

Anu Toivanen
Sannamari Vatanen

"IHANAN TAVALLINEN
TAAPERO"

Down-lasten vanhempien kokemuksia
lastenneuvolasta ja päiväkodista


Opinnäytetyö
Hoitotyön- ja sosiaalialan koulutusohjelma

Marraskuu 2011




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU
Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences	Opinnäytetyön päivämäärä 15.11.2011				
Tekijä(t) Anu Toivanen, Sannamari Vatanen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi				
Nimeke "Ihanan tavallinen taapero" Down- lasten vanhempien kokemuksia lastenneuvolasta ja päiväkodista					
Tiivistelmä <p>Tässä opinnäytetyössä selvitettiin Down- lasten vanhempien kokemuksia lastenneuvolasta ja päivähoidosta. Eri tutkimukset osoittivat että ammattilaisilla ei ole tarpeeksi kokemusta tai tietoa Downin syndroomasta. Opinnäytetyössä tuotiin esille vanhempien näkökulmaa aiheeseen. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineistonkeruumenetelmä oli narratiivinen. Aineisto kerättiin internetin kautta blogeista (n=5) sekä tarinoista (n=4) joita vanhemmat kirjoittivat. Tarkoituksena oli selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on lastenneuvolan ja päiväkodin toiminnasta sekä onko toiminnassa jotain kehitettävää, ja jos on niin mitä. Tavoitteena oli saada vanhempien näkökulma ja ääni esiin.</p> <p>Aineistosta selvisi että vanhemmilla oli vaihtelevia kokemuksia lastenneuvolasta ja päivähoitosta. Pääosin vanhemmat olivat tyytyväisiä mutta kokivat että lastenneuvolassa ei ollut tarpeeksi tietoa ja kokemusta Downin syndroomasta. Vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä terveydenhoitajiin lastenneuvolassa, mutta kaipaivat enemmän tukea. Päivähoitosta suurin osa kokemuksista oli myös positiivisia. Positiivisena pidettiin lapsen yksilöllisyyden huomioimista. Negatiivisena koettiin vastuun siirtäminen vanhemmille henkilökunnalle kuuluvissa asioissa, kuten avustajan hankkiminen. Kehitettävää vastauksien perusteella olisi lastenneuvolan sekä päiväkodin henkilökunnan asenteissa. Tietoa Downin syndroomasta ja tukea tulisi saada enemmän.</p> <p>Tämä opinnäytetyö on hyödyllinen hoitohenkilökunnalle lastenneuvolassa, päivähoitossa sekä muuallakin missä Down- lapset ja vanhemmat ovat asiakkaina. Myös vanhemmat joilla on Down-lapsi hyötyvät opinnäytetyöstä. Työntekijöille opinnäytetyömme on hyödyllinen koska työ tuo ilmi epäkohdat ja kehittämiskohteet joihin työntekijöiden tulisi paneutua. Vanhemmille työ tarjoaa tietoa muiden kokemuksista.</p>					
Asiasanat (avainsanat) Downin oireyhtymä, lastenneuvolat, moniammatillisuus, päivähoito, terveydenhoitajat, vanhemmuus, yhteistyö					
Sivumäärä 29+ Liitteet 9	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">Kieli</td> <td style="width: 33%;">URN</td> </tr> <tr> <td>Suomi</td> <td></td> </tr> </table>	Kieli	URN	Suomi	
Kieli	URN				
Suomi					
Huomautus (huomautukset liitteistä)					
Ohjaavan opettajan nimi Sinikka Brunou Virve Jussila	Opinnäytetyön toimeksiantaja				

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 15.11.2011
Author(s) Anu Toivanen, Sannamari Vatanen	Degree programme and option Degree program of nursing Degree program of social services	
Name of the bachelor's thesis "Wonderfully ordinary child", experiences of parents with a Down's syndrome child, about child health centre and daycare.		
Abstract <p>In our thesis we study parents, who have child with Down's syndrome, experiences about child health centre and daycare. In this thesis the purpose is to bring out parents' perspective. Different research show that professionals don't have enough knowledge or experience about Down's syndrome.</p> <p>Our research method is narrative. We gathered material from blogs (n=5) on the internet. In addition the parents wrote free-from story (n=4) about their experiences. The aim was to find out what kind of experiences parents have and what is needed to be developed.</p> <p>Material showed that the parents are mostly satisfied with the child health centre and the daycare. Some parents feel that child health centre does not have enough experience or knowledge about Down's syndrome. Parents are satisfied with the public health nurses, but needed more support. In daycare parents liked the fact that the child was taken into account as an individual. Parents didn't like the fact that they had to figure things out by themselves. Some employees' attitudes were negative. The amount of knowledge and skills should be developed.</p> <p>This thesis is useful for employees from health care centres and daycare, because it brings out what needs to be developed. Also the parents who have children with the Down's syndrome can get information what kind of experiences others have.</p>		
Subject headings, (keywords) Cooperation, child health centre, daycare, Down's syndrome, multiprofessionalism, parenthood, public health nurse		
Pages 29+9	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Sinikka Brunou Virve Jussila	Bachelor's thesis assigned by	

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 DOWNIN OIREYHTYMÄ	2
3 LASTENNEUVOLA	3
3.1 Lastenneuvolan yhteistyö päivähoidon ja varhaiskasvatuksen kanssa	4
3.2 Kuntoutus	5
4 PÄIVÄHOITO	6
4.1 Moniammatillisuus päivähoidossa	7
4.2 Erityispäivähoito	9
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	10
5.1 Tavoite ja tarkoitus.....	10
5.2 Laadullinen tutkimus.....	11
5.3 Aineistonkeruu ja analysointi.....	11
6 TULOKSET	13
6.1 Lastenneuvola	13
6.2 Päivähoito.....	14
6.3 Henkilökunnan ammattitaito	15
6.4 Kehitettävää.....	17
6.5 Yhteenveto	19
7 POHDINTA	20
7.1 Luotettavuus ja eettisyys	20
7.2 Tulosten analysointi ja tutkimusmenetelmä.....	21
7.3 Johtopäätökset.....	23
7.4 Hyödyllisyys ja jatkotutkimusaiheet	24
LÄHTEET	25
LIITE/LIITTEET	
1 Ilmoitus vanhemmille	
2 Taulukko aikaisemmista tutkimuksista	
3 Down-lasten kasvukäyrät	
4 Aineiston analyysitaulukko	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössämme selvitimme kuinka lastenneuvola ja päivähoito toimivat vanhempien näkökulmasta, joilla on lapsi jolla on Downin syndrooma. Lapsista joilla on Downin syndrooma, käytämme termiä Down-lapsi. Vanhemmat käyttivät itsekin tätä termiä vastauksissaan ja blogeissaan. Tutkimusmenetelmämme on laadullinen tutkimus ja aineistonkeruumenetelmä narratiivinen eli tarinallinen.

Useat eri tutkimukset ja opinnäytetyöt (mm. Viitala 2000 sekä Rasanen & Nyström 2010) (kts. LIITE 2) osoittavat lastantarhanopettajien kokevan, ettei heillä ole tarpeeksi ammattitaitoa vammaisten lasten kohtaamiseen, eikä heidän aikansa riitä erityisen tuen tarpeen huomioimiseen. Tarkoituksenamme oli selvittää kuinka tämä näyttäytyy vanhempien näkökulmasta, huomaavatko tai kokevatko vanhemmat epäkohtia päivähoitossa, lastenneuvolassa tai muissa toimijoissa. Erityisesti meitä kiinnostivat mahdolliset ongelmat ja kehittämisalueet. Halusimme tuoda esille mahdolliset ongelmat ja pyrkiä välttämään niitä itse omissa työssämme.

Opinnäytetyössämme painotimme vanhempien näkökulmaa ja kokemusta. Useissa tutkimuksissa tai opinnäytetöissä (mm. Raunio & Ylikauppila 2010 sekä Korolainen & Räsänen 2008) (kts. LIITE 2) on tutkittu moniammatillisuutta sekä neuvola- ja päivähoitotoimintaa työntekijöiden näkökulmasta. Vanhempien näkökulmaa ovat tuoneet esille Laitinen 2011 sekä Heininen ja Lampinen 2009. (kts. LIITE 2) Heidän mukaansa laadukas päivähoito toteutuu ja vanhemmat saavat äänensä esiin.

Valitsimme erityislapsista lapset joilla on Downin syndrooma, sillä aihe kiinnosti molempia ja molemmat tulevat tulevassa työssään kohtaamaan Down-lapsia sekä heidän perheitään. Erityislasten kirjo on niin laaja että aihetta tuli rajata jo senkin takia. Päivähoitossa ja lastenneuvolassa ei aina ole tarpeeksi tietoa ja ammattitaitoa kohdata ja hoitaa Down-lastia. Myös asenteet vaikuttavat, sillä työntekijöillä saattaa olla ennakkoluuloja ja jopa pelkoja erilaisuutta kohtaan. Tämän toinen meistä on huomannut työskennellessään päiväkodissa, jossa oli Down-lapsi. Oma ammattitaito, kuten muidenkaan työntekijöiden osaaminen ei aina riittänyt ja lapsen sisko joutui toimimaan muun muassa viittomakielen tulkkina ja muutenkin kantamaan vastuuta veljestään.

2 DOWNIN OIREYHTYMÄ

Downin oireyhtymä johtuu yleensä siitä, että henkilöllä on ylimääräinen 21. kromosomi eli 21-trisomia. Joskus syynä on mosaikismi eli kromosomin vaihtelu, noin 1–2 prosentilla translokaatio eli kromosomin osan siirtyminen toiseen kromosomiin, joka voi olla vanhemmilta periytynyt (Wilska 2008, 1176). Downin oireyhtymä on aina varmistettava kromosomitutkimuksella, johon tulee aina liittää mahdollisuus yksilölliseen perinnöllisyysneuvontaan. Suomessa on 3600 henkilöä joilla on Downin oireyhtymä. Lapsia syntyy vuosittain keskimäärin noin 70 joilla on Downin oireyhtymä. Jokaisessa raskaudessa on pieni riski, että sikiöllä on kromosomipoikkeavuus (Salonen & Taipale 2008, 975). Riski kasvaa naisen iän myötä. 20-vuotiailla se on 1/2000, 25–30-vuotiailla 1/1200, 30–35-vuotiailla 1/350, 40–45-vuotiailla 1/100 ja yli 45-vuotiailla 1/30. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2010.)

21-trisomiaan liittyy joukko tyypillisiä piirteitä, kuten pieni ja matala kallo. Kasvonpiirteissä on tyypillistä leveä nenänselkä, nenäpuoleisissa silmäkulmissa poimut ja ylöspäin vinot luomiraot. Yleensä suu ja nielu ovat pienet jonka vuoksi kieli pyrkii suusta ulos. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 70.)

Kasken ym. (2009, 71) mukaan suurin osa Down-lapsista on älyllisesti lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia, aikuiset puolestaan ovat keskivaikeasti tai vaikeasti vammaisia. Ennenaikaisen dementoitumisen takia vanhemmat (yli 45-vuotiaat) ovat usein vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia.

Yleensä väestöön verrattuna Down-lapset ovat lyhyempiä ja heillä on pienempi päänympäryys (Wilska 2008, 1176–1177). Tämän takia olisi syytä käyttää heille standardoituja kasvukäyriä, vasta niistä poikkeavaan edistymiseen on syytä puuttua (Välkkilä 2009, 33). (kts. LIITE 3) Downin oireyhtymään liittyy myös taipumus ylipainoon. Pääasiallinen syy on hidaskasvu, aineenvaihdunta, ruokavalio ja liikkumattomuus. Kilpirauhasen vajaatoiminta vaikuttaa myös painoon. Tavoitepaino on sama kuin painokäyrässä esitetty samanpituisten lasten tavoitepaino (Wilska 2008, 1176–1177). Välkkilän (2009, 33) mukaan ylipainoa ei tule kuitenkaan hyväksyä oireyhtymään kuuluvaksi vaan lastenneuvolassa on kannustettava mieluisan liikuntaharrastuksen pariin ja monipuoliseen ruokavalioon.

Varhaislapsuudessa Down-lapset voivat olla tavallista veltompia ja he saavat helpommin muun muassa hengitysteiden ja välikorvan tulehduksia. Pitkään kestäneisiin välikorvantulehduksiin tulee suhtautua vakavasti sillä ne voivat aiheuttaa limakorvan tai jopa kuulon alenemista. Useilla on myös heikko näkö ja he tarvitsevat silmälasit. (Kaski ym. 2009, 71). Tarkka näön arviointi on tärkeää tehdä läpi elämän säännöllisesti. Silmälääkäriin tulisi tehdä ensimmäinen näön arviointi kuuden kuukauden iässä. (Wilska 2008, 1177). Lasten kehitys etenee sysäyksittäin. Kävelemään he oppivat vasta parivuotiaina. Varhaiset uintiharjoitukset tai muu aktiivinen liikkuminen, tarvittaessa fysioterapia voivat tukea lapsen motorista kehitystä. (Kaski ym. 2009, 71.)

Puheen oppiminen voi tuottaa vaikeuksia. Harjoittelemalla tukiviittomia voi tukea kielellistä kehitystä. Sanojen muodostusta helpottaa kasvojen ja suun alueen motoriset harjoitteet. Puheterapiaa saatetaan tarvita pitkään selkeän aikuistyyppisen puheen saavuttamiseksi. (Kaski ym. 2009, 71). Tukiviittomat on kommunikointimenetelmä jossa tuetaan puhumista viittomalla samanaikaisesti viestin keskeisiä sanoja (Papunet 2010). Imetys on tärkeää suun motorikan kehityksen ja immuniteetin kannalta, se on myös arvokasta alkukontaktia vauvan kanssa. (Wilska 2008, 1176.)

3 LASTENNEUVOLA

Kaikki lapset ovat oikeutettuja lastenneuvolan palveluihin. Down-lapset käyttävät usein sekä lastenneuvolan että kuntoutusneuvolan palveluita. (Välkkilä 2009, 32.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2004, 20) mukaan lastenneuvolan yleistavoite on lasten fyysinen ja psyykinen terveys. Tavoitteena on myös, että perheiden hyvinvointi paranee varsinkin perheissä joissa tarvitaan erityistä tukea, tällä tavoin pyritään kaaventamaan perheiden välisiä terveyseroja. Toisena yleistavoitteena on että seuraavan sukupolven terveyden ja vanhemmuuden voimavarat ovat paremmat kuin nykyisen.

Lastenneuvolassa keskeisimmät työntekijät ovat terveydenhoitaja ja lääkäri. Muita tärkeitä työntekijöitä ovat perhetyöntekijät ja erityistyöntekijät. Yksi toimivan lastenneuvolan tärkeä edellytys on, että henkilöstöä on riittävästi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 32.)

Terveydenhoitaja on lastenneuvolan keskeisin voimavara. Hän on terveyden edistämisen sekä perhehoitotyön asiantuntija neuvolatyössä ja vastaa toiminnan hoitotieteellisestä tasosta. Terveydenhoitaja tuntee oman alueensa, sen väestön ja siihen kuuluvat perheet. Ennen kuin lapsi menee kouluun terveydenhoitaja tapaa perheitä kussakin lastenneuvolassa noudatetun työkäytännön ja perheiden tarpeiden pohjalta noin 16–20 kertaa. Terveydenhoitajan tehtäviin kuuluu vastata seurannoista. Niihin kuuluvat lapsen kasvu ja kehitys, sekä seulontatutkimukset ja rokotukset. Työote on perheen terveyttä edistävää, kun se on perhekeskeistä ja voimavaralähtöistä. Yhdessä perheen kanssa terveydenhoitaja arvioi tarvitaanko lapsen terveyden ja hyvinvoinnin tai perheen muuttuvien tilanteiden vuoksi muiden työntekijöiden tutkimuksia tai tukea lastenneuvolan perusseurannan ohella. Terveydenhoitajan avaintehtäviä ovat lapsen ja perheen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tilanteeseen puuttuminen. Terveydenhoitajan vastuulla on arvioida aiheuttaako joku hänen seurannassaan esille tullut asia esimerkiksi lapsen kasvuun, kehitykseen tai käyttäytymiseen liittyvä asia, jatkotutkimuksia tai muita toimenpiteitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 32.)

3.1 Lastenneuvolan yhteistyö päivähoidon ja varhaiskasvatuksen kanssa

Varhaiskasvatus on kasvatuksellista vuorovaikutusta pienten lasten eri elämäntilanteissa. Varhaiskasvatus koostuu hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kokonaisuudesta. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on edistää lapsen kehitystä, kasvua ja oppimista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

Varhaiskasvatuksessa painotetaan lasten, vanhempien sekä henkilöstön välistä vuorovaikutusta ja kasvatuksellista kumppanuutta. Päivähoito ja lastenneuvola ovat paljon yhteistyössä, joten olisi hyvä että perhepalveluverkostossa ja neuvolatyöryhmässä on päivähoidon edustaja. Lasten ja perheiden tarpeet ovat päivähoidossa toteutettavan varhaiskasvatuksen lähtökohtana kuten myös lastenneuvolassa. Päivähoidon ja lastenneuvolan tehtävänä on edistää lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista sekä tukea vanhempia heidän kotikasvatuksessaan. Vanhemmuutta tuetaan varhaiskasvatuksessa asiakaslähtöisesti monin eri toimin. Varhaiskasvatuksessa lapsen mahdollinen erityistuen tarve, esimerkiksi oppimisvaikeudet, kieli- ja kulttuuritausta on otettava huomioon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 43–44.)

Varhaiskasvatuksella on kuitenkin erilainen näkökulma lapsiperheisiin kuin lastenneuvolalla. Päivähoidon henkilöstöllä on hyvä mahdollisuus keskustella vanhempien kanssa lapsen kasvuun, kehitykseen ja oppimiseen sekä perheeseen liittyvistä asioista koska he tapaavat vanhempia päivittäin. Tietoja lapsesta ei voi kuitenkaan vaihtaa muiden yhteistyötahojen kanssa ennen kuin vanhemmat ovat kirjoittaneet luvan, jossa määritellään tietojenvaihto- oikeudet lastenneuvolan ja päivähoidon välillä. Lupa tul- laan liittämään neuvola- asiakirjoihin. Päivähoidossa voidaan myös pyytää samanlai- nen lupa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 43–44.) Lapsi voidaan ohjata myös lastenneuvolan kautta päivähoitoon, silloin kun sen katsotaan edistävän lapsen kehi- tystä ja kuntoutusta. On erittäin tärkeää että perhe on tietoinen yhteistyöstä sekä osal- listuu siihen. (Lindholm 2007, 26.)

Yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa auttaa päivähoitoa toimimaan lapsen ja perheen hyväksi tapauksissa, joissa lapsella on todettu jokin sai- raus tai oireita. Tällaisissa tilanteissa päivähoitoa tulee ohjeistaa sairauden ja oireiden hoidossa. Omahoitajakäynnit päivähoitossa ovat hyvää yhteistyötä, jossa ohjataan henkilökuntaa lapsen arjessa ilmenevissä hoidon ja tuen tarpeissa. Vanhempien luvalla varmistetaan yhteydenpito ja tiedonsiirto. Perinteistä yhteistyötä on myös infektioiden ehkäisy päivähoiton ja neuvolahenkilökunnan kanssa. Päivähoidon henkilökunnan on tärkeää saada apua ja tietoa infektion ehkäisyssä asiantuntijalta terveydenhuollosta. (Lindholm 2007, 26.)

3.2 Kuntoutus

Kuten kaikki lapset, myös Down- lapset hyötyvät turvallisesta ympäristöstä jossa lapsi saa tarvitsemaansa tukea. On tärkeää aloittaa Down- lapsen kannustaminen, tukemi- nen ja opettaminen varhaisessa vaiheessa. (MedicineNet 2011.)

Kehitystä tukee varhaiskuntoutus. Kuntoutuksen tulee pohjautua moniammatillisen tiimin suunnitteluun sekä olla yksilöllistä. Yleisin viitekehys kuntoutuksessa on ns. portaat- menetelmä. Portaat on kasvatuksen apuväline joka etenee vaiheittain ja on tavoitteellinen. Portaat- varhaiskasvatusohjelmassa kuvataan lapsen kehitys synty- mästään kuusivuotiaaksi asti pieninä, toisiaan seuraavina askelina, taitoina. Taidot on

luokiteltu kehityksen eri alueiksi. Ensimmäinen alue kuvaa vauvan kehitystä muuttaman ensimmäisen elinkuukauden aikana. Tästä eteenpäin Portaat jakaa kehityksen viiteen eri osa- alueeseen: sosiaaliseen kehitykseen, kieleen, omatoimisuuteen, kognitiiviseen kehitykseen ja motoriikkaan. Kunkin alueen taidot ovat siihen järjestykseen laitettu, kuin ne tavallisesti lapselle ilmaantuvat. (Valkonen 2011.) Varhain aloitetusta viestintäterapiasta on hyötyä. Esimerkiksi viittomakielestä on osoitettu olevan hyötyä kielen kehitykselle. (Wilska 2008, 1176.)

Down-lapsi voi käyttää usein myös kuntoutusneuvolan palveluja. Kuntoutusneuvoiloilla voi olla useampi eri nimitys, erityisneuvola tai kehitysvammanneuvola. Kuntoutusneuvolan ja lastenneuvolan asiakkaana voi olla yhtä aikaa. Käyntejä kuntoutusneuvolassa ei välttämättä heti tarvita, vaan riittää että avohuollon ohjaaja eli kuntoutusohjaaja tekee käyntejä kotiin. Neuvolakäynnit ovat perheelle maksuttomia ja neuvolan tehtävänä on tarjota erityislapsille ja heidän perheilleen tukea ja vastata kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Kuntoutusneuvolassa voi myös saada apua kasvatuskysymyksissä tai käyttäytymisongelmissa. (Välkkilä 2009, 32.)

4 PÄIVÄHOITO

Päivähoito on keskeinen osa alle kouluikäisten hoito- ja kasvatusturvallisuutta. Päivähoito tukee ja rikastuttaa lapsen kehitystä ja tarjoaa hoitoa tukien lasten koteja kasvatustyössä. Eri päivähoitomuotoja ovat: päiväkotitoiminta, perhepäivähoito, ryhmäperhepäivähoito, leikkitoiminta (kuten ohjatut leikkihuoneet) sekä avoin päiväkotitoiminta. (Kauppinen 1991,11,13,16,18–20). Päivähoidossa työskentelee perhepäivähoitajia, lastentarho-opettajia, sosionomeja, lastenhoitajia, lähihoitajia, avustajia, laitoshuoltajia sekä siivoajat ja keittiöhenkilöstöä (Laki sosiaali- ja terveysalan ammattilaisiin kuuluvien henkilöiden kelpoisuusvaatimuksista 29.4.2005/272.)

Päivähoidon tavoitteena on tukea lasten koteja kasvatustehtävässään sekä edistää lapsen persoonallisuuden kehitystä tarjoamalla turvalliset, jatkuvat ja lämpimät ihmissuhteet, kehitystä tukevaa toimintaa, sekä suotuisan kasvuympäristön (Laki lasten päivähoitosta 25.3.1983/304). Laissa lasten päivähoitosta säädetään kunnan velvollisuus järjestää päivähoitopaikka jokaiselle sitä tarvitsevalle tietyn asetuksella säädetyn ajan

kuluessa. Kunnan on huolehdittava siitä, että päivähoitoa on saatava joko kunnan järjestämänä tai valvomana siinä laajuudessa kuin tarvetta esiintyy. Lapsella on oikeus päivähoitoon kunnes hänen oppivelvollisuutensa alkaa. Kunnan tehtävänä on myös esiopetuksen järjestäminen. (Laki lasten päivähoitosta, 22.12.2006/1344, 11.12.1981/875.)

Päivähoidon perustehtävä voidaan määritellä joko suppeasti tai laajasti. Suppean tulkinnan mukaan perustehtävät ovat hoito, kasvatusta ja opetus. Näitä voidaan pitää päivähoiton ydintehtävinä. Laajan tulkinnan mukaan perustehtäviin luetaan myös vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö, verkostotyö sekä lastensuojelun tukitoimet. Näiden lisäksi päivähoito tekee yhteistyötä monien eri tahojen kanssa, kuten lastenneuvola, puheterapia, toimintaterapia, sairaala, lastensuojelu ja koulu. (Koivunen 2009, 11.)

Koivusen (2009, 12) mukaan hoidon, kasvatuksen ja opetuksen välistä rajaa on vaikea vetää päivähoitossa. Kaikki toiminnot voivat olla läsnä samaan aikaan. Hoito sisältää perushoidon ja hoivan. Perushoitoon kuuluvat ravinto, vaatetus, siisteys, ulkoilu, turvalliset ihmissuhteet ja uni. Perushoidon tulisi sisältää hoitoelementtejä, jossa pyritään lapsen kaikenpuolisen hyvinvoinnin turvaamiseen lämpimässä vuorovaikutuksessa. Hoivassa painottuu tapa miten lasta hoidetaan. Kasvatusta sisältää pedagogisia elementtejä ja päinvastoin.

4.1 Moniammatillisuus päivähoitossa

Moniammatillinen yhteistyö alkoi esiintyä asiantuntijoiden ja eri ammattiryhmien yhteistyönkuvauksessa käsitteenä 1980-luvun lopulla. Suomeen käsite vakiintui 1990-luvulla. Peruskäsitteet suomen kielessä ovat moniammatillinen yhteistyö sekä moniammatillinen tiimityö. (Isoherranen 2004, 13,17.)

Moniammatillisuudella tarkoitetaan eri alojen työntekijöiden työskentelyä yhteisten tavoitteiden eteen. Eri alojen osaajat vastaavat oman alansa asiantuntijuudesta. Keskeistä on vuorovaikutus ja tarkoituksenmukaisuus. (Honkanen & Mellin 2008, 117.) Moniammatillisella tiimillä on yhteinen työ tai tehtävä suoritettavana, ongelma ratkaistavana tai päätös tehtävänä. Päästäkseen tavoitteeseensa he yhdistävät tietonsa ja osaamisensa. (Isoherranen 2008, 33.)

Moniammatillisuus on parhaimmillaan kokonaisuus joka muodostuu toisiaan täydentävistä osista. Ammatilliset tietävät keihin ollaan yhteydessä kun täydentävää osaamista kaivataan. Pahimmillaan se voi olla epätietoisuutta vastuista. Ammatilliset yrittävät saada toisensa tekemään osansa ja avunhakijoiden tilanne saattaa ajautua umpikujaan tai kriisiin. (Arnkil & Seikkula 2005, 9.)

Lasten ja nuorten hyvinvointia tuetaan eri kehitysyksiköiden verkostoitumisella ja sektorirajat ylittävällä yhteistyöllä (Määttä & Rantala 2010, 194). Heinämäen (2000, 106) mukaan päivähoiton henkilöstö työskentelee monien eri asiantuntijatahojen kanssa Down-lasta hoitaessaan. Hänen mukaansa olisi hyvä jos lapsella olisi yksi omahoitaja, joka perehtyy lapsen hoitoon ja kuntoutukseen huolellisesti. Omahoitajan on kuitenkin välitettävä tietoa myös muille ryhmän aikuisille. Esimerkiksi kuntoutussuunnitelmassa asetetut tavoitteet tulee selvittää kaikille lapsen kanssa työskenteleville aikuisille.

Päivähoito on osa laajaa palveluverkkoa ja osa perheille tarjottavia palveluita. Lastensuojelu, lastenneuvola, erikoissairaanhoito, lääkinnällinen kuntoutus tai kehitysvammapalvelut voivat olla olennainen osa perheen verkostoa. Lisäksi lapsen vanhemmat voivat käyttää aikuisille suunnattuja päihde- tai mielenterveyspalveluja, joiden tulisi huomioida myös perheen lapsi ja lapsen tarpeet osana vanhemman hoitoa ja tukemista. Yhteistyössä on olennaista hahmottaa päivähoiton rooli ja perustehtävä varhaiskasvatuksessa. Jokaisen päivähoiton työntekijän tulisi olla perillä siitä, mitä perus- ja erityispalveluja omassa kunnassa on tarjolla lapsille, perheille ja vanhemmille. (Pihlaja 2004, 117.)

Moniammatillisen yhteistyön suurin merkitys päivähoidolle on päällekkäisen työn ja samaa lasta koskevien ristiriitaisien viestien poistuminen. Toinen tärkeä merkitys on, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät saavat lapsesta kokonaisvaltaisen näkemyksen ja oppivat toisiltaan. Päivähoidossa ei voi olla tekemättä verkostotyötä. Jokainen lapsi on osa perhettä, sukua ja yhteiskuntaa. Perheillä on omat sosiaaliset suhteensa ja kasvattajan työ liittyy siihen, mitä muissa työntekijäverkoissa tehdään. (Koivunen 2009, 13.)

Down-lapsen kanssa työskentelevän aikuisen tulee pyrkiä ymmärtämään mitä lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseksi tehdään ja miksi. Tästä ymmärryksestä hän saa motivaation työhönsä ja voimavaroja arkeen. Työntekijän on myös muistettava, ettei hän ole ohjaamassa, tukemassa ja kasvattamassa lasta yksin, vaan yhdessä vanhempien ja moniammatillisen tiimin kanssa. (Heinämäki 2000, 112.)

4.2 Erityispäivähoito

Pihlajan (2004, 123) mukaan erilaisuuden määritelmä on aika- ja kulttuurikohtainen. Asenteet, käsitykset ja yleiset mielipiteet määrittävät erilaisuutta.

Erityiskasvatuksesta päivähoitossa voidaan käyttää monia eri nimityksiä kuten erityispäivähoito, erityiskasvatus varhaislapsuudessa, päivähoiton erityiskasvatus, kuntouttava varhaiskasvatus jne. (Viittala 2006, 13). Opinnäytetyössämme käytämme termiä erityispäivähoito.

Erityispäivähoito on määritelty yleisen päivähoiton osaksi. Sen perustana on yleisen päivähoiton tavoitteet, sisällöt ja menetelmät. Lisäksi erityispäivähoitoon sisältyy sosiaalipedagoginen kuntoutus, lääketieteellinen apu, harjaannuttamisohjelmat (kuten aistiharjoitukset), käsitteiden muodostus ja sanavaraston kartuttaminen, itseilmaisun kehittäminen sekä vamman kannalta tärkeiden taitojen ja valmiuksien sekä apuvälineiden käytön opetus ja harjaannus. (Viittala 2006, 19.)

Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi olla tavallisessa päiväkodissa, perhepäivähoitossa, päiväkodissa henkilökohtaisen avustajan kanssa tai integroidussa erityisryhmässä (Viittala 2006, 15–16). Tavallisessa päivähoitoryhmässä oleva erityistä tukea tarvitseva lapsi pienentää ryhmän lasten lukumäärää yhdellä, joskus kahdella, tai se huomioidaan ryhmän henkilökunnan lukumäärässä, jollei päiväkodissa ole tällaista lasta varten erityistä avustajaa (asetus lasten päivähoitosta 16.3. 1973/239; 806/1992).

Tavallisessa päiväkodissa erityislapsen vertaisryhmä muodostuu enimmäkseen lapsista, joilla ei ole erityisen tuen tarvetta. Esimerkiksi lasten ikä voi olla ryhmän rakennetta määrittävä tekijä. Integroidussa erityisryhmässä vertaisryhmässä on sekä erityistä tukea tarvitsevia että sitä tarvitsemattomia. Tuen tarve voi olla samantyyppinen

tai vaihdella lapsikohtaisesti. Erityisryhmässä vertaisryhmä koostuu vain erityistä tukea tarvitsevista ja tuen tarve on usein kaikilla lapsilla samantyyppinen. (Viitala 2004, 131–132.)

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2003, 33–34) erityiskasvatuksen tukitoimiksi mainitaan lapsen fyysisen, psyykkisen ja kognitiivisen ympäristön muuttaminen lapselle sopivaksi. Päivittäisten kasvatustoimien mukauttaminen tapahtuu eriyttämällä, perustaitojen harjaannuttamisella sekä lapsen itsetunnon vahvistamisella. Lisäksi kuntouttavia tekijöitä arjessa kuten vuorovaikutusta ja ryhmätoimintaa pyritään vahvistamaan.

Suhteet muihin ryhmän lapsiin ja aikuisiin luovat lapselle sosiaalisen oppimisympäristön, joka voi tukea lapsen kuntoutusta merkittävästi. Psyykkisen ympäristön perusta muodostuu tunneilmaisun turvallisuudesta ja lämmöstä sekä empaattisesta suhtautumisesta lapseen. Erityisen tuen tarvitsevaa lasta tulisi kasvattaa niin kuin muitakin lapsia. Mikäli erityislapsen käytöstä katsotaan sormien läpi tilanteissa, joissa vamma ei oikeuta etuoikeuksiin, lapsi ei opi että säännöt koskevat myös häntä. Antamalla etuoikeuksia aikuinen saattaa eristää ja erottaa lapset muista. Lapsi ei koe saavansa samaa kohtelua kun muut ja toiset lapset saattavat olla kateellisia erityiskohtelusta. (Heinämäki 2000, 105,109.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyömme tarkoitus oli saada selville minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on lastenneuvolan ja päiväkodin toiminnasta. Tarkoitus oli myös selvittää onko toiminnassa jotain kehitettävää, ja jos on niin mitä. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita. Tavoitteena oli tuoda myös heidän äänensä esiin. Vanhemmat kertoivat oman näkökulmansa päivähoidon ja lastenneuvolan toiminnasta omien kokemustensa perusteella.

Kysymyksinä oli

1. Millaisia kokemuksia Down- lasten vanhemmilla on päivähoidon toiminnasta?
2. Millaisia kokemuksia Down- lasten vanhemmilla on lastenneuvolan toiminnasta?
3. Onko päivähoidon ja lastenneuvolan toiminnassa Down- lasten vanhempien mielestä kehitettävää? Jos on, mitä?

5.2 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen. Fieldin ja Morsen (1985, 23) mukaan kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät ovat käyttökelpoisia silloin kun ilmiötä tarkastellaan sisältäpäin, sellaisena kuin asianosaiset sen itse kokevat. Aineistonkeruumenetelmämme oli narratiivinen eli tarinallinen.

Suomen kielessä narratiivista ovat vakiintuneet käsitteet tarina ja kertomus (Vuokila-Oikkonen & Janhonen & Nikkonen, 2010, 86). Opinnäytetyössämme käytämme termiä tarina.

Laadullinen tutkimus pyrkii henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon, ei yleistettävään tai objektiiviseen tietoon. Tarinallinen tutkimus ymmärretään väljäksi viitekehyydeksi jossa huomio kohdistetaan kertomuksiin todellisuuden välittäjänä. Narratiivisuudessa ihminen määrittellään aktiiviseksi ja merkityksiä antavaksi toimijaksi. Ihminen on luonnostaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja muodostaa oman käsityksensä ympäröivästä todellisuudesta. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää konkreettisia tapahtumia. (Vuokila- Oikkonen ym. 2010, 84–85.)

5.3 Aineistonkeruu ja analysointi

Vastaajat löysimme internetin kautta, yhteistyössä downiaiset ry:n kanssa. Downiaiset ry on yhdistys joka tarjoaa vertaistukea ja jonka tavoitteena on vaikuttaa yhteiskunnallisesta sekä parantaa kehitysvammaisten elinoloja (Suomen Downin syndrooma ry, 2011). Lisäksi laitoimme ilmoituksen (kts. LIITE 1.) Mannerheimin lastensuojeluli-

ton vanhempainnettiin, kehitysvamma- alan verkkopalvelu Verneriin, Meidän perhelehden verkkosivuille sekä kahden Mikkelin neuvolan ilmoitustauluille. Kaksi vastaajistamme kuuli opinnäytetyöstä opettajaltamme ja lupautui kertomaan kokemuksistaan.

Tuomen ja Sarajärven (2004, 87) mukaan yleisimmät kysymykset tutkimusten aineistonkeruusta koskevat aineiston kokoa. Etenkin opinnäytetöiden kohdalla he eivät pidä aineiston kokoa merkittävänä tekijänä. Heidän mukaansa opinnäytetyö on tekijänsä harjoitustyö, jonka tehtävänä on osoittaa oppineisuutta omalla alalla. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusjoukko on pieni eikä heitä valita umpimähkäisesti. On tärkeää että tutkittava joukko tietää aiheesta mahdollisimman paljon tai että heillä on siitä omakohtaista kokemusta. (Field & Moore 1985, 24.)

Aineistomme perustuu neljään (n=4) vastaukseen sekä viiteen (n=5) blogiin. Vastausaikaa oli aluksi toukokuusta kesäkuun loppuun. Syksyllä keräsimme lisää aineistoa ja vastausaikaa oli syyskuun alusta lokakuun puoleenväliin. Blogit löysimme googlasta hakusanoilla ”Down syndrooma, blogi”. Luimme useita blogeja, ja valitsimme aineistoksemme ne, joissa kerrottiin laajimmin päivähoidon ja lastenneuvolan toiminnasta. Vuokila- Oikkosen, Janhosen, Nikkosen (2001, 91) mukaan tarinallisen tutkimuksen aineistona voi olla mikä tahansa puhuttu tai kirjoitettu tapahtumien kuvaus. Aineistona voivat olla esimerkiksi päiväkirjat ja muut tuotokset, jotka kuvaavat ihmisen tarinaa.

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 108–110) kuvaavat sisällönanalyysia kolmivaiheiseksi prosessiksi. 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämässä aineistosta karsitaan kaikki epäoleellinen pois. Ryhmittelyssä alkuperäisilmaisut käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Lopuksi luodaan johtopäätöksiä.

Työvaiheina ovat aineiston lukeminen ja sisältöön perehtyminen, jonka jälkeen pelkistetyt ilmaisut etsitään ja alleviivataan. Tämän jälkeen vaiheena on pelkistettyjen ilmaisujen listaaminen, sekä samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen. Sen jälkeen ilmaukset yhdistetään ja muodostetaan alaluokat, alaluokat yhdistetään yläluokiksi, ja yläluokat edelleen kokoaviksi käsitteiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Aineiston analysoinnin aloitimme alleviivaamalla aineistosta kysymystemme kannalta oleelliset asiat. Blogista kokosimme tekstit jotka käsittelevät päivähoitoa tai neuvola. Näistä teksteistä alleviivasimme oleellisimmat asiat opinnäytetyömme kannalta. Alleviivatut ilmaukset listattiin tekstinkäsittelyohjelmalla, jonka jälkeen jaoinne ilmaukset negatiivisiin ja positiivisiin kokemuksiin. Tämän jälkeen muodostimme lauseista pelkistetyt ilmaukset. Ilmauksia tuli 72 kappaletta jotka ryhmittelimme alaluokiksi. Alaluokkia muodostimme kahdeksan. Alaluokat ovat 1. työntekijän kokemuksen puute, 2. haasteet päivähoitossa, 3. tiedon ja tuen puuttuminen, 4. epäkohdat moniammatillisessa yhteistyössä, 5. terveydenhoitajan ammattitaito, 6. päivähoiton henkilökunnan ammattitaito, 7. kehityksen tukeminen ja 8. tyytyväisyys terapioihin. Alaluokat muodostavat kaksi yläluokkaa; 1. kehitettävää sekä 2. tyytyväisyys päivähoitoon ja lastenneuvolaan. Yläluokista muodostimme johtopäätöksen: Päivähoitoon ja lastenneuvolaan ollaan tyytyväisiä mutta kehitettävää löytyy. Analyysitaulukot ovat liitteenä. (kts. LIITE 4)

6 TULOKSET

6.1 Lastenneuvola

Vanhempien kokemukset lastenneuvolan toiminnasta olivat vaihtelevia. Kokemus lastenneuvolasta riippui paljon terveydenhoitajan ammattitaidosta ja asenteesta. Vanhemmilla oli kokemuksia terveydenhoitajista joilla ei ollut tietoa Downin syndroomasta ollenkaan. Vanhempien tuli hakea itse tietoa ja vertaistukea. Osalle vanhemmista terveydenhoitajat kertoivat omia kokemuksiaan, kuten omasta kummipojasta jolla on Downin syndrooma.

”Me olimme täysin toistemme ja internetin varassa.”

”Neuvoloiden henkilökunnan tietoisuus kehitysvammaisuudesta ja vamman erityispiirteistä sekä tarvittavista seurannoista on vajavaista.”

Kaikkien vanhempien mielestä tiedon saanti oli puutteellista. Jotkut vanhemmista kokivat, ettei tietoa saanut lainkaan. Kokonaisuudessaan lastenneuvolaan oltiin kuitenkin tyytyväisiä.

”Käytännössä se meni niin että minä itse asiaa selvitin enemmän ja usein kerroinkin sitten neuvolassa selvittämiäni asioita.”

Vanhemmat olivat tyytyväisiä siihen että lastenneuvolassa lasten annettiin kehittyä omaan tahtiinsa ja otettiin huomioon lasten yksilöllisyys. Lastenneuvolassa ei myöskään tuijotettu lapseen saamaa diagnoosia vaan kohdattiin lapsi lapsena. Osa vanhemmista mainitsi että heille kerrottiin lastenneuvolassa palveluista, jotka heille kuuluvat. Vanhemmat kokivat tämän hyvänä asiana.

”Täytyy sanoa, että iso kiitos on annettava AIVAN mahtavalle neivolantädille, jolle lapsen diagnoosi ei merkitse juuri mitään. Täti muistaa aina kertoa, miten ihanan tavallinen taapero meillä on ja miten kaikkien lasten ei tarvitse tehdä samoja sirkustemppeja yhtä aikaa”

”Lapsen kasvua verrattiinkin down-lasten kasvukäyriin. Koskaan pituuskasvusta tai lähinnä sen puutteesta ei tehty numeroa.”

”Alusta pitäen neivolatäti kertoi lapsellemme kuuluvan ihan samat palvelut neuvolasta kuin muillekin lapsille.”

”Imetysneuvonta , painon seuranta , rokotukset ym, suoritettiin ihan normaalisti”

6.2 Päivähoito

Päivähoidosta kokemukset olivat pääosin positiivisia. Vaikka suurimmalla osalla päivähoitopaikoista ei ollut aikaisemmin ollut Down-lasten hoidossa, vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsensa hoitoon. Vastaanotto päivähoidossa oli ollut hyvä ja vanhemmat kokivat tullessa kuulluksi. Päivähoidossa oleminen tuki hyvin lapsen kehitystä.

”Ehdottoman positiivisena näen päiväkodissa olemisen ja sen tuoman hyödyn lapsemme kehitykseen.”

”Päivähoito järjestyi yksityisessä päiväkodissa. Päivähoidosta minulla ei ole mitään pahaa sanottavaa. Se aika oli minun helpointa aikaani tämän lapsen olemassaolon aikana. Niin hyvin asiat ja yhteistyö toimi.”

Epäkohtina vanhemmat mainitsivat viittomakielen taidon puutteen sekä puutteellisen tiedotuksen. Yksi vastaajistamme oli törmännyt kielteisiin asenteisiin päivähoidossa. Perhepäivähoitaja koettiin riittäväksi perushoitoon, mutta lapsen kasvaessa kaivattiin lisää tukea kehitykseen ja lastentarhaopettajan tietotaitoa.

”Koemme, että pelkkä perushoito ei enää riitä. Lapsi kaipaa haastavampaa tekemistä, mutta ei selviä ilman aikuisen apua. Perhepäivähoitajan aika ja kädet eivät enää riitä.”

Osa lapsista oli tavallisessa päiväkotiryhmässä avustajan kanssa, osa pienryhmässä ja osa perhepäivähoitajalla. Toiset vanhemmat halusivat lapsensa ehdottomasti tavalliseen ryhmään, toiset kokivat pienkuntoutusryhmän parhaaksi. Lähes kaikki vanhemmat mainitsivat mallioppimisen ja kuntoutuksen päivähoidossa.

”Viittomia, laululeikkejä, pottatreeniä, ruokailuharjoitteluita - ja taidot karttuu. En toki vieritä päiväkodin niskaan kaikkea, mutta iloitsen siitä että tiedän päiväkodin olevan ympäristönä sellainen, että se tukee näitä meidän visuaalisesti ja mallista oppivia napuja hienosti. Ja tavisryhmä - mikä sen parempaa. Oppii pahan kiukuttelemaan laadukkaasti!”

6.3 Henkilökunnan ammattitaito

Vanhemmat korostivat henkilön merkitystä saamaansa palveluun lastenneuvolassa tai päiväkodissa. Terveystenhoitajiin liitettiin ominaisuudet empaattinen, välittävä, kuunteleva, auttava, lohduttava ja ymmärtävä. Pääasiassa vanhemmat olivat tyytyväisiä terveydenhoitajan ammatillisuuteen.

”Tuntui oikeasti että hän (neuvolatäti) välittää.”

*”Silloinen neuvolatätimme oli todella empaattinen ja oli myös työskennellyt Down-
ihmisten parissa. Hän on ollut ainoa ammatti-ihminen, joka on meille tukea osoittanut
ja kuulumisia kysellyt.”*

Aineistostamme tuli esille, ettei ammattitaitoa aina löydy lääkäriltä tai terveydenhoi-
tajalta, eikä vanhempaa ole kuunneltu lasta koskevissa asioissa. Epäkohdat olivat kui-
tenkin neuvolakohtaisia eikä asiaa voi yleistää. Joskus hoitohenkilökunnan välinpitä-
mättömyys vaikutti jopa lapsen kehitykseen. Etenkin Down- lasten kohdalla aikainen
puuttuminen ongelmiin olisi erityisen tärkeää.

*”Varsinaisessa neivolassamme ei äitiä kuunneltu vaan terveydenhoitaja ja neuvola-
lääkäri tiesivät paremmin ettei lapselta tarvitse seurata kilpirauhasia eikä korvia.”*

*”Korvien osalta todettiin keskussairaalassa ettei poika ole todennäköisesti kuullut
pitkään aikaan kun korvat olivat niin tukossa. Vaikutus puheen kehitykseen ja liikku-
miseen on vain arvoitus.”*

*”Lapsella oli reilun vuoden vanhana paha tulehdus molemmissa keuhkoissa ja hen-
gittäminen oli vaikeaa. Neuvolan omalääkäri ei edes keuhkoja kuunnellut vaan käski
antaa yskänlääkettä”*

Päivähoidon henkilöstöä pidettiin ammattitaitoisena ja luotettavana. Vanhempien vas-
tauksista välittyi tunne että päivähoidossa Down-lapsi on otettu huomioon yksilönä
eikä lapsi ole vain yksi ryhmän jäsenistä. Päivähoito oli huomionnut lapsen erityisyy-
den.

”Henkilökunta on myös opetellut tukiviittomia”

*”Päiväkotiin ovat hommanneet tarpeen mukaan lastamme auttavia apuvälineitä, esim.
kuvia kuvakommunikointia varten.”*

*”Hyvin ovat päiväkodissa lapsemme kehityksen – tai sen jäljessä olemisen- ymmärtä-
neet.”*

Vanhemmat olivat kohdanneet negatiivisia asenteita päivähoidon henkilökunnasta lääkäreihin. Pääosin asenteet ja kohtaaminen olivat kuitenkin positiivisia. Ammatti-ihmisetkään eivät aina ottaneet huomioon että Downin syndroomaa ei sairasteta. Lapsen ei suhtauduttu lapsena vaan outona ja jopa pelottavana asiana.

”Neuvolalääkäri sanoi puolitoistavuotisneuvolassa hämmästyneenä, että te näytätte osaavan iloita tästä lapsesta.”

”Terveyskeskuksen mielestä trisomiaseulapaperin mukaan ”lapsi sairastaa Downin syndroomaa, seulotaan sikiöitä jotka sairastavat Downin syndroomaa” – (neuvola)tätsy on monesti sanonut minulle että eipä tämä kakara sairaalta vaikuta!”

”Yksi päiväkodin täti jopa sanoi että häntä vähän pelottaa olla lapsemme kanssa.”

”Syvälle aivokalvoon on jäänyt muisto terveydenhoitajan kommentista hänen kuultuaan että kyseessä down - lapsi: ”Herran jestas sentään, ihan kauheaa!”

Vanhemmat pitivät positiivisena sitä että terapeutit (fysio- ja puheterapeutit) kävivät päiväkodissa tai perhepäivähoitajilla. Hoitopaikoissa terapeutit otettiin hyvin vastaan ja heidän antamiaan vinkkejä kuunneltiin. Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä päivähoidossa lastensa saamaan kuntoutukseen.

”Kaikki lapsemme terapeutit on aina hyvin otettu vastaan ja heidän antamiaan vinkkejä on kuultu.”

”Terapiat tapahtuu päivähoidossa ja niistä ei minun enään tarvitse huolehtia.”

6.4 Kehitettävää

Suurin epäkohta oli tiedon ja tuen puute. Osa vanhemmista olisi tarvinnut enemmän tukea ja keskusteluapua lastenneuvolassa. Vanhemmat eivät saaneet lastenneuvolasta tietoa vertaistukiryhmistä vaan joutuivat niitä itse etsimään. Vanhemmat kokivat jääneensä yksin.

”Minä olisin tarvinnut keskusteluapua.”

”Meille neuvottiin vernerfi sivustot. Siinä kaikki tieto mitä saimme puhelimesta Downin syndroomasta.”

”Meidätkin on jätetty kriisin keskelle yksin. Itse järjestin meille Kvtuki 57:n kautta ensitietopalaverin”

Suurin osa vanhemmista joutui itse laittamaan alulle ja ottamaan selvää terapioidista. Epäselvyyttä oli muun muassa siitä mille taholle terapiaa kuuluu. Kuntoutus ei jokaisen kohdalla toiminut ja eikä kuntoutusohjelma toteutunut. Vanhemman oli itse oltava aktiivinen saadakseen lapselleen kuntoutusta.

”Fysioterapian saannin kanssa oli myös hyvin vaikea tietää kelle asia oikein kuuluu. Ja kenen puoleen kääntyä. Tälläisiin asioihin kaipaisi tosiaan selvyyttä, että kaikki tietäisi tonttinsa.”

”Pikkuportaattiohjelma on ollut ihan retuperällä viimeiset pari vuotta.”

Osa vanhemmista toivoi tiedon kulun olevan parempaa päiväkodissa. Muille vanhemmille Downin syndrooma ei välttämättä ole tuttu, tiedottamisella voitaisiin vähentää ennakkoluuloja ja vastata vanhempien kysymyksiin.

”Päiväkodilla on näitä perheiden tutustumisiltoja tms. niin olisi voinut kyllä kertoa henkilökunta, että tällainen erityislapsi on ryhmässä ja mä tietty itsekkin olisin ihan mielelläni näissä lapsemme kehitysvammasta kertonut.”

Vanhempien vastuulle jätettiin asioita jotka eivät kuuluisi heille. Vanhemmat kokivat jääneensä ilman henkilökunnan tukea ja saaneensa sen sijaan vaatimuksia. Jotkut vanhemmat joutuivat itse vaatimaan ja järjestämään lapselleen tarvittavat palvelut ja tukitoimet.

"Henkilökunta vaati minua ottamaan yhteyttä päiväkodin johtoon , että olisivat saaneet lisää henkilökuntaa. En suostunut siihen, en kertakaikkiaan jaksanut ryhtyä, mielestäni se oli heidän oma tehtävänsä."

"Ensimmäinen vuosi meni ilman avustajaa, mutta kun aikamme kaupungin kanssa kävimme keskustelua, niin sekin järjestyi."

6.5 Yhteenveto

Tiedon ja kokemuksen puutteesta huolimatta vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä sekä lastenneuvolan että päivähoiton toimintaan. Kehitettävää oli joidenkin tahojen asenteessa sekä moniammatillisen yhteistyön toimimisessa ja selkeydessä. Tietoa Downin syndroomasta yleensä kaivattiin lisää etenkin neuvolaan. Lastenneuvolassa tulisi antaa enemmän ohjausta, tukea ja tietoa.

Terveystenhoitajat koettiin ammattitaitoisiksi ja välittäviksi. Päivähoiton henkilökunta koettiin osaavaksi. Vanhemmat kokivat henkilön merkittävänä osana samaansa palvelua. Henkilökunnalla oli suuri vaikutus palvelun laatuun ja vanhempien tyytyväisyyteen.

Vanhemmat kokivat että heidän lapsensa oli huomioitu yksilönä niin lastenneuvolassa kuin päiväkodissakin. Kehityksen viivästymisestä ei tehty numeroa ja lapsi sai kasvaa ja kehittyä omaan tahtiinsa. Päivähoito hankki tarvittaessa erilaisia apuvälineitä arkea helpottamaan.

Vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tukea sekä lastenneuvolasta että päivähoitosta. Tukea olisi tarvittu niin odotusaikana kuin lapsen syntymän jälkeenkin. Vanhemmat kokivat jääneensä yksin kriisin keskelle. Vanhemmat kokivat myös joutuvansa itse opastamaan ja ohjaamaan työntekijöitä, vaikka kaipasivat itsekkin ohjausta.

7 POHDINTA

7.1 Luotettavuus ja eettisyys

Laadullista tutkimusta voidaan sanoa luotettavaksi kun tutkimusaineisto ja taustamateriaali kohtaavat (Vilka 2005, 158). Opinnäytetyössämme vanhemmat toivat vastauksissaan ja blogeissaan esille samoja asioita joita käsittelemme teoriaosuudessa. Samoja asioita sekä teoriaosuudessa että vanhempien vastauksissa ja blogeissa olivat muunmuassa Down-lasten kasvukäyrät, eri päivähoidon muodot, kuntoutus ja Portaati-ohjelma, Down-lasten tyypilliset terveysongelmat sekä tukiviittomat. Pääteemat, Downin syndrooma, päivähoito ja lastenneuvola ovat samat sekä teoriaosuudessa että aineistossamme. Saimme vastaukset kysymyksiimme ja näin ollen tutkimustehtävä onnistui.

Vilkan (2005, 158–159) mukaan tutkimuksen toteuttamista ja tutkimuksen luotettavuutta ei voi pitää toisistaan erillisinä laadullisen tutkimuksessa. Luotettavuudesta vastaa lopulta tutkija itse. Arvioinnin kohteena ovat tutkijan tekemät ratkaisut, valinnat ja teot. Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet selittämään ja perustelemaan tekemämme ratkaisut.

Pidämme aineistoa luotettavana ja riittävänä. Vastaukset oli samankaltaisia toistensa kanssa ja toivat esiin samoja teemoja. Vastaaminen oli vapaaehtoista ja vanhemmat halusivat tuoda kokemuksiaan esiin. Aineisto toi esiin vanhempien kokemuksen ja näkökulman kuten tavoitteena oli. Vanhemmat ovat saattaneet kirjoittaa kärjistäen tai liioitellen, mutta koska tarkoituksena oli selvittää miten vanhemmat kokevat päivähoiton ja lastenneuvolan toiminnan, aineistoa voi pitää myös tältä osin luotettavana. Päivähoidolla tai lastenneuvolalla voi olla asioista aivan erilainen kuva ja kokemus, mutta sitä emme voi tietää. Tulokset ovat tiettyjen vanhempien kokemuksia tietyistä lastenneuvoloista ja päivähoitopaikoista. Näin ollen tuloksia ei voida yleistää ja kuten vanhemmatkin korostivat, palvelu riippuu aina henkilöstä. Opinnäytetyössämme olemme tarkastelleet tuloksia tästä näkökulmasta, emmekä pyrkineetkään yleistettävään tietoon vaan juuri henkilökohtaisten kokemuksen selvittämiseen.

Vilkan (2005, 28, 32) mukaan tutkimusetiikalla tarkoitetaan yhteisesti sovittuja pelisääntöjä tutkimuksessa. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan että tutkijat

noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankinta,- ja tutkimusmenetelmiä. Tutkijan tulee perustaa tiedonhankintansa oman alansa tieteelliseen kirjallisuuteen. Käytetyt lähteet tulee tuoda esille sekä tekstissä että lähdeluettelossa. Opinnäytetyössämme toteutamme hyvää tieteellistä käytäntöä monipuolisilla lähteillä ja viittaamalla lähteisiin oikein ammattikorkeakoulumme ohjeistuksen mukaisesti.

Eettisyys toteutuu työssämme, sillä olemme käsitelleet aineistoa luottamuksellisesti ja vastaukset tullaan tuhoamaan asianmukaisesti. Vastaaminen oli vapaaehtoista ja onnistui myös nimettömänä, eikä työstämme voi tunnistaa vastaajia. Vilkan (2005, 33) mukaan eettisyys toteutuu kun tutkittavien nimiä ei mainita. Tutkimuksessa on aina varjeltava tutkittavia ja toimeksiantajia. Suorista lainauksista on jätetty lapsen ikä, sukupuoli, nimi, sekä paikkakunta pois. Blogeista keräämämme aineisto on julkista ja kaikkien saatavalla internetissä. Blogin kirjoittaja on kirjoittaessaan ollut tietoinen tästä. Suljettuja ja yksityisiä blogejä emme työssämme käyttäneet.

7.2 Tulosten analysointi ja tutkimusmenetelmä

Tuomen ja Sarajärven (2009, 135–136) mukaan tutkija suodattaa aineiston oman kehüksensä läpi, eikä välttämättä pyri ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia itseään. Tutkijan sukupuoli, ikä, uskonto, poliittinen asema, virka-asema tms. voivat vaikuttaa siihen mitä hän kuulee ja havainnoi. Olemme pyrkineet lukemaan ja analysoimaan aineistoa parhaan taitomme mukaan, mutta huomioon on otettava että kyseiset seikat vaikuttavat väistämättä.

Tuloksien analysointi on tapahtunut suoraan vastauksien perusteella eikä rivien välistä tulkitseamalla. Tämän osoitamme suorilla lainauksilla ja niiden tulkinnalla. Aineiston tulkinta voi olla erilaista lukijasta riippuen, ja joku toinen olisi saattanut analysoida aineiston toisin. Emme ole eritelleet aineistossamme blogejä ja vanhemmilta saamiimme vastauksia, jotta blogien kirjoittajien tunnistaminen ei olisi helppoa. Mikäli olisimme selvästi osoittaneet mikä suora lainaus on blogista, olisi blogi ja sen kirjoittaja helppo jäljittää internetistä. Blogit ovat kuitenkin julkisia ja kaikkien saatavilla, joten joku voi halutessaan jäljittää blogit. Blogejä saatetaan kirjoittaa enemmän kärkeä kuin vastauksia, eikä blogeissa ole suoraan vastattu kysymyksiimme. Tämä on saattanut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Sekä blogien että saamiemme vastauksien ko-

kemukset ovat kuitenkin niin samankaltaisia, että uskomme tulosten luotettavuuteen myös tältä osin.

Tarinallisella menetelmällä vanhemmat saivat kertoa juuri ne asiat jotka itse kokevat tärkeäksi. Toisaalta kyselylomakkeeseen olisi ollut ehkä helpompi vastata ja näin ollen olisimme saaneet enemmän vastauksia. Aineisto ei kuitenkaan olisi ollut muilta osin yhtä laaja. Haastattelututkimuksella olisimme saaneet laajemmin tietoa ja olisimme voineet tehdä tarkentavia kysymyksiä. Koska opinnäytetyömme oli valtakunnallinen, eivätkä vastaajat olleet samalta paikkakunnalta päädyimme tarinalliseen toteutustapaan.

Vastauksia meillä oli ensimmäisen aineiston keruun jälkeen yksi. Kenties tarinallinen menetelmä vähensi vastaushalukkuutta. Kaikki eivät välttämättä ole kirjallisesti lahjakkaita tai halukkaita kirjoittamaan. Kaikki eivät myöskään tahdo käyttää sähköpostia tai internetiä ja keräsimme aineistoa vain internetin kautta. Toisen aineiston keruun aikana saimme toisen vastauksen ja myöhemmin kaksi lisää. Aineiston pienuuden vuoksi keräsimme lisää aineistoa julkisista blogeista. Keräsimme aineistoa laajasti eri internetpalveluista ja neuvoloiden ilmoitustauluilta. Downiaiset Ry:stä otettiin myös suoraan yhteyttä joihinkin Down-lasten vanhempiin. Opinnäytetyöstämme ilmoittamisen koimme riittävän laajaksi ja ilmoitus tavoitti kohderyhmän laajasti.

Emme keränneet taustatietoja kuten lapsen ikää, sukupuolta tai paikkakuntaa koska emme kokeneet niitä tarpeellisiksi tiedoiksi. Jotkut vastaajat kuitenkin kertoivat lapsensa iän ja sukupuolen, emme ottaneet näitä asioita huomioon analysoinnissa. Koemme että nämä taustatiedot eivät ole tulosten kannalta merkityksellisiä. Taustatietona olisimme voineet kysyä lapsen hoitomuodon. Mikäli kukaan vanhemmista ei olisi kertonut millaisessa hoitopaikassa heidän lapsensa on, olisi tulosten analysointi voinut olla haastavaa. Tällöin olisimme analysoineet vain päivähoitoa kokonaisuutena, nyt pystyimme tuomaan hieman eroja perhepäivähoidon ja päiväkodin välillä esiin. Melkein kaikki vanhemmat kuitenkin mainitsivat, millaisessa hoitopaikassa heidän lapsensa on. Tältä osin ei siis haitannut, vaikkamme taustatietoa keränneetkään.

7.3 Johtopäätökset

Tulokset olivat samankaltaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Lehtonen (2010) tutki opinnäytetyössään erityislasten vanhempien kokemuksia päivähoidon kuntoutussuunnitelmasta. Hänen mukaansa vanhempien ääntä kuunnellaan ja vanhemmat ovat tyytyväisiä kuntoutussuunnitelmaan. Myös Heinisen ja Lampisen (2009) opinnäytetyön mukaan vanhemmat ovat tyytyväisiä päivähoitoon. Laitisen (2011) mukaan vanhempia rohkaistaan osallistumaan lapsen palvelupolun rakentumiseen varhaiskasvatuksessa. Raunion ja Ylikauppilan (2010) mukaan terveydenhoitajat kokevat moniammatillisuuden tärkeänä, mutta tiedonkulussa olisi parantamista. (kts. LIITE 2) Viitalan (2000) mukaan lastentarhaopettajat kokevat ettei heillä ole tarpeeksi tietotaitoa erityislasten kohtaamiseen. Vanhemmille tämä ei opinnäytetyömme mukaan näyttänyt, vanhemmat luottivat päivähoidon ammattitaitoisuuteen.

Aihetta ei ole tutkittu juuri Down-lasten vanhempien näkökulmasta joten tulokset ovat siltä osin uusia. Kokonaisuudessaan vanhemmat ovat tyytyväisiä lastenneuvolan ja päivähoiton toimintaan vaikka kehitettävääkin riitti. Henkilökunnalla ja heidän luonteenpiirteillään on varmasti suuri osuus tyytyväisyyteen. Aineistosta sai kuvan että jos lastenneuvolaan ei oltu tyytyväisiä, niin tämä ei muuttunut missään vaiheessa. Miksi lastenneuvolan henkilökunta, lääkärit ja terveydenhoitajat eivät ota Downin syndroomasta selvää tai kouluta itseään lisää jotta voivat tarjota mahdollisimman hyvän hoidon ja tuen lapselle ja vanhemmille? Aineistostamme ei selvinnyt ovatko vanhemmat itse antaneet palautetta lastenneuvolalle tiedon puutteesta? Päivähoiton kohdalla alun mahdollinen tyytymättömyys vaihtui tyytyväisyyteen. Henkilökunta selvitti asioita ja opetteli huomioimaan erityisyyttä opettelemalla tukiviittomia ja hankkimalla tarvittavia apuvälineitä.

Vanhemmat kokivat, että heidän tuli itse selvittää asioita ja panna asiat alulle. Yleensä vanhemmat kuitenkin ovat niitä, joilla on mahdollisuus vaikuttaa asioihin, kuten henkilökunnan riittämättömyyteen. Henkilökunta ei välttämättä itse voi vaikuttaa asiaan vaikka tahtoisikin. Asiat saadaan paremmin alulle vanhempien aloitteesta ja päättäjiin saadaan vauhtia vanhempien yhteydenottojen ansiosta. Tämä voi kuitenkin tuntua vanhemmista taakalta. Usein vanhempien asiantuntijuuteen luotetaan päivähoitossa ja lastenneuvolassa, mikäli Downin syndrooma on uutta. Lapsen syntyessä vanhemmat ovat itsekin uuden, tunteita herättävän ja ehkä jopa pelottavan asian edessä. Olisi tär-

keää että vanhemmat saisivat tukea ja tietoa, eivätkä kokisi joutuvansa itse jakamaan tietoa ammattihenkilöstölle. Vuosien kuluessa voi olla turhauttavaa selvittää samat asiat yhä uudelleen ja uudelleen joka paikassa, uudessa neuvolassa, päiväkodissa jne. Suurin osa työntekijöistä ei luultavasti tule kohtaamaan Downin syndroomaa työssään. Perustiedot olisi silti hyvä olla, tai ainakin tietoa mistä perhe saisi tietoa lisää. Kaikkea ei voi tietää ja tärkeää onkin oikea asenne ja halu oppia ja selvittää asioita.

7.4 Hyödyllisyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöstämme on hyötyä meille itsellemme tulevaisuudessa. Kohdatessamme Down-lasten perheitä tiedämme mitä meiltä odotetaan. Myös tietomme Downin syndroomasta, päivähoidosta ja lastenneuvolasta lisääntyi opinnäytetyömme myötä. Saimme myös uusia näkökulmia toimintaan, toisen meistä kirjoittaessa sosionomin ja toisen terveydenhoitajan näkökulmasta. Osaamme kiinnittää huomiota epäkohtiin ja välttää niitä työssämme. Opinnäytetyömme on näiltä osin hyödyllinen myös muille lastenneuvolan ja päivähoidon työntekijöille ja alan opiskelijoille. Työmme tuo Down-lasten vanhemmille esiin muiden kokemuksia, joihin vanhemmat voivat kenties samaistua.

Jatkossa voisi tuoda päivähoidon ja lastenneuvolan näkökulman esille aiheesta. Lastenneuvoloille ja päivähoidolle voisi työstää oppaan tai pitää koulutusta Downin syndroomasta ja tämän jälkeen tutkia lisääntykö tietoisuus ja vanhempien tukeminen. Aihetta voisi tutkia myös henkilön jolla on Downin syndrooma itsensä näkökulmasta. Aineistomme koostuu vanhempien kokemuksista, erilaisia tuloksia voisi tulla keräämällä aineistoa Down- nuorilta tai -aikuisilta. Keskityimme opinnäytetyössämme alle kouluikäisiin, kokemuksia voisi kerätä myös koulu- ja työmaailmasta.

LÄHTEET

Arnkil, Tom & Seikkula, Jaakko 2005. Dialoginen verkostotyö. Tampere: Tammi.

Asetus lasten päivähoidosta 16.3. 1973/239; 806/1992. WWW-sivut.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730239>. Ei päivitystietoja. Luettu 28.10.2011.

Field, Peggy Anne & Morse, Janica M. 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Helsinki: Kirjayhtymä.

Heininen, Immi & Lampinen, Sanni 2009. Vanhemmat esiopetuksen integroidun pienryhmän laadun arvioijina. Kymenlaakson Ammattikorkeakoulu. Sosiaalian koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Heinämäki, Liisa 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Jyväskylä: Gummerus.

Honkanen & Mellin 2008. Terveyden edistämisen työmenetelmiä terveydenhoitajan työssä. Teoksessa Haarala & Honkanen & Mellin & Tervaskanto - Mäentausta. Terveydenhoitajan osaaminen. Helsinki: EDITA

Isoherranen, Kaarina 2004. Moniammatillinen yhteistyö. Porvoo-Helsinki: WSOY.

Isoherranen, Kaarina 2008. Yhteistyön uusi haaste – moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa Rekola & Isoherranen & Nurminen. Enemmän yhdessä - moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY:n oppimateriaali.

Kaski, Markus. Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kauppinen, Marjaliisa 1991. Päivähoito. Teoksesta Erilainen lapsi päivähoidossa, toim. Kauppinen & Sarjanoja. Porvoo: WSOY.

Kehitysvamma- alan verkkopalvelu vernerifi, 2011. WWW-sivut.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-tyttojen-0-24-kk-pituuskayra.html>. Päivitetty 26.4.2011. Luettu 16.10.2011.

Kehitysvamma- alan verkkopalvelu vernerifi, 2011. WWW-sivut.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-tyttojen-2-18-v-pituuskayra.html>. Päivitetty 26.4.2011. Luettu 16.10.2011.

Kehitysvamma- alan verkkopalvelu vernerifi, 2011. WWW-sivut.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-poikien-0-24-kk-pituuskayra.html>. Päivitetty 26.4.2011. Luettu 16.10.2011.

Kehitysvamma- alan verkkopalvelu vernerifi, 2011. WWW-sivut.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-poikien-2-18-v-pituuskayra.html>. Päivitetty 26.4.2011. Luettu 16.10.2011.

Koivunen, Pirjo-Leena 2009. Hyvä päivähoito: Työkaluja sujuvaan arkeen. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Korolainen, Marica & Räsänen, Sirpa 2008. Päiväkodin ja lastenneuvolan moniammatillinen yhteistyö Espoossa. Laurea ammattikorkeakoulu. Hoitotyön & sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Laitinen, Miia 2011. Erityisen tuen palvelupolku varhaiskasvatuksessa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 29.4.2005/272 WWW-sivut. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050272>. Ei päivitystietoja. Luettu 28.10.2011.

Lehtonen, Heli 2010. Päivähoidon kuntoutussuunnitelma : Vanhempien mielipiteitä suunnitelman laadinnasta ja toteutuksesta. Diakonia Ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö.

Lindholm, Marja 2007. Neuvolatyön verkostot. Teoksesta Neuvolatyön käsikirja, toim. Armanta & Koistinen. Helsinki: Tammi.

MedicineNet 2011. WWW- sivut.

http://www.medicinenet.com/down_syndrome/page6.htm#managed. Päivitetty 2011. Luettu 4.11.2011.

Määttä, Paula & Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Juva: PS-kustannus.

Nyström, Sanna & Rasanen, Jenni 2010. Vammaisen lapsen vertaistuki intergoidussa erityisryhmässä. Laurea Ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Opinnäytetyö.

Papunet 2010. WWW- sivut.

<http://papunet.net/tietoa/materiaalit/sanasto/sana/tukiviittominen.html>. Päivitetty 23.4.2010. Luettu 16.11.2011

Pihlaja, Päivi 2004. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen rakenteelliset ja ideologiset perusteet. Teoksesta Erityiskasvatus varhaislapsuudessa, toim. Viitala & Pihlaja. Juva: WSOY.

Raunio, Theresia & Ylikauppila, Saija 2010. Moniammatillisen yhteistyön toteutuminen äitiys- ja lastenneuvoloissa : Kyselytutkimus äitiys- ja lastenneuvoloiden terveydenhoitajille. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Salonen, Riitta & Taipale, Pekka 2008. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Teoksesta Lääkärin käsikirja 2008, toim. Kunnamo, Alenius, Hermanson, Jousimaa, Teikari & Varonen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena, opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima Oy.

Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim 2010. WWW-sivut.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50027?hakusan a=Downin%20oireyhtym%C3%A4%C3%A4n%20liittyvien%201%C3%A4%C3%A4>

ketieteellisten%20ongelmien%20hyv%C3%A4%20hoito Kirjoitettu 23.12.2010. Luettu 16.10.2011.

Suomen Downin syndrooma ry, 2011. WWW-sivut. <http://www.downiaiset.com/> Päivitetty 1.12.2010. Luettu 16.10.2011.

Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos, 2011. WWW-sivut. http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/varhaiskasvatuspalvelut. Päivitetty 2011, luettu 16.11.2011

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Valkonen, Kirsi 2011. WWW-sivut. <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/varhaiskuntoutus.html> Päivitetty 1.6.2011. Luettu 16.10.2011.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2003. STAKES Oppaita 56.

Vuokila- Oikkonen Päivi, Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisesta: narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. toim. Janhonen & Nikkonen. Juva 2001: WS Bookwell Oy.

Viitala, Riitta 2000. Integraatio ja sen toimivuus lastentarhanopettajien näkökulmasta. Tutkimus: Jyväskylän yliopisto.

Viitala, Riitta 2004. Ideologisia ja pedagogisia lähtökohtia erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimittaessa. Teoksesta Erityiskasvatus varhaislapsuudessa, toim. Viitala & Pihlaja. Juva: WSOY.

Viittala, Kaisu 2006. Lasten yhteinen varhaiskasvatus: erityisestä moninaisuuteen. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Välkkilä, Sanna 2009. Lapsellamme on down. Julkaisija Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Painohäme: Ylöjärvi. WWW- dokumentti.

http://www.kvvt.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf

Luettu 4.11.2011

Wilska, Maija 2008. Downin oireyhtymä. Teoksesta Lääkärin käsikirja 2008 toim. Kunnamo, Alenius, Hermanson, Jousimaa, Teikari & Varonen. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Hei!

Olemme terveydenhoitaja,- sekä sosionomiopiskelija Mikkelin Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä lapsista joilla on downin syndrooma ja heidän perheidensä kokemuksista neuvolasta ja päivähoidosta. Mikäli lapsenne on päivähoidossa ja olisitte kiinnostuneita jakamaan kokemuksianne ja mielipiteitänne, olisimme kiitollisia avustanne. Kirjoittakaa vapaamuotoinen kirjoitelma aiheena ”Kokemukseni neuvolan ja päivähoidon toiminnasta”. Voitte kertoa positiivisia ja negatiivisia kokemuksia sekä kertoa jos toiminnassa mielestänne on jotain kehitettävää. Voitte vastata nimettömänä sähköpostin välityksellä osoitteeseen a-nu@hotmail.com Opinnäytetyöstämme haastateltavien nimiä ei mainita eikä ketään voi tunnistaa. Jokainen kertomus on meille merkityksellinen ja käsittelemme kertomukset luottamuksellisesti.

Kiittäen;

Anu Kortelainen (terveydenhoitajaopiskelija)

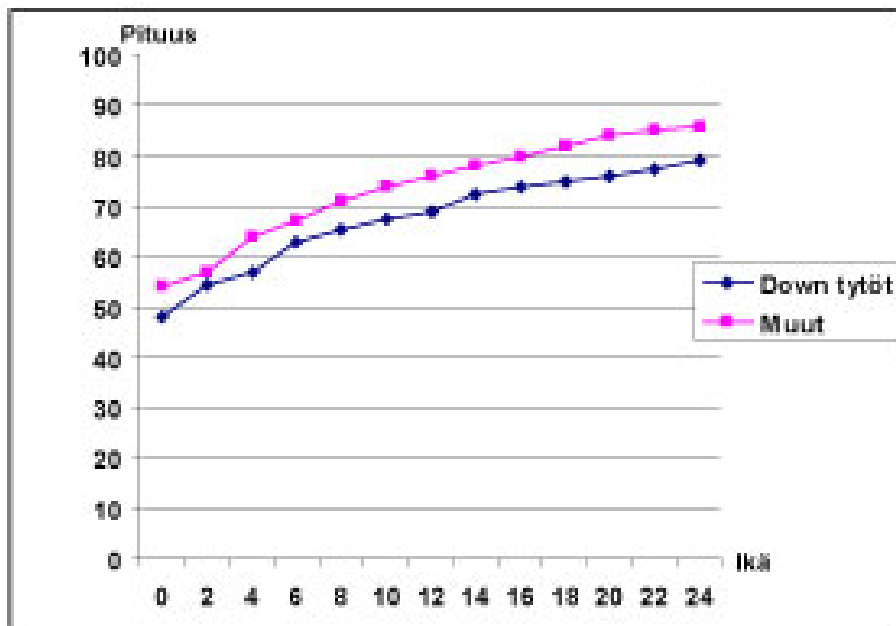
Sannamari Vatanen (sosionomiopiskelija)

LIITE 2 (1). Taulukko aikaisemmista tutkimuksista

Nimi	Tekijät & vuosi	Mitä tutkittiin	Miten?	Tulokset
Moniammatillisen yhteistyön toteutuminen äitiys,- ja lastenneuvoloissa	Raunio Theresia & Ylikauppila Saara, 2010. Opinnäyte-työ	Moniammatillinen yhteistyö terveydenhoitajien kokemana Hyvinkään neuvoloissa.	Avoin kyselylomake 15 terveydenhoitajalle	Koetaan tärkeänä, hyödyllisenä ja arvokkaana. Kehittämisaikkoja: tiedonkulun parantaminen, koordinointi, ajan järjestäminen.
Päiväkodin ja lastenneuvolan moniammatillinen yhteistyö Espoossa	Korolainen Marica & Räsänen Sirpa, 2008. Opinnäyte-työ.	Päiväkodin ja lastenneuvolan yhteistyön tämän hetkinen tilanne ja kehittämistarpeet Espoossa.	Kvantitatiivinen tutkimus, kyselylomake 5 neuvolaan ja 10 päiväkotiin. SPSS-analyysi tuloksista.	Yhteyttä pidetään lähinnä lomakkeilla. Toivottaisiin enemmän henk. koht. yhteydenpitoa.
Erityisentuen palvelupolku varhaiskasvatuksessa	Laitinen Miia, 2011. Opinnäyte-työ.	Miten lapsen palvelupolku rakentuu varhaiskasvatuksessa, miten vanhemmat pääsevät osallistumaan, mitä kehittämisaikkoja on.	Haastattelututkimus, erityisentuentarpeisen lapsen vanhemmat sekä erityisopettaja.	Palvelupolku on yksilöllinen, moniammatillinen projekti. Palvelut suunnitellaan tukemaan lasta, vanhempia rohkaistaan osallistumaan.
Vanhemmat esiopetuksen integroidun pienryhmän laadun arvioijina	Heininen Immi & Lampinen Sanni, 2009 Opin- näytetyö	Kotkan kaupungin päiväkoti Sateenkaaren integroidun pienryhmän laatu vanhempien arvioimana.	Kaksiosainen survey- tutki- mus kyselylo- makkeella ryhmän lasten vanhemmille.	Laadukas päivähoito toteutuu Sateenkaaressa, ei kehittämisaikkoja.

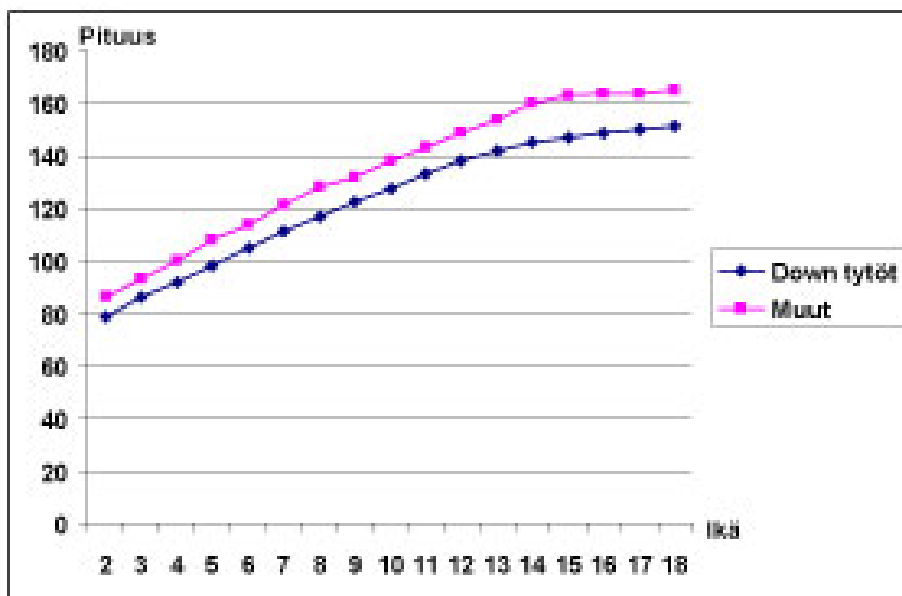
LIITE 2 (2). Taulukko aikaisemmista tutkimuksista

<p>Päivähoidon kuntoutussuunnitelma: Vanhempien mielipiteitä suunnitelman laadusta ja toteutuksesta</p>	<p>Lehtonen Heli, 2010. Opinnäyetyö.</p>	<p>Erityislasten vanhempien mielipiteitä päiväkodin kuntoutussuunnitelmasta Jämsän ja Pieksämäen kaupungeissa.</p>	<p>Kyselylomake yhteensä 11 päiväkotiin. SPSS-analyysi tuloksista.</p>	<p>Yhteistyöhön ollaan tyytyväisiä, vanhempien ääntä kuunnellaan. Suurin osa vanhemmista koki kuntoutussuunnitelman laadinnan olevan perhelähtöistä.</p>
---	--	--	--	--



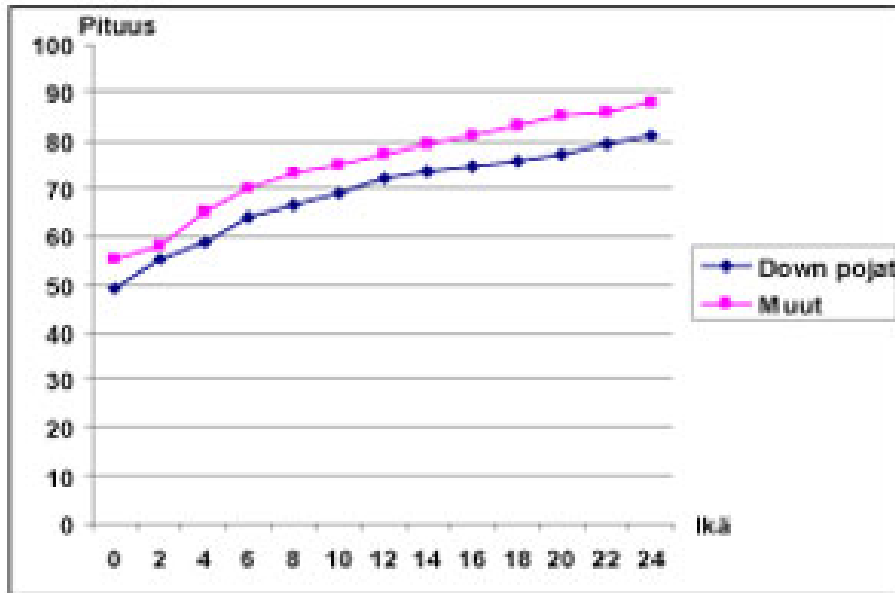
Down-tyttöjen (0-24 kk) pituuskäyrä

Kehitysvamma- alanverkkopalvelu vernerfi.fi, 2011.



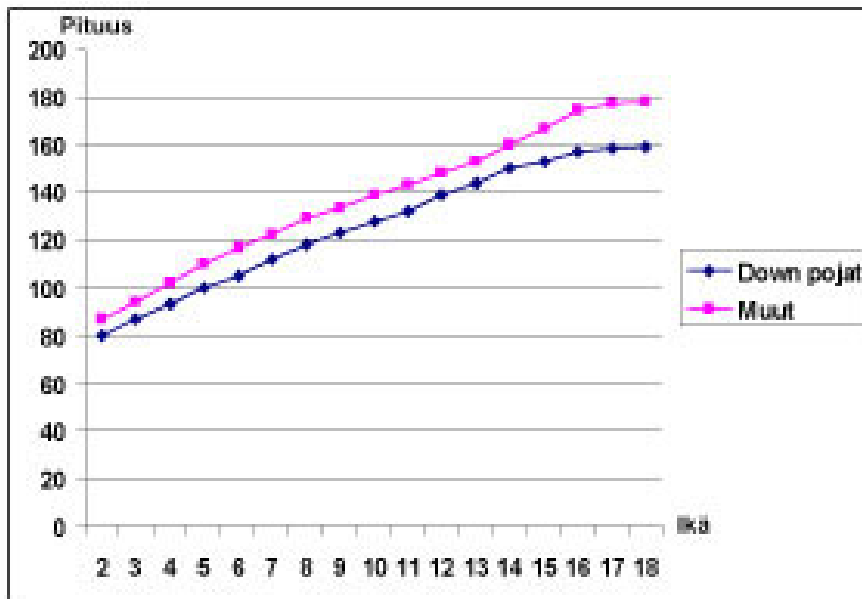
Down-tyttöjen (2-18 v) pituuskäyrä

Kehitysvamma- alanverkkopalvelu vernerfi.fi, 2011.



Down-poikien (0-24 kk) pituuskäyrä

Kehitysvamma- alanverkkopalvelu vernerfi.fi, 2011.



Down-poikien (2-18 v) pituuskäyrä

Kehitysvamma- alanverkkopalvelu vernerfi.fi, 2011.

LIITE 4 (1). Aineiston analyysitaulukko

Pelkistetyt	Alaluokka	Yläluokka
<p>Perhepäivähoitajalla ei kokemusta.</p> <p>Päiväkodilla ei kokemusta.</p> <p>Down-syndrooma uutta terveydenhoitajalle.</p> <p>Terveydenhoitajalla ei kokemusta.</p> <p>Terveydenhoitajalla kokemusta Down-lapsista.</p>	<p>Työntekijän kokemuksen puute</p>	<p>Kehitettävää</p>
<p>Lapsi kaipaa haasteita.</p> <p>Perhepäivähoitajan aika ei riitä.</p> <p>Perhepäivähoitaja ei viito.</p> <p>Erityisyys haasteena päivähoitossa.</p> <p>Tiedotus puutteellinen.</p> <p>Henkilökunnan kielteiset asenteet.</p>	<p>Haasteet päivähoitossa</p>	<p>Kehitettävää</p>
<p>Tiedon kertominen neuvolalle.</p> <p>Tietoa piti hakea itse.</p> <p>Neuvolalla vähän tietoa.</p> <p>Ihmetys tiedon puutteesta.</p> <p>Ensitietoesitteen puuttuminen.</p> <p>Tiedon saanti neuvolasta.</p> <p>Ohjauksen puuttuminen.</p> <p>Kynnys ottaa yhteyttä neuvolaan.</p> <p>Neuvolan ja keva-neuvolan ero.</p> <p>Palvelun taso terveydenhoitajasta kiinni.</p> <p>Vakuutettiin kaiken olevan hyvin.</p> <p>Tuen puuttuminen.</p>	<p>Tiedon ja tuen puuttuminen</p>	<p>Kehitettävää</p>

LIITE 4 (2). Aineiston analyysitaulukko

<p>Epäselvyys kenelle mikäkin kuuluu. Kiertävä erityislastentarhanopettaja ei käy riittävästi. Pikkuportaot ohjelma puutteellinen. ”sairaus” lääkärin mukaan. Lääkärin kielteinen asenne. Ei kuunnella vanhempia. Hoidon laiminlyöntiä. Terapiat tuli laittaa alulle itse.</p>	<p>Epäkohdat moniammatillisessa yhteistyössä</p>	<p>Kehitettävää</p>
---	--	---------------------

LIITE 4 (3). Aineiston analyysitaulukko

Pelkistetyt	Alaluokka	Yläluokka
<p>Terveydenhoitaja lohduttava. Tuuri terveydenhoitajan suhteen. Terveydenhoitaja välittää. Terveydenhoitaja auttaa. Tyytyväisyys neuvolan toimintaan. Empaattisuus. Kokemus. Ei leimaamista.</p>	<p>Terveydenhoitajan ammattitaito</p>	<p>Tyytyväisyys päivähoitoon & lastenneuvolaan</p>
<p>Perushoito sujuu hyvin. Päiväkodin henkilökunnan viittomakielen taito. Perhepäivähoitajan ammattitaito riittää perusasioihin. Lastentarhanopettajan tietotaito. Tyytyväisyys perhepäivähoitajaan. Perhepäivähoitaja ammattitaitoinen. Tarpeeksi henkilökuntaa. Aito kiinnostus lapsesta. Hyvä vastaanotto. Vanhempia on kuultu.</p>	<p>Päivähoidon henkilökunnan ammattitaito</p>	<p>Tyytyväisyys päivähoitoon & lastenneuvolaan</p>
<p>Fysioterapia perhepäivähoitajalla. Puheterapia perhepäivähoitajalla. Terapiat päiväkodissa. Terapeuttien vinkit otettu vastaan. Yksilölliset tavoitteet.</p>	<p>Tyytyväisyys terapiaihin</p>	<p>Tyytyväisyys päivähoitoon & lastenneuvolaan</p>

LIITE 4 (4). Aineiston analyysitaulukko

<p>Pienkuntoutusryhmän hyödyt. Mallioppiminen. Henkilökohtainen avustaja. Kuntoutukselliset seikat. Päiväkoti hyödyksi kehitykselle. Henkilökunta osaa tukiviittomia. Jokapäiväiset taidot. Down-lasten kasvukäyrät. Ymmärrys kehityksen viivästyksestä. Lapsen ehdolla eteneminen. Yksilöllisyys. Säännöt kaikille samat. Kuvakommunikaatio. Taitojen karttuminen. Kehityksen tukeminen. Lapsi tykkää. Aktiivisuus.</p>	<p>Kehityksen tukeminen</p>	<p>Tyytyväisyys päivähoitoon & lastenneuvo- laan</p>
--	-----------------------------	---