekä perheiden hyvinvointiin ja jaksamiseen että arjen sujuvuuteen ja osallisuuteen. Kohderyhmänä ovat lapset, lapsiperheet, läheiset, kunta- ja seurakuntatoimijat sekä lapsiperheiden kanssa toimivat järjestötoimijat. Perheentalojen toimintaa ohjaavat arvot ovat yhdenvertaisuus, yhteisöllisyys, lapsilähtöisyys, osallisuus, oikeusperustaisuus ja esteettömyys. (Perheentalo 2016.)

Perheentalot ovat hankerahoituksella toimivia. Rahoituksesta vastaa STEA eli sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Se on sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva itsenäinen viranomaisorganisaatio. Tämän järjestön tehtävänä on hallinnoida Veikkaus Oy:n pelituotoista saatavia tuloja kohteisiin, jotka ovat yleishyödyllisiä, terveyttä ja hyvinvointia edistäviä hankkeita. (STEA 2017)

Perheentalon toimintaa toteutetaan muun muassa erilaisten hankkeiden kautta. Esimerkiksi Kuopion Perheentalo toimii kolmen eri hankkeen kautta, joita ovat Laine (Pelastakaa lapset Ry), Lastu (Savon vammaisasuntosäätiö) ja Valpas (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö). Savas eli Savon vammaisasuntosäätiö tuottaa asumis- ja päivätoiminta palveluja pääasiallisesti kehitysvammaisille sekä autismikirjoon kuuluville henkilöille. Savaksella on myös kehittämistoimintaa, kuten tämänhetkinen Lastu-hanke. Lastu-hanke tähtää vammaisten lasten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin vahvistamiseen. Lisäksi tavoitteena on Kuopion Perheentalon esteettömyyden kehittäminen fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja taloudellisesta näkökulmasta. (Savon vammaisasuntosäätiö 2017.)

Vamlas eli vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö on Helsingissä toimiva säätiö. Sen tavoitteena on auttaa vammaisia lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään elämään mahdollisimman yhdenvertaista elämää. Säätiö tuottaa erilaisia palveluita kuten koulutusta, apurahoja sekä erilaisia projekteja ja hankkeita vammaisille lapsille ja nuorille. (Vamlas 2016.) Vamlaksen alaisuudessa on menossa Valpas-hanke, jonka päätavoitteena on laajentaa Perheentalojen konseptia palvelemaan Itä-Suomen alueen kaikkia lapsiperheitä. Etenkin Kuopion alueella hankkeen tavoitteena on saada maahanmuuttajataustaisten, vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet mukaan Perheentalon toimintaan. (Kuopion Perheentalo 2016.)

Pelastakaa Lapset ry on suomalainen kansalaisjärjestö, jonka tavoitteena on edistää lapsen asemaa ja etua monin erilaisin tavoin. Järjestö kuuluu kansainvälisen Save the Children -järjestöön, joka pyrkii edistämään lasten oikeutta koulutukseen ja turvalliseen elämään. Pelastakaa Lapset järjestön alaisuudessa toimii erilaisia näitä tavoitteita kohti pyrkiviä hankkeita, joista yksi on Laine -hanke. Sen päätavoitteena on lapsiperheiden arjen tukeminen ja osallisuuden vahvistaminen Perheentalo-yhteistyön kautta. (Pelastakaa Lapset ry 2017)

3 PERHEENTALO LAPSIPERHEIDEN HYVINVOINNIN TUKENA

Hyvinvointi on monisäikeinen ilmiö. Sitä on vaikea määritellä ja tutkia. Hyvinvointi ei rakennu pelkästään aineellisten asioiden pohjalta, vaan siihen liittyy paljon muutakin. Ihmisellä on tarve rakastaa ja tulla rakastetuksi, toteuttaa itseään sekä kuulua yhteisöön. Lisäksi ihmisellä on fysiologisia tarpeita, kuten ravitsemus, lepo ja liikunta. Sosiologi Erik Allardt (1976, 9, 38) on jäsentänyt hyvinvoinnin ulottuvuudet kolmen pääkäsitteen kautta, jotka ovat *having* eli varallisuus, *loving* eli myönteinen vuorovaikutus ja *being* eli itsensä toteuttaminen. Opinnäytetyön taustateoriana on Allardtin hyvinvointiteoria. Tarkastelemme opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä erityistä tukea tarvitseva lapsi, vanhemmuuden tukeminen, osallisuus, esteettömyys ja vertaistuki tämän hyvinvointiteorian, uuden varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden ja sekä Perheentalon arvojen näkökulmasta. Keskeiset käsitteet ovat muodostuneet Perheentalojen arvoista sekä tämän tutkimuksen kyselyn pohjalta.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen vuonna 2014 teettämässä tutkimuksessa ”Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa – työntekijän näkökulma” ilmenee, että vanhemmat ovat arvioineet oman osallisuuden palvelujen kehittämisessä melko vähäiseksi. Asian kehittämiseksi tutkimuksessa tuodaan ehdotus osallisuuden lisäämiseksi rakentamalla palveluja yhteistominnallisesti niin lasten, nuorten kuin vanhempienkin sekä palvelunjärjestäjien yhteisellä suunnittelu- ja organisointityöllä. Lisäksi ehdotetaan toiminnallisten työtapojen sekä vertaisuuden lisäämistä palveluihin. (Halme, Vuorisalmi ja Perälä 2014) Vanhempien mielipiteen kuulemisella palvelujen kehittämisessä osallisuus voi toteutua. Vanhempien toiveiden kuulemista Perheentalon toiminnassa toteutetaan esimerkiksi tämän opinnäytetyön kautta.

3.1 Vanhemmuuden tukeminen

Vanhemmuuden tukemisella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että vanhemmat saavat riittävät ja oikein kohdennetut tukitoimet, jotka antavat heille edellytykset hoitaa ja huolehtia lapsistaan. Kun vanhempia autetaan kasvatustyössä ja panostetaan heidän hyvinvointiin, heijastuu se positiivisesti myös heidän lapsiinsa. Yhteiskunta tukee erityisen tuen tarpeen piiriin kuuluvien lasten vanhempia monella eri tavalla. Tukimuotoja ovat esimerkiksi taloudellisen tuen, konkreettisen tuen ja vertaistuen tarjoaminen. (THL 2016.)

Ensisijainen vastuu lapsen kasvusta, kehityksestä ja hyvinvoinnista on vanhemmilla. Suomalaisessa hyvinvointivaltiossa yhteiskunnan merkitys perheiden tukemisesta kasvatustyössä on kuitenkin merkittävä. Sosiaalipoliittiset linjaukset heijastuvat maan taloustilanteeseen, ja tällä hetkellä menossa oleva Lape-hanke pyrkii vastaamaan siihen panostamalla vanhemmuuden tukemiseen ja lapsen etuun siirtämällä painopistettä korjaavista palveluista ennaltaehkäisyyn ja varhaiseen tukeen. (STM 2016.)

Kansainvälisellä tasolla tarkasteltuna Skotlannin hallituksen teettämässä raportissa (The Scottish Government 2009, 2, 6.) vanhemmuuden tukemisesta nousee esiin kahdeksan pääperiaatetta. Periaateissa painotetaan, että vanhemmille suunnatun tuen on oltava oikea-aikaista ja sen on keskityttävä

koko perheeseen, ei pelkästään lapseen tai vanhempiin. Perheiden auttamisen tulee tapahtua vanhempia kunnioittaen ja lapsen sekä vanhempien tunnesidettä vahvistaen. Perheet voivat tarvita tukea lapsen jokaisessa kehitysvaiheessa. Olisi tärkeää nähdä lapsen vanhemmat resurssina, ei ongelmana. Tukemisen olisi hyvä olla voimavarakeskeistä, perheiden vahvuuksiin keskittyvää. Vanhemmille tulisi luoda tunne, että he ovat tekijöitä ja heillä säilyy kontrolli perheen tilanteesta. Auttaminen tapahtuu parhaiten heidän omassa elinympäristössään, jossa huomoidaan jokaisen perheen yksilöllinen elämäntilanne. Raportin mukaan paras tulos perheiden tukemisessa saadaan tekemällä moniammatillista yhteistyötä, jossa on mukana terveydenhuolto, sosiaalityö ja kolmas sektori.

Lastensuojelulain (Laki Lastensuojelusta 13.4.2007/417) pykälässä kaksi ja kolme sanotaan, että lapsen tai lapsiperheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään sekä tarjottava perheelle tarpeelliset apukeinot riittävän varhain. Tällä tarkoitetaan ehkäisevää lastensuojelua, jotka ovat opetuksessa, nuorisotyössä, päivähoitossa, äitiys- ja lastenneuvolassa sekä muussa sosiaali- ja terveydenhuollossa annettu tuki ja erityinen tuki.

Myös Anne Walden (Walden 2006, 275.) on tutkinut väitöskirjassaan vammaisten ja neurologisesti sairaiden lasten vaikutusta perheen sisäisiin voimavaroihin ja arjessa jaksamiseen. Jo tavallisen arjen sujuvuus erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä voi olla vanhemmille ja parisuhteelle suuri ponnistus. Huoli kuntoutus- ja muista palveluista on aiheellinen tämän hetkisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa, kun säästötoimet ja supistukset ovat arkipäivää. Kuitenkin arjessa toimiminen ja vertaistuki ovat juuri niitä asioita, jotka hänen mukaansa auttavat jaksamaan ja voimaannuttavat vanhempia. (Walden 2006, 275.) Juuri tähän tarpeeseen Perheentalo kolmannen sektorin toimijana pyrkii vastaamaan.

Uusissa varhaiskasvatuksen perusteissa (2016) korostuu kasvatuskumppanuus eli huoltajien kanssa tehtävä yhteistyö. Kun varhaiskasvatuksen ja kodin välinen yhteistyö toimii samoja suuntaviivoja kasvatuksessa käyttäen, lapsen etu on ensisijaista. Toimiva yhteistyö korostuu erityisesti jos lapsella on erityisen tuen tarve. Tällöin huoltajien, varhaiskasvatuksen henkilöstön sekä neuvolan, lastensuojelun ja muun monialaisen yhteistyön merkitys lapsen hyvinvoinnin ja kasvun turvaamiseksi on tärkeä. (Opetushallitus 2016, 33.)

Yksi Perheentalojen toiminnan tavoitteista on vanhemmuuden tukeminen edistäen lapsiperheiden arkea erilaisten toimintojen kautta. Näitä ovat esimerkiksi vertaistukiryhmät, yökylä- ja tukihenkilötoiminta sekä perheleirit. Edellä mainitut toiminnot mahdollistavat vanhemmille arkeen hengähdystaukoja ja tukevat positiivista vanhemmuutta. Erilaiset tukitoimet auttavat jaksamaan vanhempia paremmin arjessa. (Perheentalo 2016.) Tässä opinnäytetyössä vanhemmuuden tukemista tarkastellaan siitä näkökulmasta, kuinka kolmannen sektorin toimijat voisivat tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään. Vanhempien tukeminen tarkoittaa kaikkea vanhemmille suunnattua tukea, esimerkiksi erilaisia vertaistuki- ja keskusteluryhmiä, joita Perheentalot pystyvät perheille tarjoamaan.

3.2 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Käsitteenä ”erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi” on varsin monimuotoinen, sillä puhutaan yksilön ominaisuuksista, jotka voivat olla monitulkintaisia ja subjektiivisia (Alijoki ja Pihlaja 2011, 262). Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen teettämän selvityksen mukaan erityistä tukea saavia lapsia oli päivähoidossa vuonna 2013 yhteensä noin 16 800 eli kahdeksan prosenttia kaikista lapsista. Poikien osuus tästä määrästä oli 68 % (Säkkinen 2013, 4). Tässä opinnäytetyössä Webropol-kyselyyn vastasivat vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat. Sosiaalihuoltolaissa pykälässä kolme (1301/2014) määritellään erityistä tukea tarvitseva henkilö seuraavasti:

Erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä ja asiakkaalla tarkoitetaan henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi.

erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai joka on erityisen tuen tarpeessa 3 kohdassa mainituista syistä (Laki sosiaalihuollosta 30.12.2014/1301, § 3).

Syyt erityiseen tukeen ovat moninaiset ja yksilökohtaiset. Lapsen tuen tarve voi johtua vaikeasta vammasta, jolla tarkoitetaan lasta, jonka vamma voi olla synnynnäinen, sairauden tai muun vian aiheuttama (Jalanko 2014). Jos tuen tarve johtuu kehityksen viivästyästä, tarkoitetaan monista erityisistä johtuvia kehityksen poikkeamia tai hitautta verrattuna lapsen normaaliin kehitykseen (HUS 2016). Erityisen tuen tarve voi johtua myös sosioemotionaalisesta johtuvasta tuen tarpeesta. Tällä tarkoitetaan tunne-elämän sekä vuorovaikutussuhteiden ongelmia. Myös erilaisista sairauksista johtuvaa erityisen tuen tarvetta voi ilmetä. Seurauksena näistä lapsella voi olla haasteita tai erittäin suuri tuen tarve yksilöllisessä kehityksessään, jolloin tarvitaan monialaista yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä erityispedagogiikan osaajien kanssa. (Opetushallitus 2016, 54.)

Tässä opinnäytetyössä erityistä tukea tarvitseva lapsi tarkoittaa lasta, jolla on tarve erityiseen tukeen joko jonkin sairauden, vamman, tunne- tai vuorovaikutussuhteiden ongelmien tai kehityksen viivästyästä takia. Opinnäytetyössämme tarkastelemme, kuinka Perheentalot kolmannen sektorin toimijoina voisivat vastata paremmin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheiden tarpeisiin.

3.3 Lapsen osallisuus

Suomen perustuslain (1999/731) mukaan osallistuminen sekä oman elinympäristönsä kehittämiseen vaikuttaminen ovat jokaisen perusoikeus: *Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.* (Perustuslaki 11.6.1999/731).

Osallisuutta ja yhteisöllisyyttä ei voida erottaa toisistaan, sillä osallisuudella tarkoitetaan oikeutta tulla kuulluksi ja nähdyksi vaihtelevissa konteksteissa. Osallisuudella ei tarkoiteta vain yksilön pääsyä osaksi jotain ryhmää tai toimintaa, vaan että hän saa myös kokea tulleen hyväksytyksi sekä vaikuttaa omassa yhteisössään. Osallisuudella tarkoitetaan mahdollisuutta osallistua tai kieltäytyä, saada tietoa, vaikuttaa prosessiin sekä omien ajatusten ilmaisemiseen. Osallistuminen puolestaan merkitsee konkreettisempaa aktiviteettia tai toimintaa. Osallisuuden vastakohtana käytetään lähteestä riippuen termiä osattomuus tai syrjäytyminen. Tällöin yksilö kokee vieraantuneensa yhteiskunnasta kulttuurillisesti, taloudellisesti tai sosiaalisten heikkouksien vuoksi. (Pajulampi 2014, 140 - 144.)

Yhdistyneiden kansakuntien eli YK:n lapsen oikeuksien sopimus (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989) on kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva ihmisoikeussopimus, jonka tärkeimpänä tavoitteena on perusoikeuksien eli koulutuksen, tasa-arvon ja terveyden takaaminen jokaiselle lapselle. Sopimuksen neljä pääperiaatetta ovat syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä lapsen näkemysten kunnioittaminen. Lapsen oikeuksien sopimuksessa, artikkelissa 23 todetaan, että "vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan."

Yhdistyneiden kansakuntien eli YK:n kasvatusta, tiede- ja kulttuurijärjestö antoi kansainvälisessä Geneven konferenssissa suositukset (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2008) osallistavasta koulutuksesta vuonna 2008. Suosituksissa sanotaan, että YK:n ihmisoikeuksien artiklan 26 mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus koulutukseen. Hallitus ja kaikki sosiaaliset toimijat ovat tärkeässä asemassa tarjoamalla laadukasta koulutusta kaikille huomioiden jokaisen yksilölliset tarpeet. Osallistava ja laadukas koulutus edistää ihmisen sosiaalista ja taloudellista kehitystä. Yhtenä tavoitteena on rakentaa osallistavia valtioita, jossa osallistava koulutus on yksi keino edistää kasvatusta ja oppimista.

Mari Kivistö (2011) tutki pro gradu-tutkielmassaan vaikeavammaisten osallistumista ja osallisuutta. Tulosten mukaan oleellista osallisuudessa on henkilön yksilöllinen kokemus omasta arvokkuudesta sekä mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämään liittyviin asioihin. Osallisuuden kokemukseen vaikuttavat myös henkilökohtaisiin tarpeisiin liittyvät riittävät tukitoimet ja palvelut. Yhteiskunnalla on paljon vaikutusta siihen, kuinka osallisuus koetaan. Ennen kaikkea osallisuuden kokeminen riippuu vaikeavammaisesta henkilöstä itsestään ja siitä, miten hän suhtautuu elämän haasteisiin. Tutkimuksen mukaan oleellista osallisuudessa ja sen kokemisessa on tieto osallistumisen mahdollisuuksista, jos niitä haluaa. (Kivistö 2011, 134–135, 180–181.) Allardtin hyvinvointiteorian (Allardt 1976, 38) mukaan myönteinen vuorovaikutus (loving) ja kuuluminen sosiaaliseen yhteyteen lisää yksilön voimavaroja sekä kiitollisuuden tunnetta.

3.4 Varhaiskasvatus lapsen osallisuuden vahvistajana

Uusi varhaiskasvatuslaki (Varhaiskasvatuslaki 1973/36) astui voimaan 1.8.2015. Tämän uusitun lain pohjalta nousi tarve uudistaa myös varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, jotka astuvat voimaan 1.8.2017. Varhaiskasvatus nähdään osana lapsen koulupolkua, joten se on tärkeä vaihe lapsen kasvussa ja oppimisessa. Suomalaisessa koulutusjärjestelmässä on edetty 1960-luvulta asti kohti inklusiivista koulujärjestelmää, jossa pyritään yhdistämään yleis- ja erityisopetus. Inklusiivisessa opetuksessa otetaan huomioon kaikenlaiset oppijat. Yksilöllinen oppimisen ja tuen tarve toteutetaan kunkin lapsen elämäntilanteen mukaan. (Opetushallitus 2016, 30.)

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa osallisuus nousee demokraattiseen ajattelutapaan kasvatavana. Myönteinen kokemus kuulluksi ja nähdyksi tulemisesta antaa lapselle ymmärrystä yhteisössä toimimisesta. Lisäksi varhaiskasvatuksessa opitut asiat vahvistavat tulevaisuudessa mahdollisuuksia opiskeluihin ja työelämään, yhteiskunnan jäsenenä. (Opetushallitus 2016, 14.) Myös Perheentalojen yhtenä arvoperustana on osallisuus. Perheentalojen toiminta tukee lasten ja lapsiperheiden osallisuutta järjestämällä monenlaista osallisuutta tukevaa toimintaa, joita kehitetään hankkeiden kautta. (Kuopion Perheentalo 2016.)

Varhaiskasvatuspalvelut suunnattuna kaikille alle kouluikäisille lapsille tukee lasten perheiden selviytymistä arjesta ja osallisuutta omassa elämässään. Myöhemmässä vaiheessa havaitut ongelmat kasvattavat taloudellisia sekä ihmisen omia resursseja, jos joudutaan siirtymään ongelmia korjaavien palveluiden piiriin kuten lastensuojeluun. (Karila 2016, 20.) Kaikkien lasten tulee pystyä osallistumaan varhaiskasvatukseen huolimatta erityisen tuen tarpeesta tai vammasta. Lapsen edun ensisijaisuus, mielipiteen huomioon ottaminen ja syrjintäkielto ovat arvoja, jotka nousevat varhaiskasvatussuunnitelman perusteista. (Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskus 2009.) Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden yksi toimintamalli on inklusiivinen toimintakulttuuri. Sillä pyritään edistämään osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa kaikessa toiminnassa (Opetushallitus 2016, 30).

Inklusio on käsitteenä ajankohtainen opinnäytetyömme näkökulmasta, koska Perheentalojen toimintaa halutaan kehittää palvelemaan kaikkia lapsiperheitä, myös vammaisia ja erityistä tukea tarvitsevia. Varhaiskasvatuksessakin edistetään inklusiivista toimintakulttuuria kannustamalla lasten, henkilöstön ja vanhempien aloitteita ja arvostamalla kaikkien edellä mainittujen mielipiteitä. Inklusiivisen toimintakulttuurin kehittämiseksi työyhteisöissä täytyy keskustella tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta edistävästä asenteista ja saada ne myös näkymään toiminnassa. (Opetushallitus 2016, 30.)

Tässä opinnäytetyössä lasten ja perheiden osallisuutta tarkastellaan ja tutkitaan siitä näkökulmasta, kuinka Perheentalot voisivat tukea ja lisätä myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuutta arjessa. Perheentalojen toiminnassa pyritään tekemään lapsen ja perheen ääni kuuluvaksi. Osallisuus nähdään mahdollisuutena elää ympäröivässä yhteiskunnassa hyväksyttynä, osallistuen ja vaikuttaen itseään koskeviin asioihin. Vuonna 2014 on säädetty yhdenvertaisuuslaki (Laki yhdenvertaisuudesta 1325/2014), joka edistää kansalaisten yhdenvertaisuutta ja ehkäisee syrjäytymistä.

3.5 Esteettömyys lapsiperheiden osallisuuden edistäjänä

Yhdistyneiden kansakuntien vammaisyleissopimus tuli voimaan 10.6.2016. Sopimuksessa korostetaan vammaisten ihmisten oikeutta osallistua yhteiskuntaan täysipainoisesti, ja heitä on kuultava kaikissa heitä koskevissa asioissa. Yksi tämän sopimuksen tärkeimmistä periaatteista on esteettömyys. (STM 2016.) Esteettömyys on laaja käsite. Sillä tarkoitetaan palveluiden saatavuutta, välineiden käytettävyyttä, tiedon ymmärrettävyyttä, mahdollisuutta osallistua ympäröivään yhteiskuntaan ja vaikuttaa itseä koskeviin asioihin. Esteettömyys on myös yhdenvertaisuutta. Usein ajatellaan, että esteettömyys tarkoittaa vain liikkumisen esteettömyyttä, mutta todellisuudessa se on paljon laajempi käsite. Esteettömyydessä on otettava huomioon muun muassa näkemiseen, kuulemiseen, liikkumiseen, kommunikaatioon, sähköiseen viestintään, turvallisuuteen ja laatuun liittyvät asiat. (Esteettömyystiedon keskus 2016.)

Allardtin hyvinvointiteorian (Allardt 1976, 49) näkökulmasta tarkasteltuna being eli itsensä toteuttaminen on vahvasti yhteydessä esteettömyyteen. Se, kuinka hyvät mahdollisuudet yksilöllä on vaikuttaa omaan elämäänsä ja olla osallisena yhteiskunnassa on vahvasti sidoksissa poliittisiin päätöksiin. Eduskunnan esteettömyys- ja saavutettavuus selvityksessä sanotaan, että esteettömyys voi olla fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista. Fyysisellä esteettömyydellä tarkoitetaan muun muassa tilojen toimivuutta ja sellaista toimintaympäristöä, jossa jokaisen kansalaisen on mahdollista toimia. Sosiaalinen esteettömyys on sujuvaa kanssakäymistä toisten ihmisten kanssa. Psyykkisellä esteettömyydellä tarkoitetaan esimerkiksi ihmisen arvoihin ja asenteisiin liittyviä asioita. Esteettömyys on tärkeä asia suurimmalle osalle väestöä, etenkin vammaisille, ikäihmisille, lapsille, maahanmuuttajille ja luki- tai oppimishäiriöistä kärsiville. Esteettömyys lisää kansalaisten omatoimisuutta ja tasa-arvoisuutta. (Eduskunnan esteettömyystyöryhmä 2006.)

Invalidiliiton määritelmässä esteettömyydellä tarkoitetaan kaikkien kansalaisten sujuvaa mahdollisuutta osallistua ja toimia yhteiskunnassa. Esteetön ympäristö on turvallinen, toimiva, looginen, miellyttävä ja sellainen, jossa kaikkien kansalaisten on mahdollisuus liikkua ja vaikuttaa. Esteetön ympäristön luominen vaatii suunnitelmallisuutta mutta tulee pitkällä tähtäimellä edullisemmaksi, kun esteettömyys huomioidaan jo rakennusvaiheessa. Tällöin vältetään tilojen muutostöitä. Esteetömyydessä ympäristössä on mukava elää ja ihmiset voivat toimia tasavertaisina kansalaisina. (Invalidiliitto 2016.)

Perheentalojen toiminnassa esteettömyys on huomioitu fyysisesti, taloudellisesti ja sosiaalisesti. Fyysinen esteettömyys tarkoittaa tilojen toimivuutta ja taloudellinen maksutonta sekä kaikille avointa toimintaa. Sosiaalisella esteettömyydellä tarkoitetaan avointa, sallivaa ja turvallista ilmapiiriä. (Kuopion Perheentalo 2016.) Tässä opinnäytetyössä esteettömyyttä tarkastellaan laajasta näkökulmasta huomioiden esteettömyyden kaikki osa-alueet; fyysinen, psyykinen, taloudellinen ja sosiaalinen. Esteettömyyttä tarkastellaan juuri Perheentalon, vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden näkökulmasta, kuinka toimintaa tulisi kehittää, jotta se olisi esteettömämpää.

3.6 Vertaistuki arjen voimavarana

Vertaistuki perustuu kokemuksellisuuteen. Se on vastavuoroista omakohtaisten kokemusten jakamista, jossa henkilöllä on mahdollisuus saada tunne siitä, että hän ei ole asiansa kanssa yksin. Vertaistuen avulla ihmisen on mahdollista voimaantua ja löytää keinoja jatkaa eteenpäin omassa elämässään. (THL 2016.) Allardtin hyvinvointiteorian (Allardt 1976, 38) mukaan ihmisen kokiessa myönteellisyttä ja sosiaalista yhteenkuuluvuutta toisten ihmisten kanssa, hän saa itselleen lisää omanarvontuntoa ja voimavaroja arjessa jaksamiseen.

Vertaistukitoiminta itsessään alkoi kehittyä Suomessa jo 1940-luvulla pikkuhiljaa, kunnes 1990-luvulla se yleistyi esimerkiksi vammaisjärjestöissä. Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien tuki ja kokemusten jako voimaannuttavat ihmistä omassa arjessa jaksamiseksi. (Rissanen 2013, 239.) Lea Vaitti (2008) tutki pro gradu -tutkielmassaan Kehitysvammaisten tukiliiton Vertaansa vailla -projektin paikallisiin ryhmiin osallistuneiden äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Tulosten mukaan vanhempien yhteenkuuluvuuden tunnetta vertaistukiryhmissä lisäsi samantyylisten kokemusten jakaminen. Äidit kokivat, että vertaistukiryhmissä tasa-arvoisuus ja vastavuoroisuus toteutuivat hyvin ja olivat tärkeitä asioita ryhmän toimivuuden kannalta. Toisen vanhemman tilanteen ymmärtämistä helpotti oma kokemus erityislapsen perheen arjesta. Tulosten mukaan vertaistukiryhmissä käydyt keskustelut edistivät äitien jaksamista, antoivat uusia näkökulmia, loivat toivoa ja uskoa tulevaisuuteen sekä vähensivät uupumusta. (Vaitti 2008, 40– 47.)

Vertaistukitoiminnan pohjalta kehittyi yksilön tuen muodoksi kokemusasiantuntijuus. Kokemusasiantuntijuudella tarkoitetaan sellaisen henkilön tukea, joka on itse läpikäynyt saman asian tai tapahtuman. Yleensä kokemusasiantuntijaksi kouluttaudutaan, jolloin hänelle maksetaan palkkaa. Vertaistukitoiminnan ja kokemusasiantuntijuuden eron voisi karkeasti määritellä niin, että vertaistukea on kouluttamattoman yksilön antama tuki toiselle saman läpi käyneelle. Kokemusasiantuntija työskentelee yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa antaen oman tukensa oman kokemuksensa kautta yksilölle. (Falk ja Kurki ym. 2015, 14.)

Miia Mäki-Fränti (2016) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan, miten sosiaalialan ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyö toimii. Tutkimuksessa ilmeni, että sosiaalialan ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyö on vielä melko vähäistä. Motivaatio tämäntyyppiselle työskentelylle on kuitenkin korkea. Työskentely koetaan kaikkia osapuolia palvelevaksi ja asiakkaan osallisuutta vahvistavaksi. (Mäki-Fränti 2016, 53.)

Perheentalot toimivat lasten ja lapsiperheiden edun mukaisesti. Perheentalojen arvoperusteina ovat muun muassa saavutettavuus, avoimuus, osallisuus, sosiaalisuus ja asiantuntijuus. Lapsi ja perhe ovat kaiken toiminnan keskiössä. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen samanlaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa koetaan erittäin tärkeänä. (Perheentalo 2016.) Tässä opinnäytetyössä vertaistukea tarkastellaan Perheentalon mahdollisuudesta toimia vertaistuen tarjoajana erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille ja toimia tätä kautta myös arkisena voimavarana. Vertaistuki nähdään vastavuoroisena tukimuotona, jota voivat tarjota toinen toisilleen samaa kokeneet ihmiset.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämän laadullisen tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, minkälaisia toiveita ja tarpeita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheillä on Perheentalon toiminnalle. Valpas-hankkeen tavoitteena on laajentaa Perheentalojen konseptia palvelemaan esteettömästi ja tasa-arvoisesti alueen kaikkia lapsiperheitä. Vamlas teki Valpas-hankkeen kautta kyselyn perheille syksyn 2016 aikana, jossa perheiden toiveita kartoitettiin. Valpas-hanke työskentelee Iisalmen, Joensuun ja Kuopion Perheentalojen kanssa. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen, koska Valpas-hanke ajoittuu samalle ajankohdalle kuin opinnäytetyöprosessimme.

Kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi ja sen tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohteena olevaa ilmiötä, laatua ja ominaisuuksia kokonaisvaltaisesti tutkittavien näkökulmasta käsin. Kvalitatiivinen tutkimus tähtää laatuun ja siinä pyritään saamaan syvälinen näkemys aiheesta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa halutaan selvittää ihmisten kokemuksia todellisuudesta. Laadullisen tutkimuksen raportin kirjoittamisvaiheet eivät ole yhtä selkeät kuin määrällisessä tutkimuksessa, koska tutkimusaineiston kerääminen ja analyysi voivat olla läheisesti sidoksissa toisiinsa. On myös tyypillistä, että laadullisessa tutkimuksessa teoreettinen viitekehys ja tutkimuskysymykset voivat muotoutua tutkimuksen edetessä. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 150.)

Opinnäytetyössä käytettiin Vamlaksen valmista Webropol-kyselyn kautta saatua tutkimusaineistoa, jossa selvitettiin perheiden toiveita Perheentalon toiminnalle. Tutkimusaineisto saatiin Vamlaksen eli vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön ja Jaatinen Ry:n eli vammaisperheiden monitoimikeskusten laatimasta Webropol-kyselystä. Kysely toteutettiin Vamlaksen toimesta Itä-Suomen alueella loka-joulukuun 2016 aikana vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Se lähetettiin toimeksiantajan kontaktien kautta suoraan Itä-Suomen alueen vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Näitä kontakteja olivat esimerkiksi Lastu-hankkeen projektikoordinaattorin jo tiedossa olevat asiakkaat. Linkki kyselyyn lähetettiin myös järjestöille kuten Leijonaemot ry:lle, joka on erityislasten vanhempien yhdistys yli diagnoosirajojen. (Leijonaemot ry 2017.) Osallistuimme kertaluontoisesti aineistonkeruuseen Kuopion Perhepäivässä 29.10.2016. Keräsimme tutkimusaineistoa tarjoamalla perheille mahdollisuuden kyselyyn vastaamiseen paikan päällä tabletin ja kannettavan tietokoneen avulla.

Selvitimme vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden toiveita Perheentalon toiminnan kehittämiseksi. Webropol-kyselyyn osallistui yhteensä 48 vastaajaa, josta suodatimme Webropol-ohjelman omalla suodatinohjelmalla analysoitavaksi 38 vastausta kysymyksen 5 ”perheessäni erityisen tuen tarpeessa olevat lapset” perusteella. Näin rajasimme kyselystä pois vastaajat, joiden perheessä ei ole erityisen tuen tarpeessa olevia. Analysoimme tämän kohdejoukon vastaukset. Vastausten tuottaman tiedon avulla Perheentalon on mahdollista kehittää toimintaansa niin, että se vastaa paremmin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tarpeisiin. Näin on mahdollista laajentaa Perheentalojen konseptia palvelemaan kaikkia lapsiperheitä. Analysoimme kyselyn vastaukset keväällä 2017 ja kävimme esittelemässä alustavat tulokset Iisalmen Perheentalolla

24.1.2017 sekä Kuopion Perheentalolla 9.2.2017. Luovutimme alustavat tulokset samassa yhteydessä heidän käyttöönsä.

Tutkimusmenetelmä on kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimme tässä opinnäytetyössä laadullisia asioita: ihmistä kokemuksineen. Valitsimme tutkimuksen kohdejoukon tarveperusteisesti. Mukaan valittiin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet, joilla on paras kokemus tutkivat-
tasta aiheesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla Perheentalon toimintaa on mahdollista kehittää edelleen yhä asiakaslähtöisemmäksi. Tarkoituksena oli analysoida Webropol-kyselystä saatu tieto selkeään ja informatiiviseen muotoon.

Tutkimusongelma:

Tutkimusongelmana on selvittää kuinka vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet saadaan mukaan osaksi ennaltaehkäisevää Perheentalon toimintaa.

Tutkimuskysymys:

Miten Perheentalojen toimintaa tulisi kehittää, jotta se palvelisi paremmin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä?

4.1 Aineistonkeruumenetelmänä Webropol-kysely

Tutkimusaineistoa voidaan kerätä monin eri keinoin, kuten esimerkiksi kyselyn avulla. Kysely on tehokas tapa kerätä aineistoa. Sen avulla on mahdollisuus saada laaja aineisto ja kysyä monia asioita. (Hirsjärvi ym. 2015, 193 -196.) Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja dokumentteihin pohjautuva tieto. Kysely on toimiva tapa kerätä tietoa kun haluamme selvittää ihmisten mielipiteitä, ajatuksia ja toimintaa (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 72). Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineisto kerättiin Internetissä olevan Webropol-kyselyn kautta, joka on suunnattu vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsiperheille.

Webropol on internetpohjainen tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmä, joka mahdollistaa tutkimuksen toteuttamisen kyselyn suunnitteluvaiheesta aina tulosten tarkasteluun saakka. Webropol-kyselyyn vastaaminen tapahtuu tietokoneella ja se edellyttää, että käytössä on verkkoyhteys ja internetselain. Vastaajat saavat linkin kyselyyn yleensä sähköpostin kautta. Vastaukset tallentuvat suoraan tietokantaan, jolloin aineiston käsittely on mahdollista aloittaa heti aineiston keruun sulkeuduttua. Webropol-kyselyn etuina on myös aineiston keruun nopeus. (Heikkilä 2014, 66–67.)

Saturaatiolla tarkoitetaan kylläntymistä eli sitä, että aineistoa on tutkimuksen kannalta riittävästi. Kun tutkijat eivät saa enää mitään tutkimuksen kannalta oleellista tietoa lisää ja aineisto alkaa toistaa itseään puhutaan saturaatiosta. Voidaan ajatella, että tietty määrä aineistoa on riittävä tuottamaan tiedon tutkimuskohteesta. Tässä laadullisessa tutkimuksessa saimme Webropol kyselyn kautta 38 vastausta, joiden kautta saimme riittävän monipuolisen kuvan perheiden kehittämisehdotuksista Perheentalon toimintaa kohtaan. Laadullisessa tutkimuksessa kysely on yksinkertainen ja hyvä tapa selvittää ihmisten ajatuksia ja mielipiteitä. Laadullisten tutkimusten tutkimusainestojen koot ovat

pääsääntöisesti pieniä verrattuna määrällisiin tutkimuksiin. Tuomen ja Sarajärven (Tuomi ym. 2013, 85, 87) mukaan laadullisen opinnäytetyön aineiston koko ei ole ratkaiseva, vaan ennemminkin tulkintojen syvyys ja kestävyys.

Tutkimuksemme Webropol-kysely koostui 19 kysymyksestä, jossa oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. (Liite 1) Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajien itseilmaisun omin sanoin, helpottavat monivalintatehtäviin annettujen poikkeavien vastausten tulkinnassa ja osoittavat vastaajien tietämyksen aiheesta. Monivalintakysymyksillä voidaan tuottaa vähemmän erilaisia vastauksia ja sellaisia vastauksia, joita on helpompi käsitellä ja analysoida tietokoneella kuin avoimia kysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2015, 201.) Webropol-kyselyn vastaukset analysoimme sisällönanalyysia apuna käyttäen.

4.2 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön laadullinen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jonka kautta tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysillä voidaan järjestää kerätty aineisto johtopäätösten tekoa varten ja kuvata dokumenttien sisältö sanallisesti. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli analysoida Webropol-kyselyn aineisto sisällönanalyysimenetelmällä, jossa aineisto pyritään järjestämään tiiviiseen ja selkeään muotoon säilyttäen sen sisältämä informaatio (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 103).

Laadullisen tutkimuksen analyysimuodot voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriaohjaavaan ja teorialähtöiseen analyysiin. Tässä opinnäytetyössä käytimme aineistolähtöistä sisällönanalyysia, joka voidaan jakaa kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistäminen, jossa aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen pois. Redusointi tarkoittaa tiedon tiivistämistä tai pilkkomista osiin etsien aineistosta tutkimustehtävän kannalta kuvaavia ilmaisuja. Tämän jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään. Tämä tarkoittaa aineistosta koodattujen alkuperäisilmausten tarkkaa läpikäyntiä etsien siitä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Kaikki samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään sekä nimetään luokaksi. Viimeisenä vaiheena on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen, joka tarkoittaa tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon erottelua. (Tuomi ym. 2013, 108–111.)

Webropol-kyselystä saatu aineisto analysoitiin ja tuotettiin selkeään muotoon. Lopputuloksena oli yhtenäistä informaatiota niin, että tilaaja pystyy hyödyntämään sitä kehittäessään toimintaansa. Analyysin tekemisen tarkoituksena on selkeyttää aineistoa niin, että siitä on mahdollista tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta asiasta. Aineiston laadullinen analyysi rakentuu loogisen päättelyn ja tulkinnan varaan. Pyrimme ymmärtämään mitä tutkittavat asiat merkitsevät tutkittavalle eli vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Aluksi aineisto pilkotaan osiin, joista muodostetaan käsitteitä. Tämän jonka jälkeen aineisto kootaan uudelleen järjestyksessä kokonaisuudeksi. Analyysiä tehdään tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa ja aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä vastaus tutkimustehtävään saadaan juuri käsitteitä yhdistelemällä. (Tuomi ym. 2013, 108.)

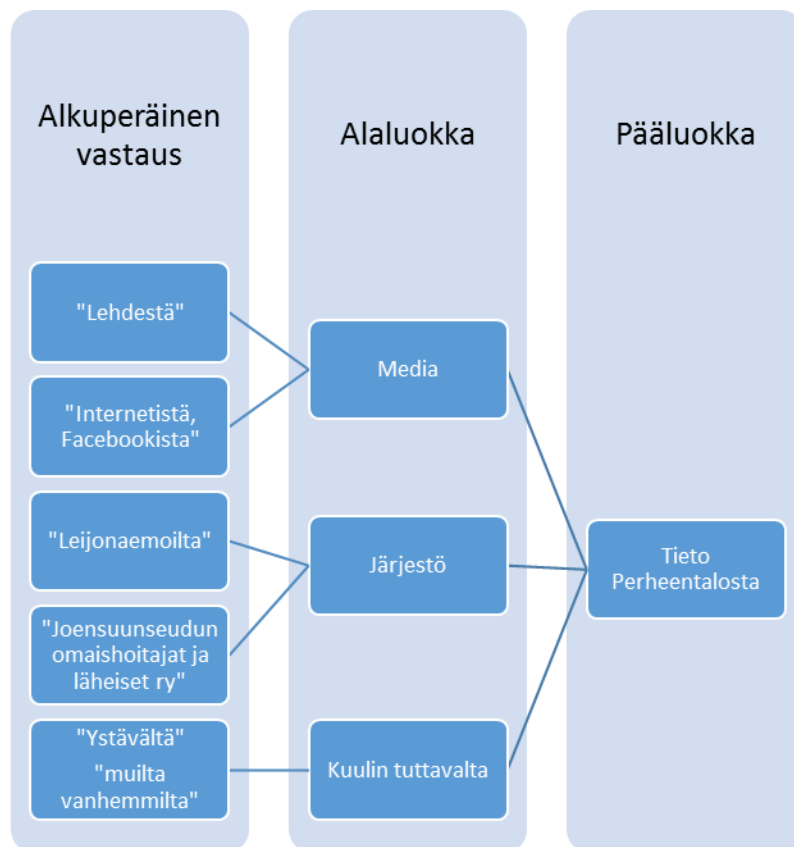
Lähdimme työstämään aineiston analyysiä tässä opinnäytetyössä Google Docsia apuna käyttäen. Kopioimme avoimet vastaukset jokaisen kysymyksen omaksi tiedostokseen, josta lähdimme redusoimaan, klustertoimaan ja abstrahoimaan kyselystä saamaamme materiaalia. Redusointia ja klusterointia varten kehitimme oman "värikoodimme". Maalasimme alkuperäisvastaukset punaiseksi sitä mukaa, kun olimme klusteroineet eli luokitelleet vastaukset. Tehtyämme näin kaikkiin kysymyksiin, yhdistimme luokat tarvittaessa. Esimerkki prosessista on taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Esimerkki analyysin toteuttamisesta.

Alkuperäinen vastaus	Pelkistetty vastaus	Pääluokka
<i>Ovet auki aamusta iltaan"</i>	Laajat aukioloajat	AUKIOLO
<i>"Erityisryhmille toimintaa. Esim liikuntarajoitteisille lapsille ei ole mitään yhteistä toimintaa Kuopiossa."</i>	Monipuolista toimintaa kaikenikäisille ja erityisryhmille, tapahtumista tiedottaminen	TOIMINTA
<i>"Pitäisi saada omalla kohdalla osallistumisen kynnyks matalaksi."</i>	Matalan kynnyksen palvelut	ESTEETTÖMYYS
<i>"Erityislapsille ja vanhemmille vertaistukitapaamiset."</i>	Vertaistukitoiminta eri ikäisille, tukihenkilötoiminta	VERTAISTUKITOIMINTA
<i>"Myös erityislapsiperheet ja heidän tarpeet huomioidaan."</i>	Erityiset tuen tarve huomioidaan	ERITYISEN TUEN TARPEEN HUOMIOINTI

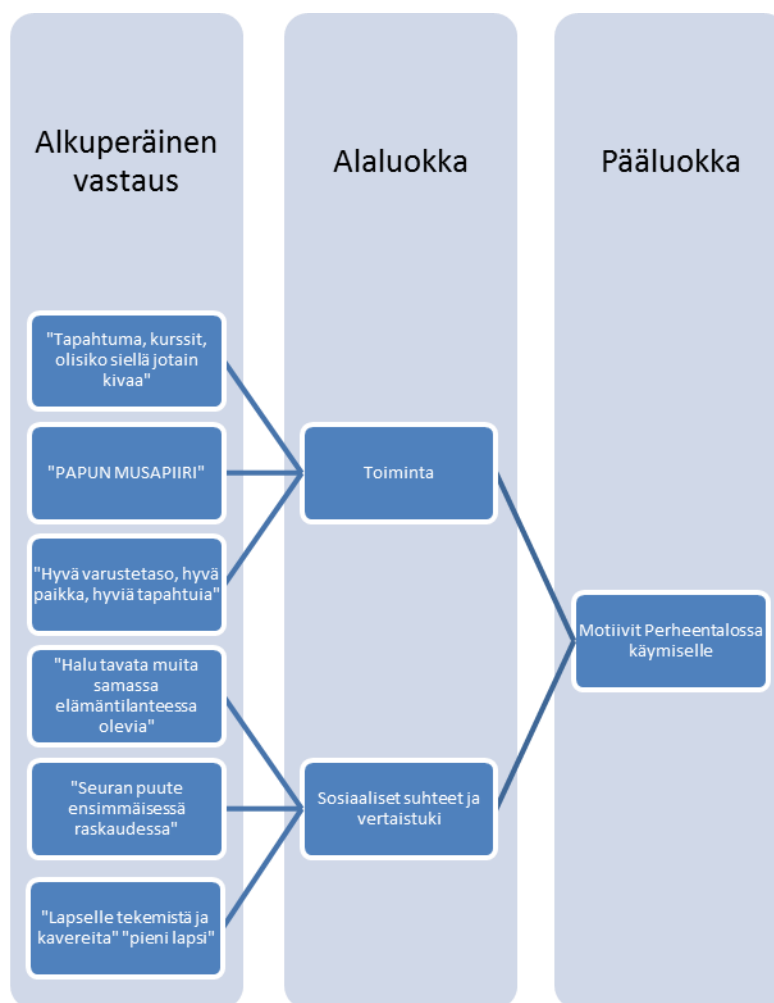
Tutkimusaineistoon perehdyttiin lukemalla huolellisesti kaikki vastaukset läpi, jonka myötä saimme kokonaiskäsityksen aineistosta. Etsimme tämän tutkimuksen kannalta keskeisimmät sisällöt koodaten niistä samankaltaisuuksia esimerkiksi tietyn sanan tai teeman mukaan. Pelkistimme vastaukset, joista muodostimme edelleen pääluokkia. Analyysin myötä poimimme tutkimusaineistosta oleellisen tiedon tiivistetyssä muodossa säilyttäen sen sisältämän informaation. Peilasimme tutkimuksesta nousseita pääluokkia aikaisempiin tutkimuksiin ja opinnäytetyömme teoriaan löytäen niistä paljon yhtymäkohtia toisiinsa. Opinnäytetyön teoriaosuus kirjoitettiin osin ennen tutkimustulosten valmistumista ja tutkimustulokset täydensivät teoriaamme tuoden esille juuri tämän tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon.

Tieto Perheentalosta- kysymykseen pelkistimme ja luokittelimme vastaukset (N=11) kuvioksi. Seuraavassa yksityiskohtaisia tuloksia.



KUVIO 2. Tieto Perheentalosta.

Vastaajamäärä tässä kysymyksessä on pieni (N=11) joten, tulosluvussa esitettävät tulokset ovat suuntaa antavia. Vastauksista tehtiin kolme alaluokkaa: media, kuulin tuttavalta ja järjestö. Eniten alkuperäisiä vastauksia tuli media-kategoriaan, jotka olivat lehti, internet ja Facebook. Kuulin tuttavalta-kategoriaan luokiteltiin muut vanhemmat ja ystävät. Kolmas alaluokka eli järjestö muodostui alkuperäisvastauksista Leijonaemot sekä Joensuun omaishoitajat ja läheiset ry. Määrällisesti eniten vastauksia tuli kategoriaan media, joten tässä kyselyssä se koettiin tehokkaimmaksi tiedotuskanavaksi.



KUVIO 3. Perheentalossa käynnin motiivit.

Kysymyksessä, mikä sai tulemaan Perheentaloon, vastaajamäärä jäi pieneksi (N=11), joten tulokset ovat suuntaa-antavia. Jaoimme vastaukset alaluokkiin toiminta ja sosiaaliset suhteet. Pelkistetystä vastauksesta toiminta oli yleisellä tasolla mainittu tapahtumat, kurssit, hyvä varustetaso ja hyvä paikka sekä tarkemmin toimintana mainittu Papun musapiiri. Tässä tutkimuksessa sosiaaliset suhteet -kategorian vastauksissa korostui seuran puute sekä halu tavata samassa elämäntilanteessa olevia. Näissä kohdissa korostui siis vanhemman sosiaaliset suhteet. Sosiaalisten suhteiden merkitys lapselle nousi esille kahdesta vastauksesta, lapselle tekemistä ja pieni lapsi. Näistä muodostimme pääluokan vertaistuki. Vertaistukea voidaan siis saada konkreettisen toiminnan kautta tai vapaamman toiminnan puitteissa.

Tapahtumat ja harrastukset ovat sosiaalista toimintaa, joiden kautta on mahdollista saada vertaistukea. Perheentalo tarjoaa fyysisen kokoontumispaikan, jossa tavata toisia ihmisiä. Perheentaloon kävijöitä houkutteli kävijöiden samanlainen elämäntilanne, yksinäisyys, halu saada lapselle kavereita ja tekemistä kuvastavat sosiaalisten suhteiden tärkeyttä vastaajille.

5 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellisessä tutkimuksessa tieto perustuu yleensä jo aikaisemmin tutkittuun tietoon sekä luotettaviin lähteisiin. Tällöin tutkijan oma, omiin kokemuksiin perustuva tulkinta ei pääse vaikuttamaan tutkittavaan asiaan tai ilmiöön, vaan tutkimus pysyy objektiivisena ja luotettavana. Tämä perustuu hyvään tieteelliseen käytäntöön. (Hirsjärvi ym. 2015, 24.) Tutkimuksen ja etiikan yhteys on mielenkiintoinen, koska tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin, mutta eettiset asiat vaikuttavat myös tutkijan tekemiin ratkaisuihin. Yksi eettisyyden kriteeri on tutkimuksen laatu ja laadukasta tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus. (Tuomi ym. 2013, 12–527.)

Opinnäytetyön aihe valikoitui meneillä olevan Valpas-hankkeen myötä toimeksiantajan tarpeesta. Tutkimus toteutettiin toimeksiantajan laatimalla valmiilla tutkimusaineistolla, joten tutkijoina emme vaikuttaneet kyselyn laatimiseen. Näin osuus tutkimuksen tekemiseen rajautui pelkästään analysointivaiheeseen. Olimme yhden kerran mukana tapahtumassa, jossa markkinoitiin kyselyä. Kyselyn jakaminen tapahtui sähköpostilinkin kautta Lastu-hankkeen projektikoordinaattorin toimesta, joten vastausprosenttia ei voi lähetetyistä kyselylinkeistä ja saaduista vastauksista laskea. Valmiin tutkimusaineston käyttämiseen eli analyysin tekemiseen saatiin lupa tilaajalta ja hankkeistamissopimus allekirjoitettiin kaikkien osapuolten eli tutkijoiden, toimeksiantajan sekä oppilaitoksen edustajan kesken opinnäytetyöprosessin aluksi. Sosiaalialan vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus koskevat meitä tutkijoina, mikä on säädetty laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812).

Luotettavuutta tutkimukseen toi perehtyminen tieteenteon yleisiin käytäntöihin. Hirsjärvi ym. kuvaavat teoksessaan Tutki ja kirjoita kolme pääkohtaa, joita jokaisen tutkimusta tekevän tulisi pohtia omassa työssään. Eräänä eettisenä pohdintana nousee tutkimusaiheen valinta. Miksi juuri tämä aihe valittiin, kenen ehdoilla sitä tehtiin ja oliko sillä jokin yhteiskunnallinen vaikutus? (Hirsjärvi ym. 2015, 24.) Tämä tutkimus tehtiin tarveperusteisesti, sillä tilaaja halusi kehittää Perheentalon toimintaa palvelemaan myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä. Tarkoituksenmukaisesti valitut informantit takasivat oikein kohdennetun kohdejoukon mielipiteen esiin tuomisen. Kolmannen sektorin palvelut nousevat yhä laajemmin julkisten palveluiden rinnalle palveluverkoston, joten tämä tutkimus tukee Perheentalon osalta palvelujen kehittämistä yhteiskunnallisesti. (Leemann ja Hämäläinen 2015, 5)

Tutkimuksen metodiksi valikoitui induktiivinen sisällönanalyysi, koska sen avulla saatiin tuotettua informatiivista ja selkeää tutkimustietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden näkökulmasta. Luotettavassa tutkimuksessa tutkijat huomioivat eettisen kohtelun tutkimuksessa esiintyville henkilöille. Miten saatiin taattua anonymiteetin säilyminen suhteellisen pienen (N=38) tutkimuksen analysoinnissa ja tulosten julkaisemisessa? Tässä tutkimuksessa ihmisten suostumus kyselyyn vastaamiseen perustui vapaaehtoisuuteen. Kuten jo aikaisemmin tuotiin ilmi, kyselyyn osallistujat valittiin tarveperusteisesti. Kysely lähti pääasiallisesti Valpas-hankkeen työntekijän eri verkos-

tojen kautta suoraan vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille, joilla on paras kokemus ja tieto asiasta. Näin pystyimme varmistamaan, että tutkimus saavutti halutun kohderyhmän. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 131.)

Tutkimuksen teossa noudatettiin rehellisyyttä ja luotettavuutta jokaisessa vaiheessa. Periaatteena oli ehdoton plagiointikielto, eli toisten tekstien kopiominen esittäen sitä omaksi tekstiksi. Tutkimusta ei myöskään yleistetty kritiikittömästi. Analyysista saatu tieto esitettiin säilyttäen sen sisältämä informaatio. (ks.Hirsjärvi ym. 2015, 24.) Tutkimustulosten analysointi suoritettiin sellaisissa työskentelytyloissa, joissa aineisto pystyttiin pitämään salassa huomioiden tietoturva-asiat. (ks.Tuomi ym. 2013, 131.) Webropol-aineisto kerättiin, analysoitiin ja säilytettiin sähköisessä muodossa salasanan takana. Aineiston asianmukaisesta hävittämisestä vastaa toimeksiantaja.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän näkökulmasta sitä, miten hyvin tutkimuksessa käytetty tutkimusmenetelmä mittaa tutkittavana olevan ilmiön ominaisuutta eli mittaako tutkimus sitä, mitä ollaan selvittämässä (Hiltunen 2009). Tässä opinnäytetyössä tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Webropol-kyselyä, joka soveltui hyvin tähän tutkimukseen. Tutkimuksessa selvitettiin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden toiveita, ajatuksia ja mielipiteitä Perheentalon toiminnan kehittämiseksi. Vastauksia tuli yhteensä 48, joista tämän kyselyn kannalta oleellisia vastauksia suodatettiin 38. Suodatus tehtiin Webropol-ohjelman suodatustyökalulla rajamalla vastaajat koskemaan vain perheitä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia.

Reliabiliteetti eli luotettavuus ilmaisee kuinka luotettavasti ja toistettavasti käytetty tutkimusmenetelmä mittaa tutkittavaa ilmiötä (Hiltunen 2009). Opinnäytetyön aineisto kerättiin Webropol-kyselyllä. Kyselyssä oli sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä, joiden kautta saimme monipuolisesti vanhempien mielipiteitä ja kehittämissuhteita selville. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä, joka soveltui laadulliseen tutkimukseen hyvin. Avoimet kysymykset mahdollistivat vastaajien omien mielipiteiden esiintuomisen. Vastaajien oli mahdollista vastata kyselyyn myös nimettömänä, joka antaa rohkeutta vastata kysymyksiin rehellisesti.

Esitimme tutkimustuloksista tiivistetyn kokonaisuuden, säilyttäen sen sisältämän informaation. Suoria sitaatteja on käytetty kuvaamaan tutkimusjoukon todellisia ajatuksia ja mielipiteitä. Niistä ei voi tunnistaa vastaajia, koska ne ovat kokonaistutkimustuloksista nostettuja yksittäisiä sitaatteja. Näin anonymiteetti säilyy. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kaikkien Perheentalojen toiminnan kehittämisessä tutkimustulosten siirrettävyyden avulla. Kaikki Perheentalot voivat poimia tutkimustuloksista omaan toimintaansa sopivia elementtejä. Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet hyötyvät osallisuuden, esteettömyyden, toiminnan ja vertaistuen huomioinnista, jotka esitetään seuraavassa luvussa.

6 TUTKIMUSTULOKSET

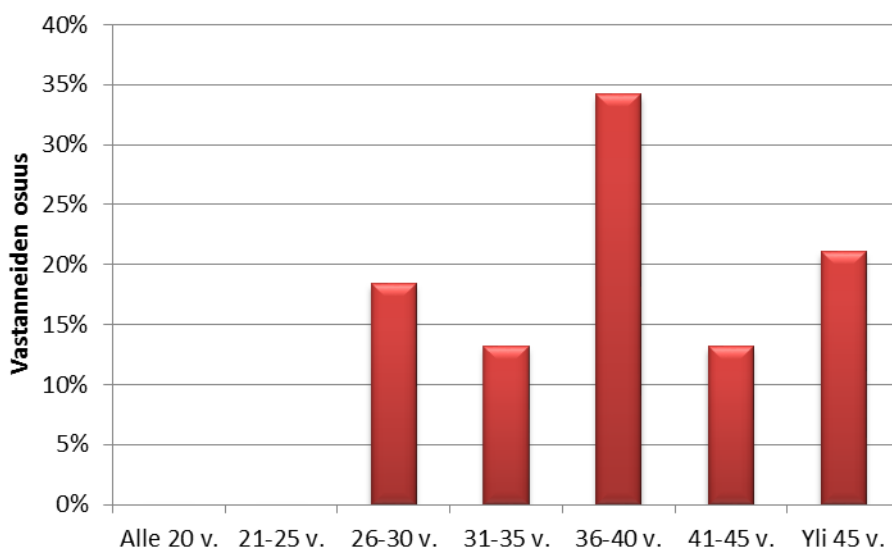
Tässä luvussa kerrotaan analysoidut tulokset. Kysely tuotti 48 vastausta, joista suodatettiin tämän tutkimuksen kannalta oleelliset vastaukset, joita oli 38 kappaletta (N=38). Webropol-kysely muodostui 19 kysymyksestä, joista kolmetoista oli monivalintakysymyksiä ja kuusi avointa kysymystä. Kyselyssä selvitettiin taustatietoja, Perheentalossa käyneiden kokemuksia ja kehittämisehdotuksia Perheentalon toiminnalle (liite 1).

Tutkimuksen kannalta informatiivisimpia olivat avoimet vastaukset, joiden kautta saatiin runsaasti tietoa sekä vastaajien mielipide selville. Avoimien vastauksien pohjalta koottiin kattavasti kehittämisehdotuksia Perheentalon toiminnalle juuri vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden näkökulmasta. Myös monivalintakysymykset antoivat paljon tietoa, mutta pääasiallisesti kehittämisehdotukset nousivat avointen vastausten kautta. Tulokset esitellään tämän opinnäytetyön keskeisten käsitteiden mukaisesti.

6.1 Vastaajien taustatiedot

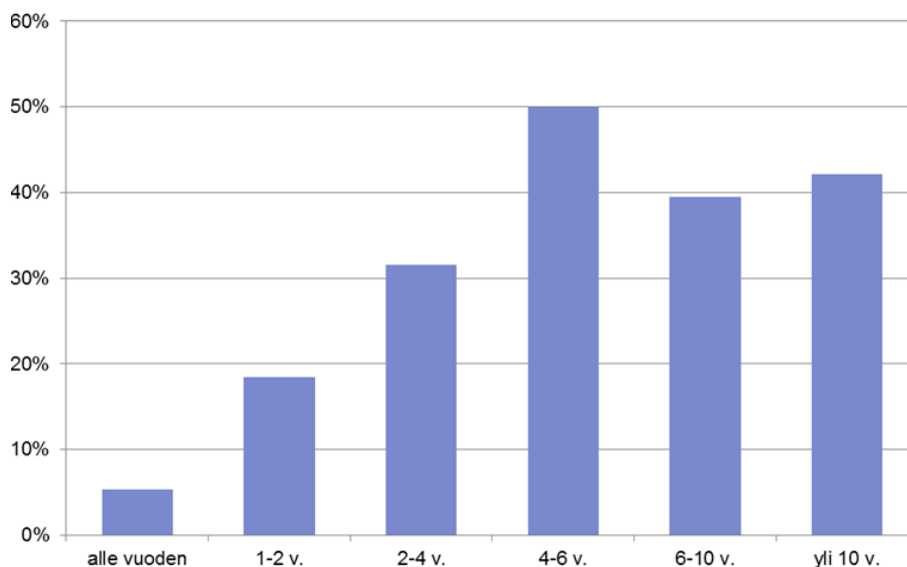
Taustatiedoissa on vastaajien sukupuoli, äidinkieli, kotipaikkakunta sekä vanhempien että lasten ikäjakauma. Kaikkien vastaajien (N=38) äidinkieli on suomi. Tutkimuksessa (N=38) 34:llä oli yksi erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi ja neljä vastaajaa ilmoitti perheessään olevan kaksi tai enemmän erityislasta. Kyselyyn vastanneista lähes kolmannes oli jo käynyt Perheentalossa. Lopuilla (71 %) ei ollut vielä kokemusta Perheentalon palveluista.

Seuraavassa kuviossa esitetään vastaajien ikäjakauma.



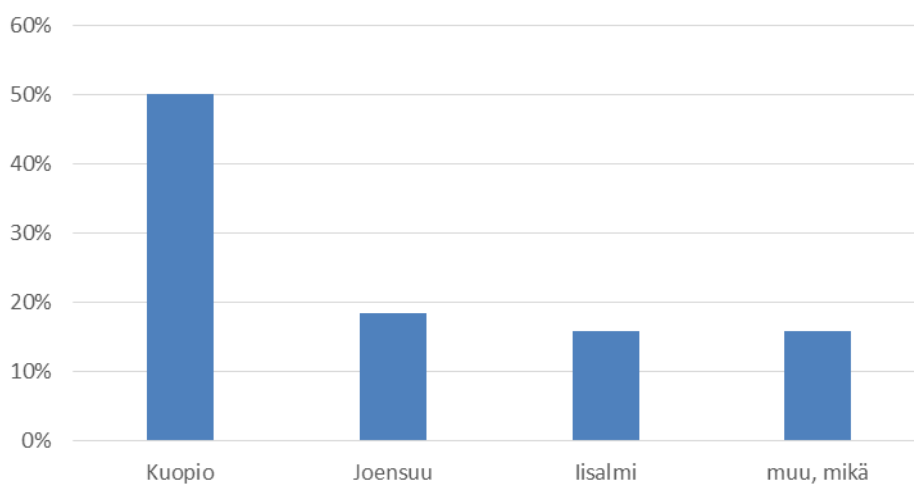
KUVIO 4. Vastaajien ikäjakauma.

Vastaajista 92 % (N=38) oli naisia, viis prosenttia miehiä ja kolme prosenttia ei ilmoittanut sukupuoltaan. Vastaajista 32 % oli iältään 26 - 35 -vuotiaita, 34 % oli 36–40 -vuotiaita, 13 % oli 41–45 -vuotiaita ja yli 45 -vuotiaita oli 21 %.



KUVIO 5. Lasten ikäjakauma.

Perheissä (N=38) oli kaikilla lapsia. Yksilapsisia perheitä oli 32 %, kahden lapsen perheitä oli 29 % ja 39 %:lla vastaajista oli kolme tai useampi lapsi. Tutkimukseen osallistuneissa perheissä lapsia oli kaikkiaan 71. Vastaajien lapsista alle vuoden ikäisiä oli yhteensä kaksi, 1–4-vuotiaita oli 19, 4–6-vuotiaita oli 19, 6–10 oli 15 ja yli 10-vuotiaita oli 16. Kuviosta kolme ilmenee, että Perheentalon suurin käyttäjäryhmä lapsista on alle kouluikäiset.



KUVIO 6. Vastaajien asuinalue.

Kyselyyn vastanneista (N=38) puolet asui Kuopiossa, eli vastaajista yhteensä 19 (50 %). Joensuusta vastaajia oli 7 (18 %) ja Iisalmesta 6 (16 %). Muilta paikkakunnilta vastaajia oli 16 %. Muut vastaajat olivat Siilinjärveltä, Kiuruvedeltä, Lapinlahdelta ja Ilomantsista, eli sijainniltaan kaikkien kolmen Perheentalon eri lähikunnista.

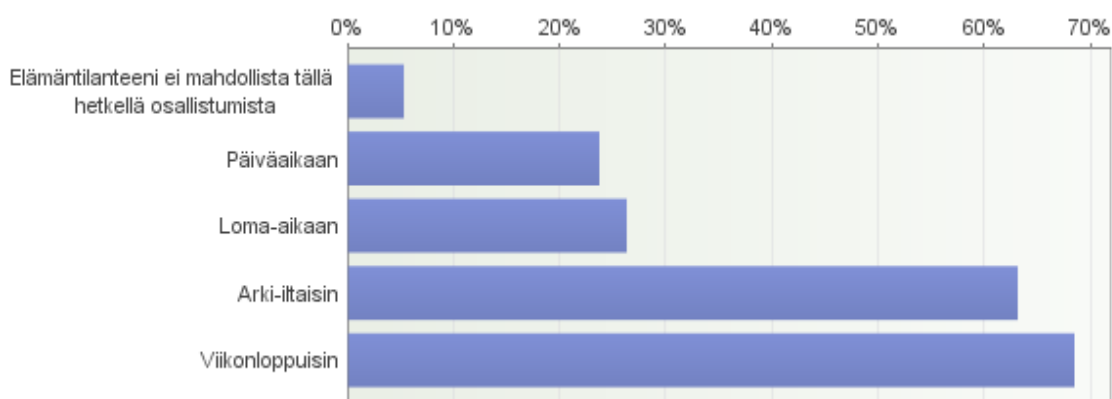
6.2 Perheentalon käyttäjäkokemuksia

Vastaajien mielestä parasta Perheentalossa olivat sosiaaliset suhteet. Ne koostuivat ystävällisyydestä, iloisesta meiningistä ja mukavista ihmisistä. Hyvänä koettiin myös mahdollisuus päästä pois kotoa. Lapsiperheet haluavat kohdata muita ihmisiä eri ympäristössä kuin omassa kotona, saaden lapsilleenkin kodin ulkopuolisia kontakteja. Viihtyisät ja toimivat tilat ovat tärkeitä, sillä ne luovat puitteet sosiaalisen kontaktien luomiseen ja vertaistuen saamiseen. Toimivat tilat mahdollistavat ruoan lämmityksen lapselle ja omien eväiden syönnin. Siisteys on tärkeää, koska erityislapsissa on tavallista enemmän infektioherkkyyttä.

Vastaajien antama arvosana Perheentalon palveluista oli keskiarvoltaan neljä asteikolla 15, jossa pienin luku kuvaa huonointa ja suurin parasta. Vastauksia tähän kysymykseen saatiin vain 11, joten pieni vastaajamäärä ei tuota luotettavaa tutkimustietoa, joten sitä ei voi yleistää.

6.3 Osallisuus Perheentalossa

Päästäkseen osalliseksi toiminnasta, täytyy osallistumismahdollisuuksista saada tietoa. Perheentalon toimintaan osallistuvat perheet (N=38) ovat saaneet tiedon tästä kolmannen sektorin toimijasta pääasiassa kolmea eri kanavaa pitkin, jotka ovat media, järjestö ja tuttava. Tiedon välittäjänä media-käsite pitää sisällään paikallislehdet, Internetin ja facebookin. Osa on kuullut toiminnasta järjestöjen kautta, kuten Leijonaemoista. Kolmas väylä saada tietoa Perheentalosta oli ystävät ja toiset vanhemmat. Kyselystä nousi asiakkaan näkökulma tiedotuksesta: *tiedotus voisi olla näkyvämpää. Tiedotus on tärkeintä, sillä tavalla saadaan paljon porukkaa*. Näin ollen markkinoinilla ja mainonnalla on tärkeä merkitys. Myös aukioloajat vaikuttavat perheiden osallistumismahdollisuuksiin. Allaolevassa kuviossa toiveet aukioloajoista (N=11).



KUVIO 7. Osallistumisen mahdollisuus Perheentalon toimintaan.

Perheentalon avoimet toiminnot ajoittuvat yleensä ottaen päiväaikaan. Esimerkiksi Kuopion Perheentalon aukioloajat ovat pääsääntöisesti tiistaista perjantaihin kello 9–14 (Kuopion Perheentalo s.a). Viikonloput ja arki-illat mahdollistaisivat parhaiten perheiden osallistumisen. Päiväaikaan vain noin viidennes vastaajista pystyy osallistumaan, johon esimerkiksi Kuopion Perheentalon aukioloajat painottuvat.

Loma-ajat tulisi huomioida Perheentalon toiminnan suunnittelussa, koska lähes 30 % perheistä pääsisi osallistumaan tuolloin. Noin viidelle prosentille vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheistä osallistuminen Perheentalon toimintaan on omassa elämäntilanteessaan täysin mahdollista. Eräs vastaaja kertoo, että *kynnys itsellä korkea lähteä eri tapahtumiin joissa paljon muita ihmisiä, kun on lapsi, joka on herkkä uusiin ja vieraisiin ihmisiin/tilanteisiin ja sitten perheeseen kuuluu muitakin lapsia jotka eri ikätasolla ja ei kädet riitä antamaan turvaa, ja huolehtia ettei satu mitään vieraassa ympäristössä.* Osallisuutta lisääisivät etenkin pienet ryhmäkoot, avustajien mukaanottaminen toimintaan ja erityisen tuen tarpeen huomioiminen.

6.4 Toiminta Perheentalossa

Perheentalon toimintaa kehitettäessä asiakaslähtöisesti on otettava asiakkaan mielipide ja ääni huomioon. Taulukosta kaksi ilmenee toiveet toiminnalle tärkeysjärjestyksessä. Selkeimmin esiin nousevat vertaistuki sekä erityisryhmille suunnatut toiminnot.

TAULUKKO 2. Perheitä eniten kiinnostavat toiminnot Perheentalossa.

Toiminta	Perheitä kiinnostavat toiminnot
Vertaistuki, vertaisryhmät	79 %
Erytisryhmille suunnatut tapahtumat	74 %
Vanhemmuuteen liittyvistä asioista keskustelu	47 %
Liikunta	47 %
Harrastus- ja toimintavälinevuokraus	42 %
Askartelu	39 %
Ohjatut ryhmät lapsille	37 %
Pelit/leikit	37 %
Tukihenkilötoiminta	34 %
Hyvinvoinnin tuki	21 %
Muut erilaiset tapahtumat	18 %
Kasvatusaiheiset tapahtumat	18 %
Integroidut tapahtumat	13 %
Tapaamispaikkatoiminta	13 %
Sisarusryhmät	13 %
Jokin muu, mikä	11 %
Ohjaus- ja neuvontapalvelut	11 %
Vauvaryhmät	11 %
Arjen taitojen opettelu	11 %
Yökylätoiminta	8 %
Kerhomummo- ja vaaritoiminta	8 %
Kokkaus	8 %
Kirjastoauto	5 %
Äitiverkko	5 %
Doulatoiminta	5 %
Asukastuvat	3 %
Monikkoryhmä	3 %
Imetystukiryhmä	3 %

Kiinnostavimpana (N=38) aihealueena perheet pitivät vertaistukea ja vertaistukiryhmiä (79 %), erityisryhmille suunnattuja tapahtumia (74 %), vanhemmuuteen liittyvistä asioista keskustelua (47 %), liikuntaa (47 %), harrastus- ja toimintavälinevuokrausta (42 %), askartelua (39 %), pelejä ja leikkejä (37 %), lasten ohjattuja ryhmiä (37 %) ja tukihenkilötoimintaa (34 %). Erityisesti korostettiin musiikkia, tanssia, tukiperheiden ja -henkilöiden tapaamisia, vammaisperheiden vertaistapaamisia ja lakineuvontaa.

Tuloksista selviää, että Perheentaloille kävijöitä houkuttelee erilaiset vertaistuki- ja keskusteluryhmit, erityistä tukea tarvitseville suunnattu toiminta, sosiaaliset suhteet, hyvä tiedottaminen, mielenkiintoinen toiminta, esteettömyys sekä eri-ikäisten asiakasryhmien huomiointi. Eräs vastaaja kertoo kuvailevasti, kuinka tärkeää on huomioida erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret. Kaverisuhteet ovat myös vastaajille tärkeitä, kuten kenelle tahansa, mutta erityistä tukea tarvitseva voi tarvita siinä hieman enemmän apua. *Jonkinlainen kaveritoiminta lapsille, erityislapsen on joskus hankalaa saada kavereita mutta ikätoverit olisivat tärkeitä myös heille.* (liite 2)

Vastausten perusteella pääasialliset syyt, jotka tuovat perheet Perheentalolle ovat monipuolinen tarjonta erilaisista toiminnoista sekä sosiaaliset suhteet ja vertaistuki. Mielenkiintoiset tapahtumat ja ohjattu toiminta, kuten musapiiri houkuttelevat mukaan toimintaan. Perheet haluavat tavata samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä ja saada seuraa sekä vertaistukea niin aikuiselle kuin lapsellekin. Eräs vastaaja kertoo, että hän tuli Perheentaloon, koska hänellä oli *seuran puute ensimmäisessä raskaudessa*. Perheentalojen hyvä varustetaso, toimivat ja esteettömät tilat ovat myös merkittäviä kävijöiden mielestä.

Perheentalossa järjestetään monenlaista ohjattua toimintaa, kuten vauvaryhmiä, pelejä, leikkejä, askartelua, lasten kasvatukseen ynnä muihin teemoihin liittyviä tapahtumia sekä liikuntaa, ohjausta ja neuvontaa. Asiakkaalla on mahdollisuus myös vapaampaan oleskeluun. Vastaajat kokevat Perheentalossa parhaana asiana vertaistuen saamisen ja toimivat tilat. Yksi vastaaja kertoo, että Perheentalossa on *iloinen meininki ja mukavat ihmiset*. Eräs vastaaja pitää tärkeänä, että on jokin paikka, minne mennä ja *pääsee kotoa pois*. Voidaan todeta, että Perheentalo on tarpeellinen matkailun kynnyksen kolmannen sektorin toimija ja täydentää hyvin yksityisiä, sekä kunnallisia lapsiperhepalveluja myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden näkökulmasta.

6.5 Esteettömyys Perheentalossa

Taulukossa vastaajien (N=38) mielipiteet siitä, kuinka tärkeinä he pitävät seuraavia esteettömyyteen liittyviä asioita. Esteettömyyttä voidaan tarkastella fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja taloudellisesta näkökulmasta. Allaolevassa taulukossa tuodaan esiin fyysiseen ja sosiaaliseen esteettömyyteen liittyviä asioita.

TAULUKKO 3. Esteettömyysasioiden tärkeys. Taulukossa lihavoituna tärkeimmät eli erittäin tai melko tärkeinä pidetyt yli 50 prosenttia vastauksia saaneet esteettömyysasiat.

	erittäin tärkeää	melko tärkeää	ei kovin tärkeää	ei lainkaan tärkeää	Vastajamäärä
Inva-wc	32 %	24 %	21 %	24 %	38
vauvan hoitonurkkaus	21 %	18 %	21 %	39 %	38
imetyssoppi	11 %	5 %	24 %	61 %	38
kynnyksetön tila	34 %	13 %	32 %	21 %	38
valaistus	29 %	37 %	24 %	11 %	38
värimaailma, kontrastit	21 %	42 %	26 %	11 %	38
portaaton tila	45 %	13 %	26 %	16 %	38
induktiosilmukka	8 %	5 %	26 %	61 %	38
harrastus- ja toimintavälineet	32 %	47 %	13 %	8 %	38
hiljainen tila	24 %	39 %	32 %	5 %	38
kohonumerointi, pistemerkinnät	3 %	5 %	32 %	61 %	38
pintamateriaalit (esim. leikkikaluissa, heijastavat pinnat/peilit, tunnusteltavat taideteokset)	29 %	21 %	24 %	26 %	38
pysäköintipaikat, invaparkkipaikka	58 %	32 %	3 %	8 %	38
saavutettava julkisilla välineillä	34 %	11 %	13 %	42 %	38
selkokielineen materiaali, eri kieliversiot	16 %	26 %	24 %	34 %	38
kuvakommunikaatio	26 %	39 %	29 %	5 %	38
automaattiovet tai kevyet ovet	37 %	18 %	21 %	24 %	38
muu, mikä	42 %	8 %	8 %	42 %	12

Erittäin tärkeänä ja melko tärkeänä vastausten prosenttiosuudet yhteenlaskettuna nousivat tärkeimpinä seuraavat esteettömyysasiat. Erittäin tai melko tärkeänä (N=38) esteettömyysasiana pitää pysäköinti- ja invapaikkoja 90 %, harrastus- ja toimintavälineitä 79 %, valaistusta 66 %, kuvakommunikaatiota 65 %, värimaailmaa ja kontrasteja 63 %, hiljaista tilaa 63 %, portaatonta tilaa 58 % ja inva-wc:tä 56 %. Tärkeänä pidettiin myös tilojen kynnyksettömyyttä, puhtautta ja rauhallisuutta sekä allergioiden huomioimista materiaaleissa.

Aukiolojen laajentaminen ilta- ja viikonloppuaikaan mahdollistaisi myös työssäkäyvien asiakkaiden osallistumisen Perheentalon toimintaan. Esteettömät tilat ja hyvät pysäköintipaikat invapaikkoineen koettiin erittäin merkityksellisiksi asioiksi Perheentalon toimintaan osallistumisen mahdollistajana. Tilojen osalta myös saniteettitilat tulee huomioida. Niiden tulee olla hygieenisinä ja riittävän tilavia, että esimerkiksi pyörätuolia käyttävät sekä katetointia tarvitsevat asiakkaat pystyvät niitä käyttämään. Myös kynnyksettömät ja portaattomat tilat automaattiovilla edistävät liikkumisen esteettömyyttä.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat toivoivat että lasten infektioliherkkyys ja aistiyliherkkyys huomioitaisiin myös tiloissa niin, että ne olisivat puhtaita, siistejä ja rauhallisia. Aistiherkät lapset pitäisi tutkimustulosten mukaan huomioida niin, että äänimaailma pysyisi rauhallisena. Hälyisiä tai kaikuva tila ei palvele aistiherkkiä asiakkaita. Sosiaalista esteettömyyttä edistää kuvakommunikonin ja tukiviittomien lisääminen toiminnassa. Asiakas kertoo näin: *laulujen kuvat kyllä pitäisi heittää valkokankaalle. Ois helpompi viittoja ja laulaa ja lapsi näkisi kuvat. Ei tarvitsisi pitää pape-reina käsissä.* Näin kaikki pääsisivät osallistumaan tasavertaisina toimintoihin ja huomioitaisiin erityisen tuen tarve.

7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Keskeisimmät tutkimuksesta esiin nousseet kehittämissuositukset Perheentalon toiminnan kehittämiseksi jakaantuivat neljään pääkategoriaan, jotka ovat vertaistuki, esteettömyys, osallisuus ja toiminta. Vertaistuen merkitys koettiin erittäin tärkeänä ja sitä toivottiin myös Perheentalon toimesta järjestettäväksi. Tuloksista kävi ilmi, että vertaistukea sekä erilaisia keskusteluryhmiä kaivataan niin lasten vanhemmille, isovanhemmille, lapsille ja nuorille kuin myös tukihenkilöille ja avustajille. Myös Vaitin (2008) tutkimuksen mukaan vertaistuki on tärkeä voimavara, joka auttaa vanhempia jaksamaan arjessa ja luo uskoa tulevaan (Vaitti 2008, 40–47).

Alun perin tutkimuksen oli tarkoitus olla nimenomaan vammaisten lasten ja heidän perheidensä äänen kuuluviin saamiseksi, mutta työ laajeni koskemaan kaikkia erityistä tukea tarvitsevien lapsia ja heidän perheitään. Uusi varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (2016) korostaa erityisen tuen tarpeen ensisijaisuutta inklusion periaatteiden mukaisesti yksilöt huomioiden, ei niinkään tiettyjä diagnooseja. (Opetushallitus 2016, 52.) Tästä syystä tässä tutkimuksessa ei nosteta erikseen esiin vammaisia lapsia, vaan puhumme erityistä tukea tarvitsevista lapsista.

Kehittämissuosituksissa (N=17) korostuivat aukiolojen laajentaminen ilta- ja viikonloppu-aikaan, niin että työssäkäyvilläkin olisi mahdollisuus osallistua toimintaan. Kehittämistä vaatii myös riittävä tiedotusta tapahtumista, erilaiset toiminnot nuorille, vertaistukitoiminta ja matalan kynnyksen monipuolinen toiminta kaiken ikäisille asiakasryhmille. Eräs vastaaja toivoi *monenlaisia tapaamisteemoja, ryhmätoimintaa myös sellaisille, joilla ei ole omaa perhettä. Perheentalosta voisi löytää perheen.*

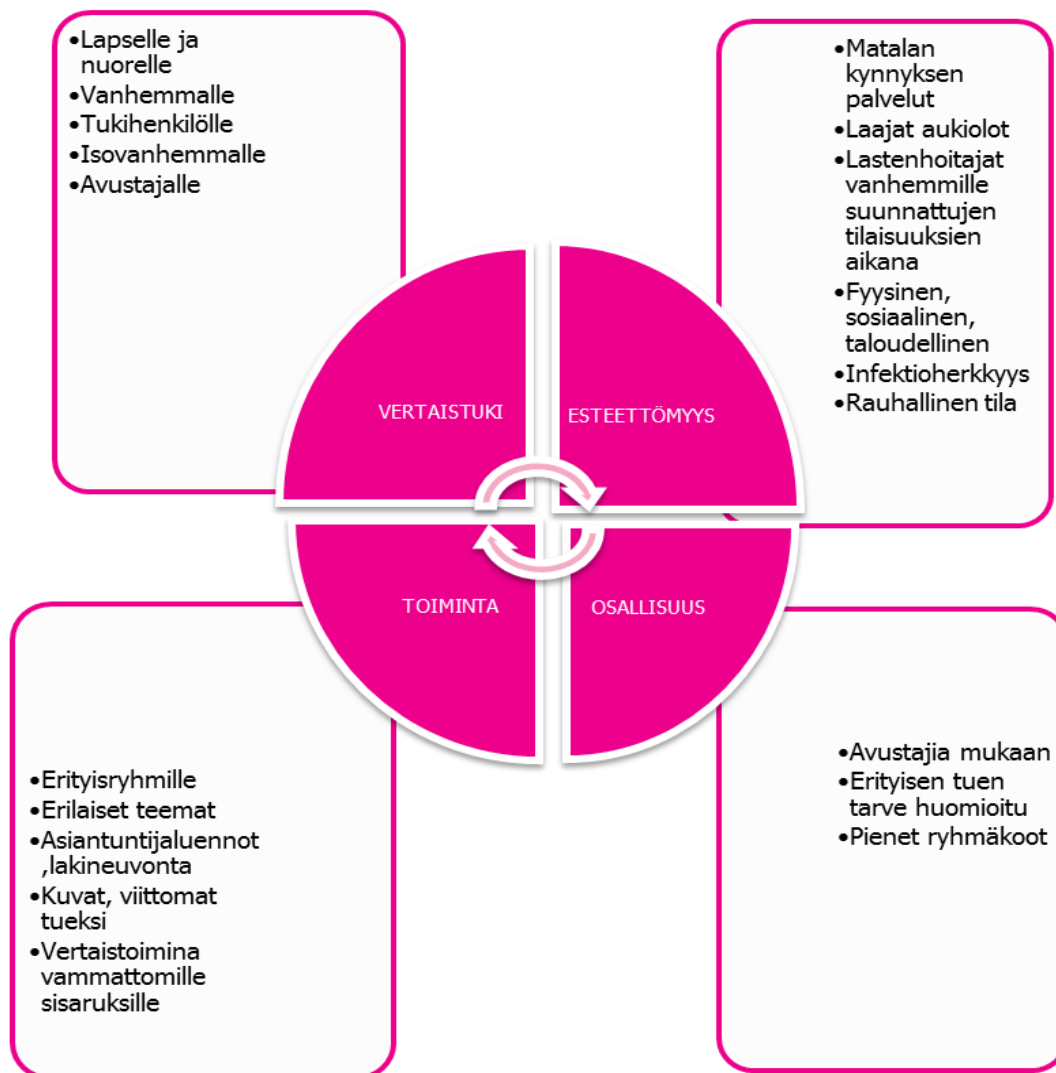
Perheentalo palvelee paremmin vammaisia ja erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään, jos infektio- ja aistiylherkkyys huomioidaan esimerkiksi järjestämällä rauhallisia ja puhtaita tiloja asiakkaille. Lisäksi vastaajat toivovat, että tapahtumissa on lastenhoitajia, koulutettua ja tukiviittomataitoista henkilökuntaa. Toimintojen osalta lakineuvonta nousee tutkimustuloksista merkittävästi.

Esteettömät tilat sekä näkyvämpi tiedottaminen tapahtumista houkuttelee asiakkaita Perheentaloon. Esteettömyys nousi yhtenä suurena osa-alueena tässä tutkimuksessa ja Perheentalossa ollaan menossa koko ajan kohti esteettömämpää toimintakulttuuria. Fyysinen, psyykinen, taloudellinen, asenteellinen sekä tiedottamiseen liittyvä esteettömyys korostuu toimintaa suunniteltaessa ja toteutettaessa. Tämän tutkimuksen avulla saatiin juuri vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden ääni ja näkökulma kuuluviin esteettömyysasioissa. Esimerkiksi infektioherkkyys on yksi tärkeä huomioonotettava seikka, jota toivottavasti lähdetään kehittämään mahdollisuuksien puitteissa, kun asian huomioimisen tarve on noussut tässä tutkimuksessa voimakkaasti esiin.

Lasten ja perheiden näkökulmasta tutkimustieto vietynä käytännön tasolle edistää heidän integroitumista ympäröivään yhteiskuntaan. Tuloksista ilmenee, että asiakkaat toivoivat omia ryhmiä erityislapsille, mutta toisaalta integrointia, että ei erotettaisi "tavallisista". Ihmisten ennakkoluulot erilaisuutta kohtaan kaventuvat heidän kohdatessaan erilaisia persoonia ympäristössä, joka on neutraali. Eräs kyselyyn vastanneista nostaa esiin erilaisuuden kohtaamisen: Kuinka moni kokee erilaisuuden

vastaanottamisen muissa ihmisissä hankalaksi tai ahdistavaksi? Perheentalossa toimivien erilaisten ryhmien kautta tutustuminen monenlaisiin ympärillä oleviin ihmisiin auttaa sulautumaan joukkoon omine erityispiirteineen. Tämä on varhaista syrjäytymisen ennaltaehkäisyä. Myös valtiovarainministeriön selvityksessä todetaan, että lapsiperheiden erilaiset varhaisen tukemisen muodot tuottavat eniten hyviä tuloksia sekä säästävät julkisia kustannuksia (Sipilä ja Österbacka 2016, 65)

Seuraavassa kuviossa on esitetty kehittämis ehdotukset jaoteltuina neljään kategoriaan: vertaistuki, esteettömyys, toiminta ja osallisuus.



KUVIO 9. Kehittämis ehdotukset Perheentalon toiminnalle.

Kehittämis ehdotuksissa (N=17) korostuivat aukiolojen laajentaminen ilta- ja viikonloppu-aikaan, niin että työssäkäyilläkin olisi mahdollisuus osallistua toimintaan. Kehittämistä vaatii myös riittävä tiedotusta tapahtumista, erilaiset toiminnot nuorille, vertaistukitoiminta ja matalan kynnyksen monipuolinen toiminta kaiken ikäisille asiakasryhmille. Eräs vastaaja toivoi *"monenlaisia tapaamisteemoja, ryhmätoimintaa myös sellaisille, joilla ei ole omaa perhettä. Perheentalosta voisi löytää perheen."*

Perheentalo palvelee paremmin vammaisia ja erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään, jos infektio- ja aistiyliherkkyys huomioidaan esimerkiksi järjestämällä rauhallisia ja puhtaita tiloja asiakkaille. Lisäksi vastaajat toivovat että tapahtumissa on lastenhoitajia,

koulutettua ja tukiviittomataitoista henkilökuntaa. Esteettömät tilat sekä näkyvämpi tiedottaminen tapahtumista houkuttelee asiakkaita Perheentaloon. Toimintojen osalta lakineuvonta nousee tutkimuloksista merkittävästi.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

On tärkeää, että Perheentalojen ovet ovat avoinna kaikille lapsiperheille. Tieto siitä, että on mahdollisuus osallistua lisää myös Kivistön (2011) tutkimuksen mukaan osallisuuden kokemusta. Osallisuuden kokemukseen vaikuttaa suurelta osin tieto osallistumisen mahdollisuuksista, sekä se miten ihminen itse suhtautuu omaan elämäänsä (Kivistö 2011, 134 – 135).

Lasten ja lapsiperheiden osallisuutta lisää se, että erityisen tuen tarve huomioidaan Perheentalon toiminnan suunnittelussa järjestämällä heille omia tapahtumia, pienryhmätoimintaa, sekä toimintaa jossa on avustajia mukana. Esimerkiksi aistiyliherkkyys tuo omat haasteensa osallistua tilaisuuksiin, joissa on paljon ihmisiä. Näin ollen aistiyliherkkää lasta palvelevat paremmin pienet ryhmäkoot ja rauhallinen ilmapiiri. Osa tapahtumista voisi olla niin sanottuja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille mutta toisaalta toivottiin myös integrointia eli yhdistämistä niin, että kaikki ovat tervetulleita sellaisena kuin ovat.

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä osallistumista Perheentalon toimintaan helpottaa esimerkiksi se, että toiminnan tukena käytetään kuvia ja tukiviittomia. On siis eduksi, jos ainakin osalla henkilökunnasta on valmiudet tukiviittomien käyttöön. Perheentalon toiminta on tärkeää suunnitella niin, että sieltä löytyy monipuolisesti eri-ikäisille ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville asiakasryhmille toimintaa. Opiskelu- tai työelämässä olevien on hankala päästä osallistumaan Perheentalon tapahtumiin ja toimintaan, kun ne ovat pääasiassa päiväaikaan. Tulosten mukaan kiinnostusta kyllä olisi osallistua toimintaan jos vain Perheentalon aukiolot olisivat laajemmat, esimerkiksi ilta- ja viikonloppuaikaan.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat toivoivat toimintaa erilaisten teemojen ympärille, kuten liikunta- ja kulttuuripitoista ohjelmaa, vertaistukea ja vapaamuotoista keskustelua jossa kokemuksia voi jakaa sallivassa ja ymmärtävässä ilmapiirissä. Toivottiin myös tapahtumia, joista voi saada tietoa, ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi laki- ja etuusasioihin liittyen. Vanhemmille järjestettävien luentotyypisten tilaisuuksien ajaksi toivotaan lastenhoitoapua, niin että vanhemmat voivat keskittyä informatiiviseen osuuteen.

Tutkimuksessamme ilmeni selkeästi vertaistuen tarve ja tärkeys erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille ja heidän lähipiirilleen. Lähes jokainen vastaaja nosti esille, miten tärkeää on keskustelu samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Myös Lea Vaitin (Vaitti 2008, 40–47) mukaan vertaistuki vahvistaa vanhempien yhteenkuuluvuuden tunnetta, tasa-arvoa ja yhteisöllisyyttä. Lasten diagnoosit eivät ole niinkään merkittäviä, vaan yhteinen keskustelu ja toinen toisensa elämäntilanteiden ymmärtämistä omien kokemusten kautta.

Perheentalon toiminnan suunnittelussa tulee huomioida kaiken ikäiset ja erilaisissa elämäntilanteissa olevat asiakasryhmät. Osa mahdollisista Perheentalon käyttäjistä on opiskelu- tai työelämässä, jomikä hankaloittaa päiväaikaan järjestettäviin tapahtumiin osallistumista. *Olen monta kertaa kaiholla*

katsonut ohjelmaa mitä perheentalossa järjestetään, mutten ole kertaakaan päässyt paikalle...Olen työelämässä ja kaipaamani ohjelma on aina ollut suunnattu heille ketkä eivät ole. Tapahtumiin osallistumisen helppous non stop-periaatteella sekä esteettömyyteen liittyvät asiat nousivat myös esiin vastauksista.

Tutkimuksessa suurimpina kehittämisenkohteina asiakkaiden näkökulmasta (N=38) on vertaistuki, esteettömät tapahtumat ja erityislapsille suunnattua toimintaa, jossa otetaan huomioon heidän erityistarpeet. Eräs vastaaja kertoo, että *tärkein asia on, että lapsille on sellaisia ryhmiä, joissa he voivat olla omana itsenään, ettei tarvitse pingottaa terveiden lasten seurassa.*

9 POHDINTA

Matalan kynnyksen palvelut vakiintuivat Suomeen 1990-luvulla. Lamavuodet vaikuttivat koko yhteiskuntaan lisäten köyhyyttä ja kansalaisten monialaisia vaikeuksia. Tästä seurasi se, että kansalaisten avuntarve ja yhteisöllisyyden kaipuu kasvoivat. Voidaan ajatella, että lama sai aikaan hyvinvointivaltion kriisin, jonka seurauksena kehittyi paljon hyvääkin kuten kolmannen sektorin toiminta. (Leeman ym. 2015, 5.) Olemme ymmärtäneet kolmannen sektorin yhteiskunnallisen tärkeyden tutkimusta tehdessämme. Hallituksen Lape-hanke ja Vamlaksen Valpas-hanke ovat ajankohtaisia ja tärkeitä hankkeita kehittämään juuria lapsiperhepalveluita. Hankkeet ajoittuvat myös Sote-uudistuksen eli sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen kanssa samaan ajankohtaan. Sote-uudistuksen yhtenä tavoitteena on parantaa juuri lapsielle ja perheille suunnattuja palveluita, edistää asiakaslähtöisyyttä ja hyvinvointia sekä vähentää eriarvoisuutta (STM 2017).

Savon Sanomien (18.5.2017) artikkelissa ”Lasten, nuorten ja perheiden palvelut uudistuvat” kerrottiin lasten, nuorten ja perheiden palvelujen muutosohjelmasta eli Lapesta, joka on yksi hallituksen kärkihankkeista. Pohjois-Savo on mukana tässä hallituksen kärkihankkeessa, jonka tarkoituksena on uudistaa lapsiperhepalveluita yhä asiakaslähtöisemmäksi ja toimivammaksi kokonaisuudeksi. Pohjois-Savossa palveluiden rakentaminen tehdään verkostomaisesti. Verkostolla tarkoitetaan tässä yhteydessä lasten, nuorten ja perheiden perustason sote-palveluita, sivistys- ja nuorisopalveluita sekä kolmannen sektorin toimintoja. Lapsille ja perheille rakennetaan avoimia kohtaamispaikkoja, kuten perkehaviloita. (Savon Sanomat 2017.) Perheentalo on hyvä esimerkki kolmannen sektorin toiminnasta, joka tarjoaa lapsiperheille kaikille avointa toimintaa ja edistää omalta osaltaan LAPE-hankkeeseen liittyviä tavoitteita. Opinnäytetyön tarkoituksena on ollut saada vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ääni kuuluviin, jotta Perheentalon toimintaa voidaan kehittää yhä asiakaslähtöisemmäksi ja palvelemaan kaikkia lapsiperheitä.

Teimme opinnäytetyönämme kyselyaineiston analyysin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden toiveista Perheentalolle. Tulokset luovutettiin toimeksiantajan käyttöön toiminnan kehittämiseksi yhä asiakaslähtöisemmäksi. Tulosten perusteella suurimmiksi Perheentalon kehittämisalueiksi nousivat vertaistuki, esteettömyys, toiminta ja osallisuus. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja työlle on todellinen tarve, koska Perheentalojen toiminta halutaan suunnata palvelemaan kaikkia lapsiperheitä. Opinnäytetyöprosessin aikana syvensimme tietouttamme vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmuuden tukemisesta, osallisuudesta, vertaistuen ja esteettömyyden merkityksestä Perheentalon näkökulmasta. Näin oma teoreettinen osaamisemme sekä tutkimuksellinen kehittämistyön osaamisemme vahvistui ja syventyi.

Teoriapohjan rakensimme vahvasti Perheentalon arvojen, palveluohjauksen osaajan sekä varhaiskasvatuksen osaajan näkökulmista. Aluksi oli haasteita löytää yhteneväisyyttä kaikkien näiden osa-alueiden välillä teoriapohjassa, mutta mielestämme onnistuimme siinä riittävän hyvin. Perehdyimme Erik Allardtin hyvinvointiteoriaan (*having, loving, being*) ja löysimme siitä paljon yhtymäkohtia tutkimuksen keskeisten käsitteiden ja teoreettisen viitekehyksen kannalta. Tutkimuksen keskeisistä käsit-

teistä juuri osallisuus, esteettömyys ja vertaistuki voivat vaikuttaa joko suorasti tai epäsuorasti ihmisen hyvinvointiin. Syventyminen aiheeseen on osoittanut näiden kaikkien huomioimisen tärkeyden. Palvelujen parantamiseksi jokaisella näistä osa-alueista on vaikutusta perheiden hyvinvointiin.

Perheentalon tavoitteena on järjestää matalan kynnyksen ja varhaisen tuen mukaista, hyvinvointia ja osallisuutta tukevaa toimintaa kaikille lapsiperheille. Sosiaalialalle tämän työn merkitys näyttäytyy kolmannen sektorin kehittämistyönä. Avoin, vapaaehtoinen toiminta tukee vertaistuen löydettävyyttä perheiden näkökulmasta, kuten olemme tätä aihepiiriä avanneet tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa. Toimeksiantajan näkökulmasta työ on merkittävä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden toiveiden esiintuomiseksi. Niiden avulla Perheentalon toimintaa voidaan kehittää ja saada asiakkaan mielipide kuuluviin. Tulosten kautta toimeksiantajamme pystyy tuomaan Perheentalolle konkreettisesti uusia toimintatapoja sekä tarvittaessa muokkaamaan tiloja yhä esteettömämmäksi. Myös työntekijöiden on helpompi lähteä kehittämään omaa työtään ja Perheentalon toimintaa, kun toiveet ovat asiakaslähtöisiä. Tämä tukee myös asiakkaiden sitoutumista ja osallisuutta toimintaan.

Tämän tutkimuksen tulokset antavat tietoa siitä, kuinka toimintaa voisi kehittää palvelemaan entistä laajempaa asiakaskuntaa. Jokainen voisi tulla Perheentaloon omana itsenään ja kokea olevansa arvokas yksilö. Huomioimalla Perheentalossa esteettömyys-asiat, voidaan lisätä ihmisten mahdollisuutta osallistua, kokea sosiaalista kanssakäymistä ja saada vertaistukea. Allardtin hyvinvointiteoria antaa hyvän pohjan peilata keskeisiä käsitteitä ja miettiä sitä, kuinka ne vaikuttavat yksilön hyvinvointiin. Asiakkaiden näkökulmasta tämä tutkimus mahdollistaa heidän äänensä kuulemisen toiminnan kehittämiseksi. Tämän myötä asiakkaiden osallisuus lisääntyy ja he pääsevät vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin. Perheiden toiveiden pohjalta Perheentalon toiminnan kehittäminen on mahdollista tehdä vastaamaan todellista tarvetta, jossa pysyttään huomioimaan vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeet. Näitä ovat esimerkiksi tulosten mukaan kuvakommunikaatio, puhtaat, rauhalliset ja siistit tilat sekä avustajien ja lastenhoitajien lisääminen. Perheentalon konseptissa ei vielä hyödynnetä kokemusasiantuntijoita, mutta tutkimamme teorian valossa jäimme pohtimaan, toisiko kokemusasiantuntijuus myös hyvän lisän Perheentalon monipuolisiin toimintoihin.

Sosiaalialan koulutusohjelman mukaisesti valmistumme sosionomi (AMK) -tutkintotutkimuksella osaviksi ammattilaisiksi. Koulutuksemme sisällä toinen meistä on käynyt varhaiskasvatuksen- ja toinen palvelupohjauksen opintopolun. Opinnäytetyössä on osa-alueita ja viitteitä molempien osaamisalueista. Koimme tämän rikkautena ja avartavana, että pääsimme teorian kautta tutustumaan syvällisemmin myös toistemme opintopolun viitekehykseen ja sosiaalialan kompetensseihin, mutta toisaalta syventämään omaa osaamistamme. Sosiaalialan koulutusohjelmakohtaisissa kompetensseissä korostetaan esimerkiksi asiakastyön osaamista, palvelujärjestelmäosaamista, kriittistä ja osallistavaa yhteiskuntaosaamista sekä tutkimuksellista kehittämisosaamista. Olemme kehittyneet tämän opinnäytetyöprosessin myötä edellä kerrotuissa osaamisalueissa. Lisäksi lakituntemus, sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmä sekä kolmannen sektorin tärkeys osana hyvinvointiyhteiskunnan palveluita ovat kirkastuneet meille tulevinä sosionomeina. Osaamme analysoida huono-osaisuutta ja epä-

tasa-arvoa paremmin, koska olemme perehtyneet vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien perheiden elämäntilanteisiin sekä ymmärtäneet heidän tarpeitaan paremmin. Olimme tämän tutkimuksen kautta mukana vaikuttamassa kolmannen sektorin kehittämistyöhön ruohonjuuritasolla. (ks. Savonia-ammattikorkeakoulu 2017.)

Opinnäytetyöprosessi on opettanut meille laaja-alaisesti tieteellisen tutkimuksen tekemistä sekä syventänyt tietouttamme erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden palveluista, tarpeista ja toiveista sekä kolmannen sektorin toimijuudesta sosiaalialalla. Olemme oppineet etsimään tietoa luotettavista lähteistä sekä toimimaan tieteen tekijöiden hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. Prosessi jatkautui kolmelle lukukaudelle, mikä mahdollisti syvällisen perehtymisen aiheeseen. Tutkimme varhaiskasvatuksen suunnitelman perusteiden ja inklusiivisen kasvatuskulttuurin valossa erityistä tukea tarvitsevaa lasta, vanhemmuuden tukemista, esteettömyyttä, osallisuutta ja vertaistukea Perheentalon toiminnan näkökulmasta.

Webropol-kysely ei jostain syystä tavoittanut alle 25-vuotiaita. Herää kysymys, eikö kysely saavuttanut heitä, eli olisiko kyselyä pitänyt markkinoida vielä tehokkaammin. Vai eivätkö nuoret aikuiset tiedä Perheentalon olemassaolosta tai koe sitä omakseen? Myöskään perheiden isiä ei juurikaan vastannut tähän kyselyyn. Mahdollinen jatkotutkimusaihe nousi havaintojemme pohjalta tutkiessamme teoriapohjaan soveltuvaa lähdekirjallisuutta. Tärkeä ryhmä toimintojen kehittämisen kannalta olisi saada isien ääni kuuluviin. Tutkimustietoa aiheesta on vähän, useimmissa tutkimuksissa käsitellään pääasiassa äitien kokemuksia. Olisiko tarpeen tutkia asiaa myös isien näkökulmasta, jotta kokonaiskuva aiheesta olisi kattavampi?

Webropol-kyselyn vastaajina olivat vanhemmat. Tätä tutkimusta voisi jatkaa myös niin, että saataisiin erityisesti lasten ääni kuuluviin. Kun toiminta on jo vakiintunut uusiin tiloihin Apajaan, olisiko mahdollista jalkautua sinne lapsille soveltuvan kyselymateriaalin kanssa? Näin voisi tukea myös lapsen osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia, kuten olemme inklusiivista kasvatuskulttuuria tämän opinnäytetyön teoria-osassa avanneet.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- ALIJOKI, Alisa ja PIHLAJA, Päivi 2011. Varhaiskasvatuksen käsikirja. Pedagogiset rakenteet ja ratkaisut erityisen tuen tarpeiden näkökulmasta. Juva: PS-kustannus.
- ALLARDT, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY.
- EDUSKUNNAN ESTEETTÖMYYSTYÖRYHMÄ 2006. [Verkkojulkaisu.] Eduskunnan esteettömyys- ja saavutettavuusselvitys. Demokratia kaikille. [Viitattu 2016-12-08.] Saatavissa: http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/eduskunnan_raportti.pdf
- FALK, Hanna, KURKI, Marjo, RISSANEN, Päivi, KANKAANPÄÄ, Sini ja SINKKONEN, Nina 2013. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemuksesta asiantuntijuudeksi. [Verkkojulkaisu]. Työpaperi 39/2013. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2017-05-18.] Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110670/URN_ISBN_978-952-302-028-3.pdf?sequence=1
- ESTEETTÖMYYSTIEDON KESKUS 2016. [Verkkojulkaisu.] Esteettömyys. [Viitattu 2016-12-08.] Saatavissa: <http://www.esteeton.fi/portal/fi/esteettomyys/>
- EUROOPAN ERITYISOPETUKSEN KEHITTÄMISKESKUS. 2009. [Verkkodokumentti.] Inklusiivisen koulutuksen laadun edistämisen pääperiaatteet – suosituksia päättäjille. Odense, Tanska: Euroopan erityisopetuksen kehittämiskeskus. Saatavissa: https://www.european-agency.org/sites/default/files/key-principles-for-promoting-quality-in-inclusive-education_key-principles-FI.pdf
- HALME, Nina, VUORISALMI, Pirkko ja PERÄLÄ, Marja-Leena. Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa – Työntekijöiden näkökulma. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
- HEIKKILÄ, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita
- HILTUNEN, Leena 2009. [Verkkojulkaisu.] Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Graduryhmä. [Viitattu 2017-03-16.] Saatavissa: http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf
- HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2015. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi
- HUS 2016. [verkkojulkaisu] Neurokognitiiviset häiriöt. [viitattu 12-03-2016] Saatavissa: http://www.hus.fi/sairaanhoito/lastensairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Sivut/default.aspx
- INVALIDILIITTO 2016. [Verkkojulkaisu.] Esteettömyys. [Viitattu 2016-11-25.] Saatavissa: <http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/esteettomyys/>
- JALANKO, Hannu 2014. Kehityshäiriöt. [verkkoartikkeli]. Duodecim. [viitattu 2016-12-04] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137
- KARILA, Kirsti 2016. Vaikuttava varhaiskasvatus – tilannekatsaus toukokuu 2016. [Verkkojulkaisu] Opetushallitus. [Viitattu 2017-05-10] Saatavissa: http://www.oph.fi/download/176638_vaikuttava_varhaiskasvatus.pdf
- KIVISTÖ, Mari 2011. [Verkkojulkaisu.] Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta, hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma. Pro gradu-tutkielma. [Viitattu 2017-03-21.] Saatavissa: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/59521/Kivist%c3%b6.Mari.pdf?sequence=1>
- KONTTINEN, Esa s.a. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Kolmas sektori.[verkkoartikkeli] Jyväskylän Yliopisto University of Jyväskylä. [viitattu 2016-12-04] Saatavissa: <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>

- KUOPION PERHEENTALO. 2016. [verkkosivu]. Perheentalo. [Viitattu 2016-10-13.] Saatavissa: <http://www.kuopionperheentalo.fi/>
- Laki lastensuojelusta L 13.4.2007/417. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2016-12-07]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>
- Laki perustuslaista L 11.6.1999/731. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2016-12-07]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P6>
- Laki sosiaalihuollosta L 30.12.2014/1301. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2016-11-30]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista L 22.9.2000/812. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-05-19]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L3>
- Laki varhaiskasvatuksesta L 19.1.1973/36. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-02-06]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730036?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=VARHAISKASVATUSLAKI>
- Laki yhdenvertaisuudesta L 30.12.2014/1325. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-05-04]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325#Pidp2610064>
- LEEMAN, Lars ja HÄMÄLÄINEN, Riitta-Maija 2015. Matalan kynnyksen palvelut. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). [Verkkojulkaisu.] Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla: https://www.thl.fi/documents/10531/1787240/Tietopaketti_Matalan_Kynnyksen_Palvelut.pdf/8bc8490c-c2e2-4ad5-ada8-0ce8df65435e
- LEIJONAEMOT RY 2017. [Verkkosivu.] Leijonaemot. [Viitattu 2017-03-10.] Saatavissa: <https://www.leijonaemot.fi/fi/>
- MÄKI-FRÄNTI, Mia 2016. Kokemusasiantuntijuus sosiaalialan henkilöstön näkökulmasta. Tutkimus Tampereen Sarviksen sosiaaliasemalla. [Verkkojulkaisu.] Tampere: Tampereen Yliopiston Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön Pro Gradu-tutkielma. [Viitattu 2017-05-18.] Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99844/GRADU-1475830162.pdf?sequence=1>
- OPETUSHALLITUS 2016. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet [Verkkodokumentti]. Opetushallitus. [viitattu 2016-12-02.] Saatavissa: http://www.oph.fi/download/179349_varhaiskasvatussuunnitelman_perusteet_2016.pdf
- PAJULAMMI, Henna 2014. Lapsi, oikeus ja osallisuus. Helsinki: Talentum
- PELASTAKAA LAPSET RY. 2016. [verkkojulkaisu.] Keitä me olemme. [Viitattu 2017-04-01] Saatavissa: <https://www.pelastakaalapsset.fi/tietoa-meista/keita-me-olemme/>
- PERHEENTALO. 2016. [verkkojulkaisu.] Perheentalo. [Viitattu 2016-10-13.] Saatavissa: <http://www.perheentalo.fi/>
- VAITTI, Lea 2008. "Olemme kaikki tasa-arvoisia." Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. [Verkkojulkaisu.] Tampere: Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu-tutkielma. [Viitattu 2016-11-25.] Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78950/gradu02467.pdf?sequence=1>
- VAMLAS. 2016. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. [verkkojulkaisu.] Valpas. [Viitattu 2016-10-13.] Saatavissa: <http://www.vamlas.fi/projektit/valpas/>
- STM. 2017. Kärkihankkeet ja säädösvalmistelu. [Verkkojulkaisu.] Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2017-05-19.] Saatavissa: <http://stm.fi/hankkeet>
- STM. 2016. Yk:n vammaisyleissopimus voimaan – periaatteena osallisuus ja esteettömyys. [Verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2016-10-13.] Saatavissa:

http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/yk-n-vammaisyleissopimus-voimaan-periaatteina-osallisuus-ja-esteettomyys

SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2017. Sosionomin tutkinto-ohjelma, osaamistavoitteet. [Verkkojulkaisu.] Savonia. [Viitattu 2017-05-19.] Saatavissa:

<http://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetusuunnitelmat?yks=IS&krtid=786&tab=2>

SAVON SANOMAT 2017. Lasten, nuorten ja perheiden palvelut uudistuvat. Savon Sanomat 18.5.2017.

SAVON VAMMAISASUNTOSÄÄTIÖ. 2017. [verkkojulkaisu.] Lastu-projekti. [Viitattu 2017-03-31] Saatavissa: <http://www.savas.fi/fi/kehittamistoiminta/lastu/lastu-projekti/>

SIPILÄ, Jorma ja Österbacka, Eva 2013. Enemmän ehkäisyä, vähemmän korjailua? Perheitä ja lapsia tukevien palvelujen tuloksellisuus ja kuastannusvaikuttavuus. [Verkkojulkaisu.]

Valtiovarainministeriön julkaisuja. [Viitattu 2017-05-10] Saatavissa: <http://docplayer.fi/215129-Enemmän-ongelmien-ehkaysya-vahemman-korjailua.html>

STEA 2017. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. [verkkojulkaisu.] [Viitattu 2017-03-31] Saatavissa: <http://www.stea.fi/stea>

SÄKKINEN, Salla 2013. Lasten päivähoido 2013 – Kuntakyselyn osaraportti. [Verkkojulkaisu.] Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2017-05-10] Saatavissa:

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116231/Tr16_14.pdf?sequence=4

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. 2008. [Verkkojulkaisu.] Inclusive education: the way of the future.

Conclusions and recommendations of the 48 th session of the international conference on education. [Viitattu 2016-12-12.] Saatavissa:

http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/CONFINTED_48-5_Conclusions_english.pdf

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi

THE SCOTTISH GOVERNMENT 2009. Refreshed Scottish Good Practice Guidelines for Supporting Parents with a Learning Disability –Supported Parenting. [Verkkojulkaisu.] Esmée Fairbairn

Foundation. [Viitattu 2017-05-04.] Saatavissa: http://www.sclد.org/wp-content/uploads/2015/06/Supported_Parenting_web.pdf

THL. 2016. Lastenneuvolakäsikirja. Vanhemmuuden tukeminen. [Verkkodokumentti]. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. [Viitattu 2016-10-13.] Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopaketti/monimuotoiset-perheet/kehitysvammaisen-vanhempi/tukeminen>

THL. 2017. Lapsi -ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). [Verkkodokumentti.] Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. [Viitattu 2017-03-16.] Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape->

RISSANEN, Päivi 2015. Kokemusasiantuntijuus. [Verkkojulkaisu]. Työpaperi 20/2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2017-05-18.] Saatavissa:

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130239/Kokemusasiantuntijuus.pdf>

THL. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Vertaistuki. [Verkkodokumentti]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2016-11-02.] Saatavissa:

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

YK:n Lapsen oikeuksien sopimus. [Verkkodokumentti.] Unicef Yk:n lastenjärjestö. [Viitattu 2016-08-12-08.] Saatavissa: https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf

WALDÈN, Anne 2006. Muurinsärkijät – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. [Verkkójulkaisu.] Kuopio: Kuopion yliopisto Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu 2017-05-04.] Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/

LIITE 1: WEBROPOL-KYSELYLOMAKE



Kysely erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille_harjoitusversio 4

1. Olen *

- Nainen
 Mies
 Muu/ en halua vastata

2. Ikäni *

- Alle 20 v.
 21-25 v.
 26-30 v.
 31-35 v.
 36-40 v.
 41-45 v.
 Yli 45 v.

3. Huollettavien lasten määrä *

- 1 lapsi
 2 lasta
 3 tai enemmän
 ei ole lapsia

4. Lasten ikä *

(voit valita useamman)

- alle vuoden
 1-2 v.
 2-4 v.
 4-6 v.
 6-10 v.
 yli 10 v.
 ei ole lapsia

5. Perheessäni olevat erityisestuen tarpeessa olevat lapset *

- 1 lapsi
 2 tai useampi
 Ei ole

6. Äidinkieleni *

- suomi

- ruotsi
 muu, mikä

7. Asuinalueeni

- Kuopio
 Joensuu
 Iisalmi
 muu, mikä

8. Olen jo käynyt Perheentalossa? *

- Kyllä
 En

9. Mistä sait tietoa Perheentalosta? ***10. Mikä sai sinut tulemaan Perheentaloon? *****11. Anna arvosana perheentalon palveluille ***

(1 huonoin, 5 paras)

- 1 2 3 4 5

12. Mikä oli parasta käydessäsi Perheentalossa?**13. Oletko ajatellut osallistuvasi myös muuhun perheentalon toimintaan? ***

- Kyllä (mihin?)
 En (miksi?)

14. Mikä toiminta saisi sinut käymään Perheentalossa? *

15. Perheentalot (Iisalmi, Kuopio, Joensuu) järjestävät alueilla erilaista toimintaa, valitse listasta perhettäsi eniten kiinnostavat aihealueet *

- Liikunta
 Askartelu
 Pelit/leikit
 Vanhemmuuteen liittyvistä asioista keskustelu
 Arjen taitojen opettelu
 Kokkaus
 Vertaistuki, vertaisryhmät
 Tukihenkilötoiminta
 Harrastus- ja toimintavälinevuokraus
 Doulatoiminta
 Vauvaryhmät
 Sisarusryhmät
 Imetystukiryhmä
 Äitiverkko
 Monikkoryhmä
 Kerhomummo- ja vaaritoiminta
 Yökylätoiminta
 Tapaamispaikkatoiminta
 Ohjatut ryhmät lapsille
 Kasvatusaiheiset tapahtumat
 Erityisryhmille suunnatut tapahtumat
 Maahanmuuttajille suunnatut tilaisuudet
 Integroidut tapahtumat
 Muut erilaiset tapahtumat
 Ohjaus- ja neuvontapalvelut
 Hyvinvoinnin tuki
 Asukastuvat
 Kirjastoauto
 Jokin muu, mikä

16. Kuinka tärkeitä seuraavat esteettömyysasiat ovat teille?

	erittäin tärkeää	melko tärkeää	ei kovin tärkeää	ei lainkaan tärkeää
Inva-wc *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vauvan hoitonurkkaus *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
imetyssoppi *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
kynnyksetön tila *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
valaistus *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
värimaailma, kontrastit *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
portaaton tila *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
induktiosilmukka *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
harrastus- ja toimintavälineet *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
hiljainen tila *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
kohonumerointi, pistemerkinnot *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pintamateriaalit (esim. leikkikalussa, heijastavat pinnat/peilit, tunnusteltavat taideteokset) *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pysäköintipaikat, invaparkkipaikka *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
saavutettava julkisilla välineillä *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
selkokielen materiaali, eri kieliversiot *	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

kuvakommunikaatio *

automaattiovet tai kevyet ovet *

muu, mikä

17. Pääsen osallistumaan Perheentalon toimintaan parhaiten *

- Päiväaikaan
 Arki-iltaisin
 Viikonloppuisin
 Loma-aikaan
 Elämäntilanteeni ei mahdollista tällä hetkellä osallistumista

18. Kuinka kehittäisit Perheentalon toimintaa?

19. Kuinka Perheentalo palvelisi paremmin erityislapsia ja heidän perheitään? *

20. Kiitos osallistumisesta! Arvomme osallistuneiden kesken lahjakortin Suomalaiseen kirjakauppaan. Jättämällä yhteystietosi osallistut arvontaan.

Etunimi
 Sukunimi
 Matkapuhelin
 Sähköposti
 Osoite
 Postinumero
 Postitoimipaikka

LIITE 2: ESIMERKKI ANALYYSISTA

TAULUKKO 4. Perheentalossa käynnin syyt

Alkuperäinen vastaus	Pelkistetty vastaus	Pääluokka
<i>Jonkinlainen vertaistukiryhmä, jossa voisi tavata toisia erityisten vanhempia.</i>	Vertaistukiryhmät eri ryhmille	KESKUSTELU- JA VERTAISTUKIRYHMÄT
<i>Jonkinlainen kaveritoiminta lapsille, erityislapsen on joskus hankalaa saada kavereita mutta ikätoverit olisivat tärkeitä myös heille.</i>	Erityistarpeiden huomiointi ja kaveritoiminta erityislapsille	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVILLE SUUNNATTU TOIMINTA JA SOSIAALISUUS SUHTEET
<i>Teemapäivä, jossa voisi olla tietoa jostakin erityisestä aiheesta ja aihetta tukevaa toimintaa lapsille.</i>	Luento- ja keskustelutilaisuus, edunvalvonta	TIEDOTTAMINEN
<i>Jokin tapahtuma non stop-periaatteella ja toimintaa olisi eri-ikäisille lapsille. Tai jokin luento/keskustelutilaisuus lapsiperheen arkeen liittyvästä teemasta.</i>	Liikunta, musiikki, musiikki, pienryhmätoiminta, koko perheen toiminta, teemapäivät, non-stop tapahtumat	TOIMINTA
<i>Olen monta kertaa kaiholla katsonut ohjelmaa mitä perheentalossa järjestetään, mutten ole kertaakaan päässyt paikalle...Olen työelämässä ja kaipaamani ohjelma on aina ollut suunnattu heille ketkä eivät ole.</i>	Toiminta mahdollistetaan myös työssäkäyville, toimintaa yli 15-vuotiaille	ESTEETTÖMYYS JA ERI- IKÄISET ASIAKASRYHMÄT