



RAKAS LAPSI

Palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille

SAMAT- Projekti Samanlainen - erilainen vanhemmuus, Kynnys Ry

Mustonen Jaana & Ryynänen Tiina

Sosiaalialan opinnäytetyö
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

KEMI 2013

TIIVISTELMÄ

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU, Sosiaaliala

Koulutusohjelma: Sosi- aalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön tekijä(t): Mustonen Jaana & Ryy- nänen Tiina
Opinnäytetyön nimi: Ra- kas lapsi - Palveluopas vammaisille ja pitkäai- kaissairaille vanhemmille
Sivuja (joista liitesivuja): 83 (54)
Päiväys: 27.11.2013
Opinnäytetyön ohjaaja(t): Halttunen Sari & Rätty Rauni
<p>Opinnäytetyömme ”Rakas lapsi” on palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Oppaaseen on koottu tietoa perheiden ja vammaisten palveluista ja tuki- muodoista. Palveluopas ei kuitenkaan koostu pelkästään palveluista vaan oppaassa on tietoa muun muassa perhesuunnittelusta, lapsiperheen arjesta, ehkäisevästä lastensuoje- lusta, vanhemmuudesta, vammaisuudesta, palveluohjauksesta, kriiseistä perheessä, es- teettömyydestä sekä syrjinnästä. Opas on tehty SAMAT- projektille, joka on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n hanke. Projektin lähtökohtana on tarjota suju- vampaa arkea vanhemmille ammattilaisten ja vertaistuen kautta. Opasta vanhemmille levitetään projektin kautta.</p> <p>Opinnäytetyössä perehdyimme teorian kautta vanhemmuuteen ja vammaisuuteen, palveluohjaukseen sekä vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen merkitykseen van- hemmuuden tukemisessa. Teoriatiedon lisäksi haastattelimme opasta varten vammai- sia/pitkäaikaissairaita vanhempia ja ideoimme yhdessä mitä opas voisi pitää sisällään. Saimme myös vanhemmilta kirjoitelman, jota olemme käyttäneet apunamme. Opasta osaltaan koottiin haastateltujen vanhempien toiveiden pohjalta. Opas tuo omalla tavallaan vammaisten/pitkäaikaissairaiden vanhempien ääntä kuuluville. Haastatteluis- sa kävi ilmi, että tietoa palveluista ei ollut helposti saatavilla, joten opas koetaan tarpeelliseksi.</p>
Asiasanat: vanhemmuus, vammaisuus, vertaistuki, palveluohjaus

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES, Education

Degree programme: Degree programme in Social services
Author(s): Mustonen Jaana & Ryyänen Tiina
Thesis title: Rakas lapsi – A guide for parents with a disability and parents with long-term diseases
Pages (of which appendixes): 83 (54)
Date: 27.11.2013
Thesis instructor(s): Halttunen Sari & Rätty Rauni
<p>Our thesis "Rakas lapsi" is a guide for parents with a disability and parents with long-term diseases. The guide consists of information about services and support for families and people with a disability. The guide does not only consist of services but includes inter alia information about family planning, domestic life, preventive child welfare, disability, parenthood, case management, crisis in families, accessibility and discrimination. We have made the guide together with SAMAT- project which is a project of Kynnys ry and Oulun Invalidien Yhdistys ry. The purpose of the project is to offer relief to domestic life together with professionals and peer support. SAMAT- project distributes this guide for parents.</p> <p>The theory of our thesis consists of parenthood, disability, case management, adaptation training and peer support of parents. Additionally we have interviewed parents with a disability and a chronic illness for our guide. We have planned together what kind of the guide could be like. We have got a little essay from the parents that we have used in our guide. We considered the parents' wishes when we compiled our guide. The guide is good way to bring the thoughts of the parents out. The interviews revealed that parents do not get enough information about services, so the guide is necessary.</p>
Asiasanat: parenthood, disability, peer support, case management

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	3
ABSTRACT	4
SISÄLLYS	5
1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	8
2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö	9
2.3 Aineiston keruu ja aineiston analysointi	10
3 SAMAT-PROJEKTI.....	14
4 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	15
4.1 Vanhemmuus ja vammaisuus.....	15
4.2 Neuvonta ja ohjaus vanhemmuuden tukena.....	18
4.3. Vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen merkitys vanhemmuudessa.....	20
5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI	22
6 ”RAKAS LAPSI”- OPPAAN SISÄLTÖ.....	24
7 POHDINTA	26
LÄHTEET	28
LIITTEET	31

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Teimme hankkeistetun opinnäytetyön SAMAT- projektille. SAMAT- projekti eli Samanlainen - Erilainen vanhemmuus on Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n hanke. Projektin lähtökohtana on tarjota sujuvampaa arkea vanhemmille ammattilaisten ja vertaistuen kautta. (SAMAT- projekti 2013). Valitsimme tämän opinnäytetyömme aiheeksemme, koska se herätti meissä kiinnostuksen ja lisäksi se tukee suuntaavia opintojamme. Vilkan ja Airaksisen (2003, 23) mukaan on ensisijaisen tärkeää, että aihe motivoi ja syventää asiantuntemusta.

Tekemämme palveluopas ” Rakas Lapsi” on suunnattu vanhempien käyttöön, mutta sopii myös mahdollisesti ammattilaisille. Palveluoppaasta toivottiin rakentuvan mahdollisimman konkreettinen, kunnioittava ja eri vammaryhmiä huomioiva. Sen tarkoitus on myös houkutella selkeydellä ja mielenkiintoisella ulkoasulla. Tämän vuoksi käytimme oppaassa paljon värjäyksiä ja piristeeksi piirsimme oppaaseen myös kuvia. Oppaan konkreettisuuden huomioimme siten, että etsimme valmiiksi lukijalle Internet- sivuilta linkkejä, joiden kautta vanhempi voi lähteä hakemaan aiheesta lisätietoa. Lisäksi olemme koonneet oppaaseen juuri niitä aiheita, joita vanhemmat ovat haastatteluissa toivoneet.

Opas pitää muun muassa sisällään tietoa perhesuunnittelusta, lapsiperheen arjesta, ehkäisevästä lastensuojelusta, vammaisuudesta sekä erilaisista tukimuodoista ja palveluista. Lisäksi oppaassa on tietoa palveluohjauksesta, kriiseistä perheessä, esteettömyydestä sekä syrjinnästä. Opas tulee olemaan valtakunnallinen ja osa laajempaa projektissa toteutettavaa palveluopasta. Opastamme kuitenkin voi käyttää yksittäisenäkin tietolähteenä.

Tiedotimme opinnäytetyöstämme tekemämme esitteen (liite1) avulla eri järjestöjen, neuvoloiden, SAMAT- vertaistukiryhmän, sekä Majakka ry:n kautta. Majakka ry on Pohjois-Suomen järjestöjen kohtaamispaikka (Pohjoisen yhteisön tuki- Majakka ry 2013, hakupäivä 22.5.2013). Näiden tiedotteiden kautta vanhemmat saivat ottaa meihin

halutessaan yhteyttä. Vanhempien ajatuksia keräsimme yhteydenottojen kautta haastatteleamalla tai vaihtoehtoisesti kirjoituksilla.

Teoriaosuudessa käsittelemme mitä vanhemmuus on ja mitä se tarkoittaa, kun vanhemmalla on jokin vamma tai pitkäaikaissairaus. Meidän näkökulma koko työn tekemisessä on ollut, että vanhempana voi huolehtia samoista asioista, vaikka tarvitsisi fyysistä apua asioiden tekemiseen, eikä vammaisuus estä vanhemmuutta. Vammaisella on oikeus perheen perustamiseen siinä missä muillakin. (Ahopelto 2004, 7 & Mänttari 2013.) Tämä ajatus on vain vahvistunut loppua kohden ja olemme tavanneet työtä tehdessä upeita vanhempia.

Kuitenkin on muistettava, että ihan jokainen jossakin elämäntilanteessa kaipaa tukea ja neuvontaa. Tämä opas on koottu ajatellen mitä tarpeita vammaisilla ja pitkäaikaissairailta vanhemmilla mahdollisesti voi olla eri elämäntilanteissa. Kuitenkin tärkeää on muistaa, että jokaisen perheen tarpeet ovat yksilöllisiä, joten jokaiselle perheelle pitää räätälöidä heille sopivimmat palvelut. (Pietiläinen, hakupäivä 12.4.2013). Vanhempien vaikutusmahdollisuuksia pitäisi lisätä ja heidän mielipiteensä ottaa huomioon. Yhden perheen parissa voi työskenellä suuri joukko ihmisiä hajallaan. Toiveet palveluista voivat lähteä liikkeelle työntekijöistä, mutta pitäisi muistaa että vanhemmilla pitää säilyttää vanhemmuus vastuineen (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 20-21.) Opasta kootessa ajattelimme, että vanhemmat myös rohkaistuisivat hakemaan ja vaatimaan perheelle kuuluvia oikeuksia, sillä haastatteluissa nousi esille, että tietoa suorastaan pantattiin ammattilaisten osalta.

Oppaalla on myös vertaistuellinen ajatus, et ole yksin tilanteessa vaan meitä on muita. SAMAT- projekti järjestääkin vertaistukiryhmiä, jotka ovat avoimia kaikille eri-ikäisille vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille. Projektin tarkoituksena on kehittää toimintamalleja perheen käyttöön, jotta arki olisi sujuvampaa. Koko perhe huomioidaan asiakaslähtöisesti. Toiminta on ennaltaehkäisevää ja voimavarakeskeistä. Tarkoituksena on etsiä ratkaisukeskeisiä keinoja, jotta koko perhe olisi hyvinvoiva. (Esittely 2013.) Meidän tekemämme opas on yksi tapa toteuttaa tätä.

Vertaistuen merkitys on suuri, kun kuulee toisilta vanhemmilta miten kannattaa toimia ja miten ei” (Vanhemman ajatuksia 2013).

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille yhteistyössä SAMAT- projektin kanssa. Opas voi myös mahdollisesti sopia ammattilaisten käyttöön. Oppaan tarkoitus on antaa tietoa ja tukea vanhemmuudesta, sekä mistä tarvittavia palveluja voi hakea. Toivomme, että opas osaltaan voimaannuttaa ja antaa kokemuksen, ettei vanhempi ole yksin tilanteensa kanssa.

Opas on suunnattu kaikille vamma ryhmille ja pitkäaikaissairaille, eikä se käsittele mitään tiettyä vammaa tai sairautta. Otimme työssämme huomioon myös vanhemmat, jotka eivät ole olleet syntymästä asti vammautuneita. Asia otettiin siten huomioon, että käsittelemme oppaassa vammautumista/sairastumista ja siitä syntyneitä kriisiä. Tämän kaltaista opasta ei ole vielä tehty, joten se tulee tarpeeseen.

Vilkan ja Airaksisen (2003, 27) mukaan toiminnallisessa opinnäytetyössä luodaan jotakin uutta ja selvitetään, mitä muita vastaavanlaisia ideoita alalta löytyy. On tärkeää myös kartoittaa idean tarpeellisuus kohderyhmässä ja tarkastella omia valmiuksiaan idean toteuttamiseen. Alun haasteena koimmekin opinnäytetyötä tehdessämme sen, että emme ole itse vanhempia. Toisaalta meille ei ole myöskään syntynyt omakohtaisia ennakkokäsityksiä vanhemmuuden roolista, joten pystyimme tarkastelemaan vanhemmuutta ulkopuolisin silmin.

Palveluoppaan tarkoitus on olla konkreettinen ja vanhempia kunnioittava. Sen tarkoitus on houkutella selkeällä ja mielenkiintoisella ulkoasulla. Tämän vuoksi käytimme oppaassa paljon värjäyksiä ja piristeeksi piirsimme oppaaseen kuvia. Oppaan konkreettisuuden huomioimme siten, että etsimme valmiiksi lukijalle Internet- sivuilta linkkejä, joiden kautta vanhempi voi lähteä hakemaan aiheesta lisätietoa. Lisäksi olemme koonneet oppaaseen juuri niitä aiheita, joita vanhemmat ovat haastatteluissa toivoneet. Opas pitää muun muassa sisällään tietoa apuvälineistä, perhesuunnittelusta, lapsi-perheen arjesta, ehkäisevästä lastensuojelusta, vammaisuudesta sekä erilaisista tukimuodoista ja

palveluista, joita koko perhe voi tarvita. Lisäksi oppaaseen koostui tietoa palveluohjauksesta, kriiseistä perheessä, esteettömyydestä sekä syrjinnästä. Opas tulee olemaan valtakunnallinen ja osa laajempaa SAMAT- projektissa toteutettavaa palveluopasta.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista tukea vammaiset/pitkäaikaissairaat vanhemmat tarvitsevat vanhemmuuteensa?
2. Millä tavalla tuki tulisi toteuttaa, jotta se auttaisi vanhemmuuden tehtävässä?

2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on kytköksissä käytännön työkenttään ja alasta riippuen se voi olla esimerkiksi ohjeistus tai opas. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla myös järjestettävä tapahtuma tai näyttely. Toiminnallisen opinnäytetyön suosituksena on, että opinnäytetyölle löydetään toimeksiantaja. Se on myös hyvä linkki työelämään ja voi vaikuttaa tulevaan työllistymiseen. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 16.) Työmme toteutuiinkin työelämän toiveista ja siksi sitä oli mielestämme erityisen kiinnostavaa ja palkitsevaa tehdä.

Tuotokselta vaaditaan toisenlaista tekstiä kuin opinnäytetyöraportilta. Tuotos on kohdentunut käyttäjäryhmälle ja teksti on puhuttelevaa, kun taas raportissa kuvataan tuotteen tekemisen prosessia ja oppimista. (Vilka & Airaksinen 2003, 65.) Koimme tämän haastavana projektina, sillä oli hallittava monta kokonaisuutta ja osattava kirjoittaa erilaista tekstiä. Vilkan & Airaksisen (2003, 43) mukaan toiminnallista opinnäytetyötä ei ole mahdollista toteuttaa ajallisesti laajan teorian näkökulmasta, vaan on keskityttävä juuri olennaisiin käsitteisiin. Hyvä teoriapohja on kuitenkin tärkeä apuväline työtä tehdessä. Työn edetessä havaitsimmekin kuinka haasteellista käsitteet on rajata, sillä olisi helppoa lähteä rönsyilemään aiheesta kuin aiheesta. Mielestämme kuitenkin onnistuimme valitsemaan opinnäytetyöhömme keskeisimmät käsitteet.

Opinnäytetyö on ammatillisen ja persoonallisen kasvun väline. Se myös kertoo lukijalle, millaista ammatillista osaamista osaat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.) Toiminnallisessa opinnäytetyössämme on myös muistettava kahtiajakoisuus, sillä opas on erilaista tekstiä, mitä raporttimme tuli olemaan. Mikään opas ei kuitenkaan voi olla täydellinen tai tarjota vastauksia kaikkeen, mutta tarkoituksenamme oli antaa pieniä ideoita siihen, miten arkeen voi saada apua ja tukea. Emme voi ajatellakaan, että opas palvelisi kaikkea ja tarjoaisi vastauksen kaikkien kysymyksiin.

2.3 Aineiston keruu ja aineiston analysointi

Olemme käyttäneet työssämme tutkimusmenetelmänä laadullista eli kvalitatiivista menetelmää. Olemme keränneet aineiston haastattelemalla vammaisia ja pitkäaikaissairaita vanhempia sekä pyytämiemme kirjoitusten avulla. Lisäksi olemme käyttäneet valmiita aineistoja hyödyksi, kuten lehtiartikkeleita, oppaita, kirjoja ja Internetin artikkeleita.

Laadullisessa tutkimuksessa hyödynnetään usein varsin pieniä määriä tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Aineistossa ei olekaan tärkeintä tutkittavien määrä vaan laatu. Tärkeää on tällöin käyttää harkinnanvaraista otantaa, jotta tutkittavista saatava aineisto olisi mahdollisimman hyödyllinen. Kun esimerkiksi tutkitaan elinikäisiä oppijoita, ei ole hyödyllistä käyttää tutkimukseen ketä tahansa sattumanvaraisesti, vaan tulisi keskittyä opiskelijoihin, joilla on elinikäisen oppijan tunnusmerkit. (Eskola & Suoranta 2003, 18.) Mekään emme haastatelleet ketä tahansa sattumanvaraisesti vaan pyrimme siihen, että haastateltavamme olisivat vammaisia tai pitkäaikaissairaita vanhempia. Jos olisimme haastatelleet ketä tahansa vanhempia valikoiden heitä sairauden tai vamman perusteella, emme olisi luultavammin saaneet tutkimuskysymyksiimme vastausta ja kerättyä tarpeellista aineistoa oppaaseemme.

Haastattelut olivat yksilö- ja teemahaastatteluja. Haastattelu onkin Suomessa yksi yleisin tapa kerätä laadullista aineistoa. Sen tarkoituksena on selvittää, mitä ajatuksia haastateltavalla on mielessään. Haastattelu on keskustelua, joka on tutkijan johdattelemaa ja tapahtuu hänen aloitteestaan. Yksinkertaisesti haastattelu tapahtuu siten, että haastattelijä esittää haastateltavalle kysymyksiä, joihin haastateltava sitten vastaa. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jolle tyypillistä on se, että se on ennalta suunniteltua. Se on myös

haastattelijan alulle laittama ja ohjaama. Lisäksi haastattelijan pitää usein motivoida haastateltavaa ja pitää keskustelua yllä koko haastattelun ajan. Haastattelijan on tehtävä myös selväksi, että haastateltavan kertomia asioita käsitellään luottamuksellisesti. (Eskola & Suoranta 2003, 85.) Huomasimme haastateltaessa, että vanhemmat kertoivat luottamuksellisesti arkojakin aiheita. Välillä keskustelu saattoi mennä aiheiden ulkopuolellekin, mutta se toisaalta rikastutti keskustelua. Keskustelusta tuli myös sitä kautta luontevampaa ja vapauttavampaa. Haastattelijoinakin lakkasimme jännittämästä tilannetta.

Teemahaastattelussa haastattelija on miettinyt jo valmiiksi erilaisia haastatteluteemoja, jotka ovat eräänlaisia keskustelun otsikoita. Teemahaastattelu on suhteellisen vapaamuotoista keskustelua verrattuna perinteiseen haastatteluun, jossa haastateltava vastaa vain annettuihin kysymyksiin. Haastattelija huolehtii, että jokainen teema käydään jokaisen haastateltavan kanssa läpi, mutta teemoja ei tarvitse käsitellä samassa järjestyksessä, eikä yhtä laajasti jokaisen kanssa. (Eskola 2007, 33.)

Jaoin haastattelut kolmeen teemaan, joihin olimme muotoilleet valmiit kysymykset, jotta haastateltavan olisi helpompi keskustella teemoista. (Liite 2) Haastatteluja teimme yhteensä kaksi. Toinen haastatteluista toteutui kotona ja toinen julkisessa tilassa. Halusimme, että haastateltavat saisivat päättää itselleen mieluisan haastattelupaikan. Emme käyttäneet kummassakaan haastattelussa nauhuria, koska emme kokeneet sitä tarpeellisena ja luontevana käyttöä. Kirjoitimme haastattelujen aikana ylös haastateltavien kommentit. Ennen kuin aloitimme varsinaisen haastattelun, kerroimme ensin itsestämme ja minkä vuoksi olimme tekemässä haastattelua. Sen jälkeen annoimme haastateltavillemme mahdollisuuden kertoa itsestään, perheestään ja omasta elämäntilanteestaan vapaasti, jotta kysymyksiin olisi helpompi ja luontevampi lähteä vastaamaan.

Ensimmäinen haastattelumme tapahtui julkisessa tilassa ja haastateltava oli mies. Tilanne eteni jouhevasti, joskin aluksi luonnollisesti molempia osapuolia jännitti. Vanhempi oli erittäin kiinnostunut ja innostunut aiheesta. Hän motivoitui aiheesta niin paljon, että soitti vielä jälkikäteen ja kertoi vielä tärkeitä huomioita, joita oli noussut mieleen vielä haastattelutilanteen jälkeen. Keskeiseksi teemaksi haastattelussa nousi esille palvelujärjestelmät ja arjen sujuvuus.

Toinen haastateltavamme oli nainen. Haastattelu tapahtui hänen kotonaan. Vanhempi oli kotonaan yksin ja tarjosi meille heti tultuamme pullakahvit. Olimme otettuja vieraanvaraisuudesta. Haastattelumme tapahtui näin ollen keittiön pöydän äärellä kahvitte-lun merkeissä. Haastattelutilanne oli aluksi hieman vaivaantunut ja olimme kaikki hie-man jännittyneitä. Kun kävimme kysymyksiä läpi ja keskustelua syntyi, tunnelma alkoi olla vapautuneempaa. Molemmat haastattelut kestivät noin puolitoista tuntia, asiaa oli paljon käsiteltävänä, mutta aika riitti hyvin haastattelun toteuttamiseksi. Oli hienoa, että saimme innostuneita vanhempia mukaan opinnäytetyöprosessiimme. He kertoivatkin, että on mukavaa auttaa opiskelijoita näin tärkeän aiheen vuoksi.

Annoimme esitteessä vaihtoehdoksi vanhemmille kirjoittaa lyhyen kirjoitelman vanhemmuudesta ja arjestaan, jotta jokainen saisi luontevimman tavan kertoa itsestään (LIITE 1). Saimme haastattelujen lisäksi sähköpostiin kirjoitelman. Olemme käyttäneet haastattelujen ja kirjoitelman lisäksi oppaassamme muita valmiita aineistoja, kuten Internetin artikkeleita. Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2003, 117) mukaan tutkijan ei tarvitse kerätä uutta aineistoa tutkielmaansa esimerkiksi haastattelemalla, vaan tutkijalla on mahdollisuus käyttää monia valmiita aineistoja hyödykseen. Valmiit aineistomme ovat pääasiassa Internetistä, mutta olemme hyödyntäneet myös muita oppaita, kirjoja ja lehtiartikkeleita.

Kirjoitelma sisälsi omakohtaista kokemuksia vanhemmuudesta, lapsista ja arjesta ja ne pohjautuivat laatimiimme apukysymyksiin. Kirjoitelmassa nousi esiin se, kuinka tärkeää vanhemmuudessa on lasten onnistumiset ja pärjääminen elämässä. Lisäksi kirjoitel-massa nousi esille kiitollisuus siitä, että lastenkasvatukseen oli saatu tarvittavaa tukea. Apua ja tukea oli saatu muun muassa järjestön perhekursseista sekä kunnallisesta ko-dinhoidosta. Hankalista kasvatustehtävistä ja arjen haastavista tilanteista oli selvitty omilla kekseliäillä keinoilla. Arjessa nousi tilanteita, jossa vanhemmat eivät aina ehti-neet apuun esimerkiksi lasten kiipeillessä. Nämä tilanteet ratkaistiin sanallisesti ja lapset ymmärsivät puheen kautta vaaratilanteen.

Haastatteluissa nousi esille, että oppaassa olisi hyvä käsitellä kuljetuspalveluita ja asioi-ta, jotka liittyvät lapsuudesta vanhuuteen. Lisäksi haastateltavat kaipasivat oppaaseen tietoa vertaistuesta, sopeutumisvalmennusleireistä sekä tietoa siitä, kuinka kertoa omas-ta vammasta tai sairaudesta avoimesti perheelleen. Olemme pyrkineet ottamaan nämä

toiveet opasta tehdessämme huomioon. Lisäksi olemme huomioineet SAMAT- projektin työntekijöiden toiveet oppaan aiheista, sisällöstä ja järjestyksestä.

Tutkimuskysymyksemme liittyivät vanhemmuuden tukemiseen. Haastatteluisa nousi esille, kuinka tärkeää terveydenhuollon henkilökunnalla olisi kertoa henkilön sairaudesta/vammasta kaikki tarpeellinen tieto hänelle itselleen sekä muille perheenjäsenille. Oli si tärkeää, että tietoa ei tarvitsisi hakea itse ja, että ammattilaisilta saisi riittävästi ohjausta ja neuvontaa sekä henkistä tukea. Eräs haastateltava nosti esille, että lastenhoitoapua olisi kaivattu enemmän vanhemmuuden tukemiseen. Vaikka emme saaneet paljon suoria vastauksia tutkimuskysymyksiimme, voimme silti päätellä, että yhtäläillä vamman/sairauden tukeminen on vanhemmuuden tukemista. Kun oppii elämään oman vammansa/sairautensa kanssa, perhe-elämäkin sujuu varmasti paremmin.

3 SAMAT-PROJEKTI

Samanlainen - erilainen vanhemmuus eli SAMAT -projekti järjestetään yhteistyössä Oulun Invalidien Yhdistys ry:n ja Kynnys ry:n kanssa. RAY eli Raha-automaattiyhdistys rahoittaa projektia vuosille 2012–2015. Toimintakenttänä on koko Pohjois-Suomi. Palvelut on kohdennettu vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille, joille tarjotaan tukea, neuvontaa, ohjausta ja vertaistukea. Projektin tarkoitus on tuoda esille se, että vaikka vanhemmat ovat vammaisia, vanhemmuus on samanlaista kuin valtaväestölläkin. (SAMAT 2013.)

Projektin tarkoituksena on kehittää toimintamalleja perheen käyttöön, jotta arki olisi sujuvampaa. Koko perhe huomioidaan asiakaslähtöisesti. Toiminta on ennaltaehkäisevää ja voimavarakeskeistä. Tarkoituksena on etsiä ratkaisukeskeisiä keinoja, jotta koko perhe olisi hyvinvoiva. Toimintaa ohjaavia arvoja ovat ihmisarvo, oikeudenmukaisuus, luotettavuus, itsemääräämisoikeus ja seksuaalioikeudet. (Esittely 2013.)

SAMAT- projekti järjestää vertaistukiryhmiä, jotka ovat avoimia kaikille eri-ikäisille vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille. Ryhmät ovat keskustelu- ja toiminnallisia ryhmiä, ja ne räätälöidään kohderyhmän mukaisesti. Ryhmien tarkoituksena on vahvistaa itsetuntemusta ja toimintakykyä. Osallistujat saavat itse vaikuttaa, mitä ryhmissä käsitellään. Ryhmiä järjestetään tällä hetkellä Oulussa ja Kemissä. Tarkoituksena on laajentaa toimintaa myös Rovaniemelle. (Esittely 2013.)

4 TEOREETTINEN VIIITEKEHYS

4.1 Vanhemmuus ja vammaisuus

Vammaisuus ja sairaus rinnastetaan usein synonyymeina toisiinsa. Sairaus voi aiheuttaa vamman, ja ominaista sairaudelle on, että se muuttuu edetessään tai parantuessaan. Yksi vammaisuutta ja sairautta erottava ulottuvuus on näiden pysyvyys ja muuttuvuus. Vammainen henkilö ei ole itsessään sairas. (Hynynen, 1998, 22.) Urhonen (2011, 10) vertaa vammaisuutta siihen, että se ominaisuutena on verrattavissa vaikkapa oikeakätisyyteen tai ruskeatukkaisuuteen. Vamma on siis yksi ominaisuus muiden ominaisuuksien joukossa.

”Ja sillä siisti.

Hyvästi lapsihaaveet,

hyvästi äitiys,

mummous.

Hyvästikö myös naiseus?

(Leviäinen 1996, 92)

Runo ottaa mielestämme ironisella tavalla kantaa siihen, että vammaisena ihmisenä pitäisi muka unohtaa kaikki haaveet omasta lapsesta ja perheestä, jopa sukupuolisuudesta. Mikä ei ole totta. Urhosen mukaan vammaisuus ei estä vanhemmuutta. Hän sanoo, että vammaisella on oikeus perheen perustamiseen siinä missä muillakin. Lapsi oli hänelle toiveiden täyttymys, ja jo ennen raskaaksi tulemistä hän tiesi joskus elämässään haluavansa äidiksi. (Mänttari 2013.)

Aino Ivanoff (1996, 85) kertoo teoksessa ”Kohtaamisia, tarinoita talviperhosista” elämässään tärkeimmäksi asiaksi olla äiti ja vaimo. ”*Vanhemmuus ei häviä, vaikka ei pystyisi millään lailla osallistumaan päivän askareisiin.*” Vanhempana voi huolehtia samoista asioista, vaikka tarvitsisi fyysistä apua asioiden tekemiseen. Myös erilaisista apuvälineratkaisuista saa apua lapsen hoitoon. (Ahopelto 2004, 7.) Vuosaran (2013, 27) artikkelissa eräs isä pohtii omaa isyyttään ja vammaisuuttaan. Hän ei koe omaa vammaisuuttaan esteenä isyyteensä. Liikuntavamma saattaa vain pakottaa tekemään joitakin

asioita hieman eri tavalla, kuin yleensä on tapana. Isyys on hänen mukaansa suurimmaksi osaksi kaikkea muuta kuin pelkkää fyysistä tekemistä. Hänen lapsensakin näkevät isänsä ihan tavallisena, eivätkä mitenkään erilaisena, vaikka isällä on pyörätuoli. Artikkelini on mielestäni hyvin puhutteleva ja tuo ilmi sen, että vanhemmuus on moniulotteista. Vanhemmuus tulisi nähdä pelkästään vanhemmuutena ilman vammaisuutta.

Vanhemmuus on koko elämän ajan kestävä rooli. Se kehittyy vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Omasta lapsuudenperheestä saadut eväät kantavat omaan vanhemmuuteen. Myös se miten vanhemmat voivat parisuhteessa vaikuttaa vanhemmuuteen. Tuen ja rakkauden kokemukset vaihtelevat eri ihmisillä, mutta ketään aikuista ei ole tarkoitettu selviytymään yksin lapsen kanssa. Vanhemmuus ja suhde lapseen on aina erityinen ja ainutlaatuinen. Lapsi on aina isän ja äidin, ja molempien vanhempien tuntemukset ovat merkittäviä lapsen kannalta. Lapsen kehityksen edellytyksenä on vastuullinen vanhemmuus, minkä vuoksi yhteiskunnan tulisi tukea vanhemmuutta. Vanhemmuus ei ole aina helppoa ja voi olla välillä kadoksissa. Tämän ajan hektisyys ja nopeat yhteiskunnalliset muutokset voivat vaikuttaa vanhemmuuteen ja kasvatukseen myös negatiivisesti. (Rautiainen 2001, 3, 18.)

Törrösen (2012, 135-136) lapsiperheiden arjesta tehdyssä tutkimuksessa haastateltavat vanhemmat kertoivat laittavansa lapsen edun kaiken edelle. He tekevät kaikkensa, jotta lasten elämä olisi helpompaa kuin heidän omansa. Taloudelliset tekijät aiheuttavat haastavuutta vanhemmuudessa, mitä helpottaa vanhempien työssä käyminen. Pyytämässämme kirjoitelmassa käy myös ilmi, kuinka lapsen onni saa vanhemmankin onnelliseksi. He kokevat ääretöntä ylpeyttä lasten elämänvalinnoista ja onnistumisista.

Elämä muuttuu väistämättömästi lapsen synnyttyä, eikä elämä enää palaa aivan samantaiseksi kuin aikaisemmin. Vanhemmuus muuttuu silloinkin, kun perheeseen syntyy uusi lapsi. Vanhemmuuteen ei voi täysin valmistua etukäteen, sillä lapsen synnyttyä vanhemmat löytävät oman ainutlaatuisen tapansa toimia vanhempana. Vastuu lapsen huolehtimisesta tulisi jakaa tasaisesti vanhempien kesken. (Haapio & Koski & Koski & Paavilainen 2009. 83-84.) Isän ja äidin roolin opetteluun kuuluu myös epävarmuus, ja on tärkeää uskaltaa olla epävarmakin etsiessään omaa tapansa olla isä ja äiti. Vanhempien täytyy saada myös tehdä omat virheensä oppiakseen niistä. (Rautiainen 2001, 18.) Kirjoitelmassa ja haastatteluissa ilmenee myös, kuinka tärkeää on, että vanhemmilla on

yhteinen suunta ja näkemys lasten kasvatuksesta. Tätä tukevat vanhempien samankaltaiset elämänarvot.

Lapsen syntymä muuttaa parisuhdetta. Vanhemmilla on vähemmän aikaa toisilleen, kuin ennen lapsen tuloa. Toimiva parisuhde on kuitenkin koko perheen hyvinvoinnin kannalta olennaista. Hyvä parisuhde tukee myös elämässä tapahtuvia mullistuksia ja kriisejä. Parisuhdetta tulee hoitaa ja rakkautta vaalia, jotta se pysyy toimivana. (Parisuhde ja lapset 2013.) Molempien vanhempien vastuulla on luoda vanhemmuuden suhde lapseensa. Toisen puolison ei tule riistää tätä mahdollisuutta kumppaniltaan. Kotitöiden jakaminen voi usein aiheuttaa perheessä kiistaa. Muuttunut seksielämä voi aiheuttaa parisuhteessa eripuraa. Jo ennen lapsen syntymää olisi hyvä keskustella yhteisistä säännöistä, jotka kohtelevat molempia tasapuolisesti, esimerkiksi omasta ajasta. (Pitkänen 2009.)

Sinkkosen (2001, 87-88) mukaan vanhemmat pohtivat omaa onnistumista kasvattajana, mutta voidaan myös ajatella lapsen olevan hyvä kasvattaja. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsi kertoo miten häntä tulisi hoitaa ja kohdella. Vuorovaikutus voi olla erilaista perheen muiden lasten ja vanhempien välillä. Vanhemman tulisi tiedostaa myös oma rajallisuutensa vanhempana, eikä tavoitella täydellisyyttä. Saamassamme kirjoituksessa todetaan, että on ymmärrettävä omat sekä toisen ihmisen vahvuudet ja heikkoudet. Urhosen mukaan on myös tärkeää, että kotityöt jaetaan vanhempien kesken sekä huomioidaan toinen tasavertaisena kumppanina (Mänttari 2013). Sarasteen (2000, 37) teoksessa ”Mikä nainen: Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta” vammaaton mies ei kiinnittänyt Sirpan vammaisuuteen suurta huomiota, vaan piti sitä toisarvoisena asiana. Mies kohteli Sirpaa tasavertaisesti vammasta huolimatta.

Lapsi pitää vanhempien luomasta kiireettömyydestä. Kiirettömässä ympäristössä lapsi kokee, että hänellä on vanhemmat, jotka eivät lähde pois ja ovat tavoitettavissa. Lapsi kokee olevansa turvassa, kun vanhemmat ovat läsnä, eivätkä elä kiireen keskellä. Kun vanhemmat ovat kiireettömiä, he huomaavat helpommin lapsensa tarpeet. He näkevät, jos lapsi on surullinen ja kaipaa lohdutusta. Toinen asia, mikä tuo lapselle turvallisuutta, on rajojen asettaminen. Jos vanhemmat eivät aseta rajoja eivätkä puutu lastensa tekemisiin, lapset alkavat halveksia omia vanhempiaan. Lapset haluavat, että heistä ollaan kiinnostuneita ja heidän tekemisiinsä puututaan. Vanhempien olisi hyvä asettaa rajoja ja

käyttää vanhemmuuteen liittyvää valtaa, jottei lapsi ota hänelle kuulumatonta valtaa käyttöönsä. Jos lapselle ei aseteta rajoja, hän joutuu hallitsemaan yksin eteen tulevia haastavia asioita, joihin hänellä ei välttämättä ole kykyjä. Tämä aiheuttaa lapselle turvattomuuden tunteen. (Hellsten 1999, 135-136, 202-203.)

Perhe-elämän ja arjen haastavuudesta huolimatta vanhemmuus koostuu iloista, vahuuksista ja mahdollisuuksista. Vastapainona haasteille tuo kiireetön yhdessä vietetty aika, josta perhe saa paljon voimaa. (Rönkä & Malinen & Lämsä 2009, 15-16). Perheitä on monenlaisia, mutta se on aina kokonaisuus, jossa jokainen perheenjäsen vaikuttaa toisiinsa. Perhe on turvallinen paikka opetella erilaisia elämäntaitoja. (Lampinen, 2007, 41-45.)

Isovanhemmuus on myös osa vanhemmuutta ja isovanhemmuuden osaksi kuuluu vanhemmuutta muistuttava tunneside. Onhan lapsi oman lapsen lapsi. Lapsenlapsen syntyminen on merkittävä ja elämää muuttava tapahtuma. (Rotkirch, Fåkel, 33-39 & Rotkirch, Söderling & Fåkel 5-22.) Isovanhempien ja vanhempien välinen suhde on herkkä ja on mahdollisuus ajautua helpostikin ristiriitoihin. Tähän tulisi puuttua puhumalla mahdollisimman ajoissa, jotta tilanne ei menisi pahaksi. (Kumpula 2002, 73-75.) Kun ensimmäinen lapsenlapsi syntyy, se muuttaa monen maailmaa. Isovanhemmaksi herääminen koetaan usein syvälliseksi tapahtumaksi. Lasten suusta kuulee nokkelia sanontoja, niitä mitä vanhempana ei ehkä ehtinyt havaita. (Kumpula 2002, 73.)

4.2 Neuvonta ja ohjaus vanhemmuuden tukena

Palveluohjaus on hyvää kohtaamista asiakkaan ja palveluohjaajan välillä. Ohjaukseen pääsy tulisi olla mahdollisimman helppoa, joustavaa ja esteetöntä. Hyvä kohtaaminen edistää luottamussuhteen rakentumista. Luottamuksen syntyminen voi vaatia aikaa ja monia tapaamisia. Tasa-arvo ja kumppanuus ovat suhteen perusta. Suhde on kuitenkin ammatillinen. Palveluohjaaja toimii tukena ja asiakas tekee itse työn. (Suominen 2010, 30.) Myös kieli, jota ammattilaiset käyttävät tulisi olla asiakkaiden kannalta ymmärrettävää ja ammattisanoja tulisi välttää kohtaamisissa (Trevithick 2010, 118).

Palveluohjaus kohdentaa ja yksilöi asiakkaan sekä tehostaa palvelua. Näin asiakas ei pääse eksymään palveluviidakkoon ja myös tiedonsaanti paranee puolin ja toisin. Työn-

tekijän ja asiakkaan välille syntyy luottamus ja vaikeidenkin asioiden esille nostaminen helpottuu. Perheen elämä helpottuu, kun palvelut on saatavilla yhden ihmisen kautta eikä asioita tarvitse selittää aina uudelleen ja uudelleen. Perheen näkökulmasta palveluohjaaja on luotettava aikuinen, joka voi tarvittaessa myös toimia tulkkina lapsen ja vanhempien välillä. (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 118-119.)

Haastateltavien vanhempien kokemukset palveluista ja ohjauksista eivät ole aina vastanneet odotuksia. Palveluja joutui itse hakemaan aktiivisesti, koska ohjausta ja neuvontaa ei ollut tarpeeksi saatavilla ammattilaisilta. Välillä niiden eteen joutui käymään jopa puuduttavia taisteluja. Vertaistuen kautta sai parhaiten tietoa palveluista ja tuista. Vanhemmilta tuli myös kokemus, että tietoa osittain pimitettiin. Yhdessä haastattelussa nousi myös esille, etteivät kaikki vammat ja sairaudet ole tasa-arvoisessa asemassa. Toiveena nousikin esille, että olisi helpotus, jos asioita hoitaisi yksi työntekijä, eikä tilannetta joutuisi aina ikään kuin aloittamaan alusta vaihtuvien työntekijöiden kanssa.

Kun perhe arvioi omaa elämäntilannettaan ja tuen tarpeen määrää, on hyvä, että perheen omat arvot, toimintatavat ja tavoitteet ohjaavat tätä pohdintaa. On tärkeää, että perhe kohdentaa arviointinsa omaan tilanteeseensa, eikä vertaile omaa perhettään liikaa muihin perheisiin ja heidän saamiinsa palveluihin. Jokaisen perheen tarpeet ovat yksilöllisiä, joten jokaiselle perheelle pitää räätälöidä heille sopivimmat palvelut. (Pietiläinen, hakupäivä 12.4.2013.) Vanhemmille tekemissämme haastatteluissa ilmeni, etteivät kaikki perheeseen kuuluvat jäsenet saaneet riittävästi tukea tai tietoa, mutta kaikki eivät myöskään kaivanneet sitä vaan halusivat pärjätä omillaan.

Vanhempien vaikutusmahdollisuuksia pitäisi lisätä ja heidän mielipiteensä ottaa huomioon. Yhden perheen parissa voi työskennellä suuri joukko ihmisiä hajallaan. Toiveet palveluista voivat lähteä liikkeelle työntekijöistä, mutta pitäisi muistaa että vanhemmilla pitää säilyttää vanhemmuus vastuineen. Ammattilaiset eivät päätöksillään saa riistää vanhemmuutta ja siksi kuuleminen on erityisen tärkeää. Asioita tulee jakaa siten, että vanhemmilla on mahdollisuus itse hoitaa lapsen asioitaan mahdollisimman paljon. Pitää myös muistaa, kun perheen parissa työskentelee lukuisia ammattilaisia kuten terapeutteja ja muita asiantuntijoita ettei palvelukokonaisuudesta tule perheelle liian raskas. (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 20-21.) Tulimme haastatteluissa siihen tulokseen, ettei-

vät neuvonta ja ohjaus ole riittävää, vaan monilta osin puutteellista ja jopa hankalasti saatavaa.

4.3. Vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen merkitys vanhemmuudessa

Vertaistuessa vaihdetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa kokemuksia ja ajatuksia. Sen kautta on mahdollista löytää omia voimavaroja ja vahvuuksia elämään. Vertaistuki antaa myös arvokasta tietoa arkeen sekä vinkkejä palveluista ja tuista. (Huuskonen 2007) *Vertaistuen merkitys on suuri, kun kuulee toisilta vanhemmilta miten kannattaa toimia ja miten ei*” (Vanhemman ajatuksia 2013). Samankaltaisia asioita kokeneet ihmiset voivat olla toisilleen paljon parempia asiantuntijoita kuin esimerkiksi alan ammattilaiset. Vertaisryhmien määrä yleistyy jatkuvasti. Nykyään perustetaan paljon erilaisia ja eri teemoihin liittyviä vertaistukiryhmiä, jotka eivät ole ongelmakeskeisiä. (Kinanen 2009, 69.)

Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista toimintaa. Vertaistuki antaa kokemuksen, ettei olekaan ainoa maailmassa tilanteensa kanssa, vaan on muitakin samassa veneessä. Tällaisen huomaaminen voi olla helpottavaa. Jokaisen ihmisen kokemus on kuitenkin aina ainutlaatuista ja henkilökohtaista, eikä voi ajatella, että olisi olemassa kahta samanlaista perhettä. Lisäksi perheet voivat olla aivan erilaisissa elämäntilanteissa, mutta vertaistuki voi antaa aivan uutta näkökulmaa omaan elämään. (Huuskonen 2007.) Vertaistuen muita muotoja on verkossa tapahtuva auttaminen ja kohtaaminen. Keskusteleminen Internetissä mahdollistaa tunnistamattomuuden. Nimettömyys ja kasvottomuus antavat monelle rohkeuden puhua sellaisista asioista, joista ei välttämättä uskaltaisi kertoa kasvokkain. (Kinanen 2009, 70.)

On muistettava, että vertaistuki perustuu tasavertaiseen suhteeseen. Se on molemminpuolista kokemusten vaihtoa, jossa ihmiset tukevat vastavuoroisesti toisiaan. (Huuskonen 2007.) Myönteisen palautteen ja kannustuksen saaminen on tärkeää, jotta myönteinen minäkuva ja itsearvostus paranisivat. Vertaistukiryhmän jäsenet jakavat keskenään niin myönteiset onnistumisen kokemukset kuin myös kipeät ja vaikeat kokemukset. (Kinanen 2009, 70.) Se on antamista, mutta myös saamista, joka taatusti rikastuttaa

elämää. Haastatteluissa ja kirjoitelmassa ilmenee vertaistuen positiivinen merkitys elämässä.

Mielestämme vertaistuellista kokemusta voi saada myös sopeutumisvalmennuksessa, jossa kohtaa vanhempia, jotka elävät samankaltaista elämänvaihetta. Sopeutumisvalmennus tukee valmiuksia täysipainoiseen elämään vammasta tai sairaudesta huolimatta. Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta, sen vaikutuksista ja elämästä sairauden tai vamman kanssa. Kursseja järjestetään myös koko perheelle. Kurssit tukevat koko perheen selviytymistä ja jaksamista. (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit 2013.) Sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on auttaa vastaanottamaan vammasta johtuvia psyykkisiä paineita. Lisäksi selvitetään mitä käytännön ongelmia vammasta mahdollisesti aiheutuu. Valmennus suunnitellaan yksilön ja perheen tarpeista ja se voi olla esimerkiksi harrastusmahdollisuuksien tukemista, vanhemman roolin tukemista tai liikkumistaidonohjausta. (Sopeutumisvalmennus 2013.)

5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

Saimme idean oppaan tekoon syksyllä 2012, kun SAMAT- projektin työntekijät kävivät kertomassa projektistaan koulussamme. Opinnäytetyö syntyi siis työelämän tarpeista. Keväällä 2013 he lähtivät yhteistyöhön kanssamme, ja työ hankkeistettiin. Tapasimme projektista työntekijän, jonka kanssa pidimme palaverin oppaaseen liittyen. Hankkeesta luvattiin olla koko prosessin ajan mukana kommentoimassa ja opastamassa työtämme sen edetessä ja tämä toteutuikin kiitettävästi.

Teimme oppaasta sähköisen version ja projektilla on oikeus painattaa siitä paperiversio halutessaan. Haastatteluissa toivottiin sekä paperista että sähköistä versiota. Oppamme kuitenkin toimii parhaiten sähköisenä, koska osioiden alapuolella on linkkejä, joista vanhemmat voivat halutessaan hakea lisätietoa aiheesta. Aluksi haasteena työssämme oli suoran lähdemateriaalin löytäminen, mutta tiiviin etsinnän seurauksena materiaalia kuitenkin löytyi runsaasti.

Huhti- ja toukokuussa aloimme työstää opinnäytetyötämme keräämällä teoriatietoa, ja aloimme myös suunnitella opasta. Huhtikuussa meillä oli ensimmäinen perhetapaaminen SAMAT- projektin kautta, missä jaoin tekemämme esitteen (liite 1) opinnäytetyöstämme. Esitteessä pyysimme vanhempia kertomaan heidän kokemuksistaan vanhemmuudesta ja palveluista, joko haastattelun tai kirjoitusten kautta. Esitteemme jaettiin myös Majakka ry:n kautta eri yhteistyötahoille ja esite julkaistiin Majakan lehdessä, jotta meihin sai halutessaan ottaa yhteyttä koskien opinnäytetyötä. Lähetimme myös esitettä toukokuussa eri järjestöille ja neuvoloille. Emme kuitenkaan saaneet näiden tahojen kautta lisää haastatteluja tai kirjoitelmia.

Pohdimme myös ryhmähaastattelun mahdollisuutta, mutta sitä ei olisi voinut toteuttaa ajanpuutteen vuoksi. Teimme yksilöhaastatteluja yhteensä kaksi kappaletta. Esitteessä annoimme vanhemmille myös vaihtoehdoksi kirjoittaa kokemuksia omasta vanhemmuudesta. Jakamassamme esitteessä pyysimme, että kirjoitettu aineisto olisi toimitettuna meille toukokuun loppuun mennessä ja haastattelut tehtyinä 22. toukokuuta mennessä. (liite 1 ja 2) Saimme yhden kirjoituksen kahdelta vanhemmalta. Kesän aikana tarkoituksemme oli tehdä mahdollisimman pitkälle työtä ja purkaa haastatteluja ja kirjoitel-

maa. Teimmekin kesän aikana pitkälle opasta, mutta opinnäytetyön raportin tekeminen jäi syksyille. Pyrimme kuitenkin kirjoittamaan molempia rinnakkain.

SAMAT- projektin työntekijät ovat ohjeistaneet oppaan teossa. He ovat prosessin aikana antaneet asiantuntijoina kommentteja ja vinkkejä oppaan työstämiseen liittyen. Opas tulee olemaan osana laajempaa projektissa toteutettavaa palveluopasta. Meidän oppaamme tarkoitus on olla fyysisesti konkreettinen ja antaa käytännön vinkkejä arkeen. Myös palvelut, tukitoimet sekä apuvälineet ovat keskiössä oppaassa. Haastateltavien vanhempien mukaan oppaan tulisi olla mahdollisimman konkreettinen. Tässä tavoitteessa olemmekin mielestämme onnistuneet.

Olemme hyödyntäneet joitakin oppaita työssämme katsomalla niistä mallia. Suurimaksi osaksi olemme käyttäneet oppaassamme eri Internet-lähteitä esimerkiksi Vammaispalvelujen käsikirjan ja Mannerheimin lastensuojeluliiton julkaisuja. Olemme hyödyntäneet myös kirjoja lähteinä. Pyrimme kertomaan oppaassa aiheista selkeästi ja ytimekkäästi. Lisäksi jokaisen aiheen alla on vinkki- osio, josta tietoa voi tarvittaessa hakea lisää.

Syyskuun alussa 2013 meillä oli viimeinen yhteinen tapaaminen sekä opinnäytetyön ohjaajien että SAMAT- projektin työntekijöiden kanssa. Saimme tapaamisessa hyviä neuvoja ja vinkkejä oppaan viimeistelyyn. Oppaamme sai silloin myös nimen ”Rakas lapsi”. Tämän jälkeen olemme työstäneet opinnäytetyötämme lähinnä sähköpostin välityksellä keskenämme, koska saimme tapaamisesta mielestämme riittävästi tukea.

Opinnäytetyömme yhtenä haasteena on ollut se, että asumme eri paikkakunnilla. Tämän vuoksi emme ole pystyneet tekemään työtämme paljon fyysisesti yhdessä, vaan olemme turvautuneet tekemään työtämme sähköpostin ja puhelimen välityksellä. Yhteistyömme on sujunut kuitenkin hyvin, eikä suuria ongelmia ole syntynyt. Syksyn yhteiset tapaamiset ovat olleet kuitenkin tärkeitä, koska silloin olemme pystyneet kunnolla käsittelemään opinnäytetyöhömmme liittyviä asioita. Koimme myös tapaamisen opinnäytetyömme ohjaajien ja SAMAT- projektin työntekijöiden kanssa erittäin hyödylliseksi.

6 ”RAKAS LAPSI”- OPPAAN SISÄLTÖ

Opas on kohdennettu vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille, ja tietoa on kerätty heidän ja perheiden mahdollisiin tarpeisiin haastattelujen ja kirjoitelman kautta. (Liite 1, Liite 2) Opas tehtiin yhteistyössä SAMAT- projektin kanssa ja opas tulee heidän käyttöönsä. Opasta voivat hyödyntää mahdollisesti myös ammattilaiset. Oppaan tarkoituksena on olla positiivinen ja innostaa lukija hakemaan perheille kuuluvia palveluita. Tarkoituksena on myös herätellä ajatusta, että perheen ei tarvitse pärjätä yksin, vaan avun hakeminen ja vastaanottaminen on sallittua ja suotavaa. Vaikka vanhempana selviytyisikin arjesta hyvin, on perhe aina kokonaisuus, minkä jäsenenä myös lapsi voi kaivata tukea ja tietoa.

Haastatteluissa ja kirjoitelmassa kävi ilmi, että tietoa ei ollut helposti saatavilla ja vanhempien toiveesta rakensimme oppaaseen peruspalveluista käsittelevän osion, joka sisältää tietoa kuljetuspalvelusta, henkilökohtaisesta avusta, apuvälineistä ja kodin muutostöistä. Lisäksi oppaassa on elämäkaariosio, jonka aiheet liittyvät hyvin monen perheen elämäntilanteeseen. Tietoa on muun muassa parisuhteesta, perhesuunnittelusta, isovanhemmuudesta, kriiseistä perheessä sekä kuinka kertoa vammasta tai sairaudesta läheisille ja muille. Teimme myös SAMAT- projektin toiveesta lapsiperheille suunnatun osion, jossa on tietoa lapsiperheiden palveluista, lastensuojelusta sekä perheille suunnatuista lomista.

Oppaan alussa olemme esitelleet, mikä opas on ja mitä se pitää sisällään. Lisäksi tietoa löytyy muun muassa vanhemmuudesta ja vammaisuudesta, SAMAT- projektista, vertaistuesta ja sopeutumisvalmennuksesta. Olemme pyrkineet laittamaan oppaan aiheet sellaiseen järjestykseen, jotta tieto etenisi luontevasti ja olisi jouhevasti luettavaa.

Oppaan viimeisessä osiossa ”Onnistumisia ja ilon hetkiä” olemme koonneet vanhempien positiivisia ajatuksia elämästä. Ajatukset ovat tulleet kirjoitelmasta, kirjoista sekä lehden artikkeleista. Olemme myös kirjoittaneet lyhyitä positiivisia lausahduksia elämänohjeiksi, kuten ”Muista unelmoida!”. Vanhempien ajatusten ja lausahdusten avulla yritämme saada lukijat ajattelemaan positiivisesti, jotta arki tuntuisi mukavalta eikä liian

haastavalta. Olemme koonneet aivan oppaan loppuun lähdeluettelon, josta lukija voi halutessaan etsiä lisätietoa haluamistaan lähdemateriaaleista.

Jokaisen asiakokonaisuuden alle lisäsimme vinkki- osion, josta vanhempi voi hakea lisätietoa aiheesta, koska oppaaseemme pystyimme kokoamaan tietoa vain rajoitetusti. Halusimme myös tällä tavoin kannustaa vanhempia hankkimaan lisää tietoa heille kuuluvista palveluista. Koska teimme oppaasta sähköisen version, kokosimme vinkki-osioon suoria linkkejä Internet- sivuille. Tämä tarkoittaa sitä, että opastamme pitäisi päivittää aika-ajoin ja tarkistaa vinkkisivujen toimivuutta. Tosin valitsimme sivut harkitusti, olettaen että tieto ei katoa sivuilta nopeasti. Käytimme esimerkiksi Väestöliiton, Kelan ja Mannerheimin lastensuojeluliiton sivuja hyödyksi.

Teimme oppaan tekstiin värjäyksiä, jolloin lukija voi halutessaan lukea vain värjätyyn tekstin saaden asiasta nopeasti kuvan ja tärkeimpiä tietoja. Lukija voi palata myöhemmin takaisin tekstiin, jos tarvitsee kyseistä tietoa. Värjäyksillä tekstistä tuli myös mielestämme elävämpi. Myös kuvilla ja otsikoiden alla olevilla positiivisilla ”lausahduksilla” olemme saaneet oppaasta elävämmän ja miellyttävän näköisen.

7 POHDINTA

Opasta kootessamme kasvoimme paljon ammatillisesti. Etsiessämme oppaaseen tietoa, löysimme uutta arvokasta tietoa tulevaisuutta ajatellen. Opimme myös, miten tietoa etsitään ja mikä tiedoista on olennaista. Tietoa nyky-yhteiskunnassa on paljon tarjolla ja toisinaan on haasteellista löytää luotettavaa, ja olennaista asiaa informaatiopaljouden keskeltä. Tämän vuoksi halusimme koota oppaaseen valmiita linkkejä, joista lukijan on helppo lähteä etsimään lisämateriaalia aiheesta.

Koemme että opas tuli todelliseen tarpeeseen kiireisen lapsiperheen arjen keskelle. Perhe-elämän pyörteessä tiedon etsiminen voi olla liian paljon aikaa tai voimavaroja vievää, eikä kaikilla ole siihen resursseja. Koemme oppaan erittäin hyödylliseksi tiedon ja palveluiden etsinnässä, koska oppaassa on Internet- linkkejä, joiden kautta lukija pääsee helposti ja vaivattomasti etsimään lisätietoa aiheesta.

Vaikka emme ole itse vanhempia, pystyimme mielestämme rakentamaan opasta vanhemman näkökulmasta. Tätä tuki tekemämme haastattelut ja saamamme kirjoitelma sekä muut lähdemateriaalit. Ennen tämän työn tekemistä, meillä oli mielikuva vanhemmuudesta omien vanhempien ja isovanhempien kautta. Opimme, että vanhemmuus on aina ainutlaatuista ja vanhemmuus jatkuu läpi elämän iloineen ja huolineen. Vanhemmille lapset ovat elämän suolaa ja heidän kautta rakennetaan tulevaisuutta. Lapselle pyritään tarjoamaan parempi turvallinen tulevaisuus ja kasvattamaan heidät pärjääviksi aikuisiksi.

Teimme työssämme eettisen valinnan, että vanhemmat saivat henkilökohtaisesti lähestyä meitä ottamalla itse meihin yhteyttä. Emme halunneet painostaa haastatteluun vaan työhön osallistuminen oli vapaaehtoista. Vanhemmat, jotka osallistuivat työhön, olivat innostuneita ja motivoituneita. He toivoivat myös saavansa työn luettavaksi sen valmistuttua. Lisäksi halusimme painottaa, ettei henkilöllisyys työssä tule esille, ja siksi pohdimmekin useaan otteeseen oliko sukupuolenkaan tuominen työssä esille tarpeellista. Halusimme kuitenkin tuoda tasapuolisesti esille äitiyden ja isyyden kokemukset vanhemmuudessa.

Kysyimme, millaista tukea vammaiset/pitkäaikaissairaat vanhemmat kaipaavat tueksi, ja vastaus ei ole yksiselitteinen vaan riippuu aina perheen omista tarpeista. Jokainen perhe on yksilöllinen ja jokainen kokemus on ainutlaatuinen perheen sisälläkin, joten tämä tulisi huomioida aina työskennellessä perheen parissa. Perheille tarjottava tuki pitäisi siis aina toteuttaa yksilöllisesti yhdessä keskustellen. Oppaamme on vain pieni raapaisu elämästä, mutta toivottavasti se tarjoaa joitain vastauksia ja ponnahduksia uusiin lähteisiin.

Saimme tehtyä oppaasta mielestämme positiivisen, vaikka osa oppaan aiheista onkin arkaluontoisia ja vaikeita. Mielestämme positiivisella elämänasenteella vanhempi jaksaa kohdata elämän ja arjen haasteita paremmin. Kun vanhempi muistaa ajatella positiivisesti ja huolehtia hyvin itsestään, se vaikuttaa myös koko perheen hyvinvointiin. Lapsetkin voivat yleensä hyvin, kun vanhemmat voivat hyvin. Oppaassa olemme myös rohkaisseet vanhempia elämään ”täysillä” juuri sellaista elämää kuin he itse haluavat. Vamma tai sairaus ei saisi olla kenellekään este toimia vastuullisena vanhempana.

Opasta voisi mielestämme jatkoa ajatellen kehittää tekemällä siitä äänikirjan, pistekirjoituskirjan tai dvd:n. Tämän kaltaisen oppaan voisi myös kohdentaa jollekin tietylle vamma ryhmälle tai pitkäaikaissairaudelle, jolloin oppaaseen saisi tarkempaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa. Näkökulmamme tässä työssä oli vanhemmuus, mutta työn voisi tehdä myös lapsen näkökulmasta.

“Lapsuus se on, korvaamaton.

Paljon mä sain, siks kiitän sua vain

Äidille vaan laulaa nyt saan, äideistä parhaimman sain.

Lohdun hän loi, suojan hän soi.

Hellyyttä koin, siks kiittää vain voin.

Rakkaudesta voimaa mä saan,

äideistä parhaimman sain. ”

Tuula Valkama, Äideistä parhain, laulunsanat

LÄHTEET

- Ahopelto, Päivi 2004. Selkäydinvamma Nainen ja äitiys. Invalidiliiton julkaisu. http://inport2.invalidiliitto.fi/pdf/selkaydinvarma_nainenjaaitiys.pdf
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vas tapaino.
- Eskola, Jari 2007. 6-8? (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi. 33
- Fågel, Stina Rotkirch, Anna Söderling Ismo 2010. Farkkumummoja ja pehmoaareja- uusia ikkunoita isovanhemmuuteen. Helsinki: Väestöliitto.
- Haapio, Sari & Koski, Kirsti & Koski, Pirjo & Paavilainen, Riitta 2009. Perhevalmen- nus. Porvoo: Edita.
- Hellsten, Tommy 1999. Vanhemmuus – Vastuullista vallankäyttöä. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Hynynen, Päivi-Tuulikki 1998. Vamman kanssa huumorin keinoin. Saarijärvi: Gumme- rus.
- Huuskonen, Päivi 2007. Vertaistuki. Hakupäivä 2.7.2013
<<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>>>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2013. Hakupäivä 4.4.2013
<<<http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/projektit/aiti-ei-pysy-karryilla/materiaalit/>>>
- Kinanen, Mare 2009. Surusäkki: Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsin- ki: Lasten Keskus / Lk-kirjat.
- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Mänttari, Anna-Kaisa 2013. Vammaisuus ei estä vanhemmuutta. Helsingin Sanomat 6.3.2013.
<<<http://www.hs.fi/paivanlehti/#07032013/elama/Vammaisuus+ei+est%C3%A4+vanhe mmuutta/a1362546158630>>>
- Parisuhde ja lapset 2013. Hakupäivä 22.8.2013.
<<http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhdeesta/parisuhde_ja_lapset/>>

Pietiläinen, Erja & Juusti, Jyri 2000. Tuki- ja palvelusuunnitelma lapselle ja perheelle. Kehitysvammaliitto Ry, Helsinki.

Pitkänen, Vappu 6.11.2009 Turun sanomat. Parisuhde vaatii lisäpanostusta vauvan syntymän jälkeen

http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhdeesta/parisuhde_ja_lapset/vauvan_syntyman_jalkeen/

Kuntoutus-ja-sopeutusvalmennuskurssit 7.5.2013. Hakupäivä 2.7.2013

http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutusvalmennuskurssit

Pietiläinen, Erja 2012. Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. Vammaispalvelun käsikirja. Hakupäivä: 12.4.2013.

http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen_kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu/#ots4

Pohjoisen yhteisöjen tuki- Majakka ry. Hakupäivä 22.5.2013

<http://www.majakkatalo.fi/>

Rautiainen, Mari 2001. Lukijalle. Teoksessa Rautiainen, Mari (toim.). Vanhemmuuden roolikartta: Syvennä ja sovela. Helsinki: Suomen kuntaliitto. 3.

Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina 2009. Pikkulapsiperheiden arjen paletti.

Teoksessa Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina (toim.). Perhe-elämän paletti: Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-kustannus. 15-16

Trevithic, Pamela 2010. Social work skills, a practice handbook. UK: Bell and Bain Ltd

SAMAT-projekti 2013. SAMAT-projekti. Hakupäivä 2.4.2013.

http://www.ouluninvalidienyhdistys.net/index.php?option=com_content&view=article&id=94&Itemid=87

SAMAT samanlainen – erilainen vanhemmuus 2013. Hakupäivä 4.4.2013.

<http://www.samat.kynnys.fi/>

Saraste, Heini 2000. Mikä nainen: Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Edita Oy.

Sinkkonen, Mirja 2001. Äidiksi lapselleni. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Sopeutusvalmennus 2013. Hakupäivä 2.7.2013 <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/sopeutusvalmennus/>

Suominen, Sauli 2010. Palveluohjaaja: Asiakkaan tuki ja tulkki. Omaiset mielenterveys-työn tukena, Uudenmaan yhdistys ry.

<http://www.sosiaaliportti.fi/File/df3efabf-60e6-4178-9cca-2bd73333d531/palveluohjaus.pdf>

Törrönen, Maritta 2012. Onni on joka päivä: Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Tallinna: Gaudeamus.

Urhonen, Amu 2011. Kompastuksia. Helsinki: Like.

Valkama, Tuula 1972. Laulunsanat. Äideistä parhain.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Vuosara, Ville 2013. Being a father. The Finnish Association of Spinal Cord Injured. Akson 21, 27.

LIITTEET

Liite 1

Tervehdys vanhemmat!

Olemme sosionomiopiskelijoita Kemi-Tornion AMK:sta ja teemme opinnäytetyötä SAMAT-projektille. Opinnäytetyönämme on tehdä opas, joka on suunnattu vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Opas tulee sisältämään käytännön vinkkejä arjen avuksi ja sen tarkoitus on olla käytännönläheinen. Opas tulee sisältämään erilaisia palvelu- ja tukimuotoja esim. tietoa apuvälineistä. Työn on tarkoitus valmistua syksyksi 2013.

Nyt kaipaisimmekin teidän vanhempien tärkeää näkökulmaa ja ideoita oppaaseen liittyen.☺ Jos haluatte antaa meille vapaamuotoisen haastattelun, olisimme erittäin kiitollisia. Teille sopivan haastatteluajan voit sopia 22.5. mennessä.

Vaihtoehtona on myös kirjoittaa omasta elämästänne, arjesta ja vanhemmuudesta. Voitte kirjoittaa itsellenne tärkeistä asioista, juuri sen verran kuin tahdotte. Emme halua antaa tarkkoja ohjeita, sillä tärkein tieto on teillä itsellänne. Apuna voitte käyttää tarvittaessa kysymyksiä: *Vanhemmuuden tähtihetket? Mikä tukee vanhemmuutta? Mikä tekee arjesta toimivan? Mikä tukisi toisia vanhempia?* Kirjoituksia toivomme saapuvaksi toukokuun loppuun mennessä.

Haastatteluja/kirjoituksia käytämme apuna ja rikasteena, mutta emme julkaise henkilöllisyyttä ja takaamme, että pysytte tunnistamattomana, mikäli ette toisin halua. Lisäksi meillä on salassapitovelvollisuus ja teksti tulee vain meidän nähtäväksi, eikä niitä käytetä muihin tarkoituksiin.

KIITOS!



Liite 2

HAASTATTELURUNKO

Haastattelun alussa esittelemme itsemme ja kerromme, miksi olemme tekemässä haastattelun. Annamme haastateltavalle aluksi mahdollisuuden kertoa itsestään, perheestään ja omasta elämäntilanteestaan. Tämän jälkeen kysymme kysymykset, jotka olemme jakaneeet kolmeen eri teemaan. Kuitenkin tilanteen huomioiden, jos vanhempi ei halua esimerkiksi vastata. Kysymykset ovat meidän tukena, apuna ja johdatuksena. Välttämättä kaikkia teemoja ei ehditä käsitellä ja ajattelimme, että on paras lähteä liikkeelle TEEMA 1:sta ja käyttää tukikysymyksinä muita teemoja, jotta haastattelu tukisi mahdollisimman paljon opinnäytetyötämme. Haastattelutilanteeseen varaamme aikaa n. 1-1,5 h.

TEEMA 1: Palveluopas

Kerromme mitä aiomme sisällyttää oppaaseen ja kysymme mielipidettä. Kysymme mitä vanhemman mielestä opas tarvitsee. Jos ideoita nousee pohdimme niitä yhdessä lisää ideoiden.

Mitä asioita/aiheita palveluoppaan tulisi käsitellä?

Voisiko opas sisältää tietoa ja palveluita mm. parisuhteesta, perhe-elämästä ja arjesta?

Millaista tietoa olisitte alussa kaivanneet?

Millaista tietoa juuri nyt kaipaat?

Millaisessa muodossa palveluoppaan tulisi olla? (Esim. sähköinen muoto, paperiversio)

TEEMA 2: Vamman/sairauden tukeminen

Millaisia palvelu- ja tukimuotoja teille on tarjottu vamman/sairauden tueksi? (Esim. kuntoutus, kunnan palvelut, järjestöt)

fysioterapia, kävelystä,

Oletteko saaneet riittävää ohjausta ja neuvontaa? Mitä olisitte toivoneet/ tai toivotte lisää? Onko vaihtoehtoja vamman/sairauden tukemiseksi ollut riittävästi?

Mistä olette saanut tiedon eri palvelu- ja tukimuodoista? Onko tiedon saanti ollut helppoa vai vaikeaa?

TEEMA 3: Vanhemmuus ja perhe-elämä

Onko vamma/sairaus vaikuttanut vanhemmuuteen? Miten?

Miltä arjen pyörittäminen on tuntunut? Mitkä asiat ovat erityisesti auttaneet arjessa?

Onko perheenjäsenille tarjottu tukea? Onko tuki ollut heille riittävää?

Ajatuksia isyydestä/äitiydestä?