



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

**KEHITYSVAMMAISET JA LAAJA-ALAISIA
OPPIMISVAIKEUKSIA OMAAVAT
VANHEMMAT**

Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Sosionomi AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2012
Tanja Paasonen

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

PAASONEN, TANJA:

KEHITYSVAMMAISET JA LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA
OMAAVAT VANHEMMAT: Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia

Sosionomi (AMK) opinnäytetyö, 52 sivua, liitteitä 1 kpl

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Heinolan ja Nastolan neuvoloiden työntekijöiden kokemuksia vanhemmista, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Tarkoituksena oli saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää neuvolapalveluja niin, että kehitysvammainen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava vanhempi saa tarvitsemaansa tukea ja työntekijöillä on ammatilliset valmiudet tunnistaa kehitysvammainen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava vanhempi ja antaa hänelle oikeanlaista tukea.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n hallinnoima vuosina 2010-2014 toteutettava Äiti ei pysy kärryillä -projekti. Opinnäytetyö toimii myös esitutkimuksena laajemmalle projektissa toteutettavalle kartoitukselle.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin kahdella ryhmähaastattelulla ja niihin osallistui yhteensä seitsemän neuvolatyöntekijää. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan neuvolan työntekijöillä on vaikeuksia tunnistaa vanhempi, jolla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Tulokset näyttävät, että kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat ja perheet tarvitsevat paljon erilaista tukea. Tulosten mukaan myös neuvolan työntekijät tarvitsevat tukea työskennellessään kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, laaja-alaiset oppimisvaikeudet, vanhemmuus, kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat, neuvolatyö

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

PAASONEN, TANJA:

Parents with intellectual disabilities: The Child health clinic employees' experiences

Bachelor's Thesis

52 pages, 1 appendix

Spring 2012

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to clarify what kind of experiences the employees of the child health clinics of Heinola and Nastola have about the parents with intellectual disabilities. The objective was to collect information which helps to develop the services the child health clinic that employees are able to identify and give appropriate support to parents with intellectual disabilities.

The commissioner of this bachelor's thesis was Äiti ei pysy kärryillä -project that was administrated by The Finnish Association for Persons with Intellectual Disabilities in the years 2010-2014. This thesis also serves as a pre-study of the project's larger research.

The thesis was carried out as a qualitative research and the material collection method used was theme interview. The interviews were carried out as two group interviews with seven employees from child health clinics of Hollola and Nastola. The material was analyzed using a content analysis.

From the results of the thesis it can be concluded that the employees have difficulties to identify parents with intellectual disabilities. The results of this study showed that parents with intellectual disabilities need plenty of different support. The results also showed that the employees of the child health clinic need support too.

Key words: intellectual disabilities, parenthood, parents with intellectual disabilities, child health clinic

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISTEN JA LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA OMAAVIEN IHMISTEN VANHEMMUUS	3
2.1	Kehitysvammaisuus	3
2.2	Laaja-alaiset oppimisvaikeudet	3
2.3	Vammaisen ihmisen oikeus vanhemmuuteen	4
2.4	Yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän suhtautuminen kehitysvammaisiin ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaaviin vanhempiin	6
2.5	Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien määrä	7
2.6	Kehitysvammaisiin ja laajoja oppimisvaikeuksia omaaviin vanhempiin liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö	8
3	KEHITYSVAMMAISTEN JA LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA OMAAVIEN VANHEMPIEN JA PERHEIDEN TUKEMINEN	10
3.1	Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tukeminen	10
3.1.1	Vanhemmuutta tukevia työmenetelmiä	10
3.1.2	Vanhempien ja perheen tarvitsema tuki	12
3.1.3	Lastenneuvolan tuki erityistukea tarvitsevalle vanhemmalle ja perheelle	14
3.2	Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien lasten tukeminen	17
3.3	Työntekijöiden tukeminen	17
4	ÄITI EI PYSY KÄRRYILLÄ -PROJEKTI	19
4.1	Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	19
4.2	Enemmän otetta omaan elämään - ja Enemmän otetta ja osallisuutta -projektit	19
4.3	Äiti ei pysy kärryillä -projektin tavoitteet ja toiminta	21
4.4	Äiti ei pysy kärryillä -projektin kartoitustyö	21
4.5	Äiti ei pysy kärryillä -projektin Enemmän otetta -toiminta	23
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	24
5.1	Tutkimuksen tavoitteet, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	24
5.2	Tutkimusmenetelmä	25
5.3	Aineiston keruu	25

5.4	Aineiston analysointi	27
6	TULOKSET	30
6.1	Kehitysvammaisen tai laajojen oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen	30
6.1.1	Tunnistaminen palvelujärjestelmän kautta	31
6.1.2	Tunnistaminen asiakaskontaktissa	32
6.2	Kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen	34
6.2.1	Verkostotyö	35
6.2.2	Käytännön ohjaus	35
6.2.3	Hyvät käytännöt	37
6.3	Neuvolan työntekijän tarvitsema tuki	39
6.3.1	Työnantajan tuki	40
6.3.2	Yhteistyö	40
6.3.3	Tieto	40
6.4	Tulosten yhteenvetoa	41
7	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS, EETTISYYS JA HYÖDYNNETTÄVYYS	43
7.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	43
7.2	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkokehittämisajatuksia	45
8	POHDINTAA	47
	LÄHTEET	50
	LIITTEET	53

1 JOHDANTO

Tämän päivän yhteiskunnassa kehitysvammaisille ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaaville ihmisille kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin ihmisillä. Heillä on myös oikeus lasten hankintaan. Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien naisten oikeus synnyttää ja vanhempien kyky kasvattaa lapsia kyseenalaistetaan kuitenkin yhä. Tämä kyseenalaistaminen voi johtaa siihen, että vanhempi salaa vammaisuutensa, koska pelkää leimaantuvansa huonoksi äidiksi tai isäksi ja menettävänsä lapsensa. Nämä vanhemmat ja perheet kuitenkin onnistuvat vanhemmuudessaan, kun saavat oikeanlaista tukea ja apua. (Tarleton, Ward & Howard 2006, 6.)

Suomessa kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien ihmisten vanhemmuudesta on vain vähän tutkittua tietoa. Nämä vanhemmat eivät pidä itsestään ääntä ja palvelujärjestelmässään he ovat melko näkymättömiä. Tiedon puute hankaloittaa palvelujärjestelmän kehittymistä ja sekä vanhempien että heidän kanssaan työskentelevien asemaa. Tietoa vanhemmista, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, on kerätty RAY:n rahoittamilla ja Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoimilla Enemmän otetta omaan elämään -projektilla ja Enemmän otetta ja osallisuutta -projektilla vuosina 2003-2009. Tätä tietoa hyödynnetään nyt meneillään olevassa Äiti ei pysy kärryillä -projektissa. (Björkman, Henttonen & Kantojärvi 2010, 22-23.)

Äiti ei pysy kärryillä-projekti tukee vanhempia, joilla on kehitysvamma tai merkittäviä oppimiseen liittyviä ongelmia. Projektin tavoitteena on tunnistaa tukea tarvitsevat perheet, vahvistaa työntekijöiden osaamista ja luoda valtakunnallinen verkostomaisen yhteistyön malli. (Björkman ym. 2010, 22-23.) Äiti ei pysy kärryillä -projektilla tekemäni opinnäytetyö selvittää Päijät-Hämeen alueen neuvolatyöntekijöiden kokemuksia perheistä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Opinnäytetyöni tarkoituksena on saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää neuvolapalveluja niin, että kehitysvammaisen vanhempi saa tarvitsemaansa tukea ja työntekijöillä on ammatilliset valmiudet tunnistaa kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava asiakas ja antaa hänelle oikeanlaista tukea. Opinnäytetyöni toimii myös esitutkimuksena laajemmalle projektissa toteutettavalle kartoitukselle.

Olen valmistunut vuonna 1997 kehitysvammaistenohjaajaksi. Opiskeluni piti sisällään paljon ammattiopintoja, mutta joitain osa-alueita kehitysvammaisten ihmisten elämästä ei juuri käsitelty. Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus oli yksi lähes sivuutettu teema. Halusin saada lisää tietoa aiheesta, joten silloinen opinnäytetyöni liittyi kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen. Kehitysvammaisia ihmisiä lasten vanhempina ei käsitelty opinnoissa olleenkaan. Nyt kun tätä aihetta tarjottiin minulle, kiinnostuin juuri sen vuoksi, että aihe on minulle ammatistani huolimatta vieras. On hienoa olla opinnäytetyön tekemisen muodossa mukana hankkeessa, jossa tutkitaan ja kehitetään uutta.

2 KEHITYSVAMMAISTEN JA LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA OMAAVIEN IHMISTEN VANHEMMUUS

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Kehitysvammaisuudelle on ominaista keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky ja samanaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen osa-alueista. Näitä osa-alueita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, toiminnallinen oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kehitysvammaisuus 1995, 11.)

Kehitysvammaisuuden asteen mittarina käytetään vieläkin usein älykkyydosamäärän mukaista luokittelua. Tällainen luokittelu ei kuitenkaan kerro kehitysvammaisen henkilön todellisesta suoriutumisesta elämässä ja yhteiskunnassa. Älykkyydosamäärän sijaan tärkeitä mittareita ovat toiminnalliset taidot ja jokapäiväiseen elämään liittyvä avuntarve. (Kaskivaara 2009.) Lääketieteellisen määrittelyn ja toimintakyvyn tarkastelun lisäksi viime vuosina on voimistunut myös sosiaalinen näkökulma. Siinä korostetaan, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein myös riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. (Rajaniemi & Seppälä 2011.)

Kehitysvammaisia henkilöitä on Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen (2007) mukaan arvioitu olevan Suomessa 35 000. Vuonna 2004 erityishuollon palveluja käytti heistä 27 000. Erityishuollon palveluihin oikeutetuista osa ei tarvinnut palveluja ja osa ei halunnut käyttää niitä. (Kaskivaara 2009.)

2.2 Laaja-alaiset oppimisvaikeudet

Normaalilahjaisten ja kehitysvammaisten väliin jäävät ns. heikkolahjaiset eli laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kärsivät ihmiset. Heitä ei lueta kehitysvammaisiksi, mutta he hyötyvät erityispalveluista. (Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin ky. 2011.) Laaja-alaisissa oppimisvaikeuksissa ongelmat ovat laajempia kuin erityisissä oppimisvaikeuksissa, mutteivät kuitenkaan niin suuria kuin kehitysvammai-

suudessa. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet vaikeuttavat merkittävästi koulusuoriutumista ja selviytymistä arkielämässä. (Niilo Mäki Instituutti 2011.)

Kuntoutus- ja tukimenetelmiä laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kärsiville on kehitetty riittämättömästi ja yhteiskunnan tukipalvelut vastaavat huonosti laaja-alaisiin oppimisvaikeuksiin liittyviin tarpeisiin. Ihmiset, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tarvitsevat tuki- ja kuntoutuspalveluita. Heidän asemansa sosiaali-, terveys- ja työvoimapalveluiden asiakkaana on kuitenkin hankala, koska useimmat ovat ilman diagnoosia ja heidän ongelmansa näyttäytyvät monenlaisena hankaluutena elämässä. (Niilo Mäki Instituutti 2011.)

Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ovat jääneet tutkimuskohteena lähes kokonaan sekä oppimisvaikeustutkimuksen että kehitysvammatutkimuksen ulkopuolelle. Laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kärsiviä ihmisiä on Suomessa kymmeniä tuhansia ja iso osa heistä on ilman diagnoosia. Tietoa ja tutkimusta laajoista oppimisvaikeuksista ei ole juuri lainkaan, vaikka niihin usein kytkeytyvät seurausvaikutukset, kuten työttömyys ja sosiaalinen syrjäytyminen, ovat merkittävä sosiaalinen ongelma yhteiskunnassamme. (Rajaniemi & Seppälä 2011.)

2.3 Vammaisen ihmisen oikeus vanhemmuuteen

Vammaisia ihmisiä on kautta historian syrjitty ja sorrettu. Yhteiskunta piti tylsämielisiksi luokiteltuja yhteiskunnan uhkana. Laitoksiin sulkeminen ja eristäminen takasivat sen, etteivät he päässeet toteuttamaan ”rikollisia ja moraalittomia” taipumuksiaan. Yksi tapa kontrolloida ”tylsämielisten” elämää ja lisääntymistä oli heidän avioliitto-oikeutensa rajoittaminen. (Vehmas 2005, 68.)

Rotuhygienia-ajattelun leviäminen 1900-luvun ensimmäisinä vuosikymmeninä aiheutti sen, että monissa maissa ruvettiin aktiivisesti estämään tylsämielisten ja muista poikkeavien ihmisten lisääntymistä. Tärkein menetelmä oli sterilisaatio, jota koskevia lakeja säädettiin useissa läntisissä maissa. Suomessa sterilointilaki hyväksyttiin vuonna 1935. Siinä missä esimerkiksi Saksa luopui pakkosteriloinneista toisen maailmansodan jälkeen, niin Suomessa päästiin vasta alkuun. Tilastojen mukaan vuosina 1935-1970 Suomessa tehtiin 7530 sterilointia rotuhygiee-

nisin syin, joista 999 vuosina 1935-1950. Pakkoseriloinnista luovuttiin Suomessa vasta vuonna 1970. (Vehmas 2005, 68-70.)

YK:n julistuksen (YK:n yleiskokous vuonna 1971) mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on niin pitkälle kuin mahdollista samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. Hänellä on samat oikeudet terveydenhuoltoon, taloudelliseen turvallisuuteen, tuottavaan työhön ja muuhun mielekkääseen toimintaan. Vuonna 1993 YK:n yleiskokouksessa hyväksytty Standard Rules korostaa sitä, että vammaisia ihmisiä tulee tukea saavuttamaan tasavertaiset mahdollisuudet muiden kanssa. (Ylikoski 1996, 51.)

Vammaisjärjestöjen mukaan parisuhde ja seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat osa itsemääräämisoikeutta. Kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen, mutta heidän oikeuksiaan näihin loukataan usein. Suomalaisen ihmisoikeuksien asiantuntijan Martin Scheinin mukaan kehitysvammaisten lisääntymisoikeus on kiistatta olemassa. Ihmisoikeussopimusten teksteissä ei lue termiä lisääntymisoikeus, mutta oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe tarkoittaa kuitenkin myös lasten hankkimista. (Dialogi 2006, 44-45.)

Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan vain pieni osa kehitysvammaisista nuorista ajattelee, että heidän tulevaisuuteensa kuuluu lasten hankinta. Iso osa työntekijöistä ja perheenjäsenistä suhtautuu nuorten kehitysvammaisten suunnitelmiin vanhemmuudesta kielteisesti ja tällä on vaikutusta nuorten minäkuvaan. Toisaalta osa kehitysvammaisista nuorista haluaa perustaa perheen vastustuksesta huolimatta. (Löfgren–Mårtenson 2003, 236.)

Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitoksen lehtori Pekka Louhela ei kiistä kehitysvammaisten oikeutta lapsen hankkimiseen, mutta varoittaa keskustelemasta aiheesta liian yleisellä tasolla. Kehitysvammaisten ryhmässä on laaja kirjo erilaisia ihmisiä. Siinä missä joku kehitysvammaiseksi luokiteltu ihminen kykenee vanhemmaksi, syvästi kehitysvammaisen ihmisen kohdalla on pilkantekoa puhua oikeudesta perheen perustamiseen. Oikeuksista puhuttaessa on myös eri tasoja. Ideologisella ja etujärjestöjen julkilausumien tasolla oikeuksista puhutaan erittäin yleisellä tasolla. Siitä saattaa olla hyvinkin kaukana käytännön ja arkielämän taso. (Dialogi 2006, 45.)

2.4 Yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän suhtautuminen kehitysvammaisiin ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaaviin vanhempiin

Kehitysvammaisen ihmisen vanhemmuus on aihe, joka herättää ristiriitaisia ajatuksia. Niin kansainvälinen kuin suomalainenkin keskustelu aiheesta juuttuu usein keskusteluksi kehitysvammaisen oikeudesta lasten hankintaan. Kehitysvammaiset ihmiset saatetaan nähdä lapsenomaisina ja tästä johtuen heiltä ei odoteta aikuisuutta tai aikuisten rooleja. Lastensuojelutapauksissa kiinnitetään huomiota kehitysvammaisen vanhemman älykkyysosamäärään. Uusimmat tutkimukset älykkyysosamäärän merkityksestä vanhemmuuteen näyttävät, että vanhempien älykkyysosamäärällä ja vanhemmuuskompetenssillä ei ole suoraa yhteyttä. (Kantojärvi 2009, 9-11.)

Spencerin (2001) mukaan älykkyysmittaus antaa tietoa aikuisen ongelmanratkaisu- ja muista kyvyistä muttei vanhemmuudesta selviytymisestä. Vanhemmuutta tulisi arvioida henkilön tai perheen omassa kodissa. Tällöin tutkimuksen painopiste ei olisi psykologis-psykiatrinen, vaan käytännön tilanteita, kuten lähiyhteisön tukea ja arjen realiteetteja, tutkiva. (Björkman, Henttonen & Kantojärvi 2010, 27.)

Kehitysvammaiset vanhemmat tarvitsevat tukea vanhemmuuteen. Tuen saantia kuitenkin vaikeuttaa työntekijöiden asenteet ja tietämättömyys kehitysvammaisuudesta sekä tarvittavista palveluista. Kehitysvammaiset vanhemmat eivät välttämättä halua ottaa palveluita vastaan, koska pelkäävät lapsen huostaanottoa. Se ei ole aiheeton huoli, koska tutkimusten mukaan jopa puolet kehitysvammaisten vanhempien lapsista huostaanotetaan jossain vaiheessa. (Tarleton ym. 2006, 5-6.) On mahdollista, että vanhempi ei itse ymmärrä kehitysvammaisuuttaan eikä ota apua vastaan, koska ei ymmärrä tarvitsevansa apua. Puhumattomuus kehitysvammaisuuden ympärillä sekä yksityiselämässä että yhteiskunnassa pitää poistaa. Ihmiset, joilla on älyllisiä toimintapuuutteita, pitäisi kohdata avoimemmin ja sellaisina kuin he ovat. (Hindberg 2003, 234.)

Ruotsalaisen Kollbergin (1989) tutkimuksen kehitysvammaisista äideistä vähän yli puolet selviytyi hyvin äitiydestä. Ne, jotka eivät pärjänneet vanhemmuudessa, olivat itse kasvaneet epävakaassa ja turvattomassa ympäristössä. Lapsuuden hu-

not kokemukset, kuten koulukiusaaminen, vaikeuttivat vanhemmuuteen tarvittavien ominaisuuksien kehittymistä. (Kantojärvi 2009, 18.)

Llewellynin (2005) mukaan kehitysvammaisia kohdellaan yhä kategorisesti eikä yksilöllisesti, vaikka jokainen vanhempi on kuitenkin erilainen. Heidän onnistumiseensa vanhemmuudessa ei usein uskota, vaan jo ennalta määritetään heidän asemansa. Olsenin ja Watesin (2003) mielestä huomiota ei kiinnitetä tarpeeksi organisatorisiin, taloudellisiin tai asenteellisiin asioihin, jotka voisivat tukea vammaisen vanhemman mahdollisuuksia toteuttaa vanhemmuutta. Harmillista on myös se, että vaikka ihmiset ja tilanteet muuttuvat, ihmisiin liitetyt sosiaali- ja terveystoimen leimat pysyvät. (Björkman ym. 2010, 27, 34.)

2.5 Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien määrä

Kaikkialla maailmassa on perheitä, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Vanhempien lukumääristä on erilaisia arvioita, mutta ne ovat hyvin epätarkkoja. Jo kohderyhmän määrittely tekee arvioinnin vaikeaksi, koska erityisesti laaja-alaiset oppimisvaikeudet on tulkinanvarainen käsite. Australialaistutkimuksen (Australian Institute of Health and Welfare 1997) mukaan 0.99-1.7 prosenttia maailman vanhemmista on kehitysvammaisia. Ruotsalainen tutkimus (Folkesson & Kollber 1996) kertoo, että 5-7 % kehitysvammaisista ihmisistä tulee vanhemmiksi. (Henttonen & Kantojärvi 2008, 11-13.)

Suomessa kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien määrän kartoittamasta mietittiin ensimmäisen kerran Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin aikana 2006-2009. Projektissa tehdyssä työntekijäkartoituksessa enemmistö kyselyyn vastanneista oli kohdannut työssään vanhempia, joilla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä ongelmia. Vastaajat eivät kuitenkaan osanneet arvioida kohtaamiensa vanhempien tai perheiden määrää. Arvioinnin haastavuuden vuoksi päädyttiin siihen, että lukumäärää on mahdoton saada selville. Tärkeämpänä pidettiin sitä, että nämä vanhemmat tunnistetaan ja heidän tuen tarpeeseensa vastataan. (Henttonen & Kantojärvi 2008, 11-13.)

Tutkimustieto siitä, lisääntykö kehitysvammaisten vanhempien määrä, on ristiriitaista. Kollbergin (1989) ja Elonsdotterin (2002) mukaan kehitysvammaisten vanhempien määrä on vakiintunut. Sen sijaan Ward ja Tarleton (2007) arvioivat, että kehitysvammaisten vanhempien määrä kasvaa tasaisesti. (Henttonen & Kantojärvi 2008, 12.)

2.6 Kehitysvammaisiin ja laajoja oppimisvaikeuksia omaaviin vanhempiin liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö

Kehitysvammaisten vanhemmuuteen liittyvää tutkimus- ja kehittämistyötä on tehty vasta vähän aikaa, joten siitä puuttuu historiallinen perspektiivi. Tutkimustietoa on vähän ja osittain tämän vuoksi tutkimuotojen kehittäminen on marginaalista. Myös Suomessa tietoa kohderyhmän perheistä on vain vähän. Tiedon puute vaikuttaa sekä kehitysvammaisten vanhempien että heille tukea tarjoavien työntekijöiden asemaa. (Björkman ym. 2010, 22.)

Olsenin ja Watesin (2003) mukaan tutkimukset ovat antaneet jopa väärää tietoa vanhempien kyvyistä perhe-elämään ja tämä on hidastanut ja jopa estänyt perheiden tarvitseman tuen saantia. Tutkimusten lähtökohtana on usein ollut vanhemman vammaisuus, jota pidetään keskeisimpänä ongelmana vanhemmuudessa. Skovin ja Henningsenin (2001) mielestä uusia tutkimusnäkökulmia voisi olla esimerkiksi taitojen ja vanhemmuuden kompetenssin välinen yhteys sekä se, miten mielipiteet ja näkemykset kehitysvammaisista vanhemmista vaikuttavat kehitysvammaisiin ihmisiin. (Kantojärvi 2009, 17.)

Isän tai miehen asemaa perheessä, jossa toisella tai molemmilla vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, ei ole juuri tutkittu. Llewlyyn (1995) mukaan isillä on kuitenkin merkittävä rooli perheessä, koska kumppanuus auttaa vanhemmuudessa ja puoliso on äidin ensisijainen tuki. (Kantojärvi 2010, 22.) Kehitysvammaisten vanhempien lapsiin kohdistuvaa tutkimusta on myös tehty vasta vähän. Tutkimuksiin osallistuneilla lapsilla on ollut kontakti sosiaalitoimeen ja siellä yleensä lastensuojeluun. Kaikilla kehitysvammaisten vanhempien lapsilla ei kuitenkaan ole kontaktia palvelujärjestelmään. Nämä lapset eivät ole tutkimuksen piirissä, joten tämän hetkinen tutkimustieto ei ole edustavaa. (Tarleton ym. 2006, 1-2.)

Kansainvälisiä tutkijoita on vain muutama ja samoin maita, joissa tutkimustyö on edesauttanut palvelujärjestelmän kehittymistä. Tutkimus- ja kehittämistyötä on tehty lähinnä Australiassa, Kanadassa, Englannissa, Islannissa ja viime aikoina myös Ruotsissa. Ruotsissa on viime vuosina tehty paljon tutkimustyötä ja tätä tietoa on hyödynnetty hyvien käytäntöjen ja työntekijöiden osaamisen kehittämiseen ja hyödyntämiseen. (Kantojärvi 2009, 12-13, 17.)

3 KEHITYSVAMMAISTEN JA LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA OMAAVIEN VANHEMPIEN JA PERHEIDEN TUKEMINEN

3.1 Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tukeminen

3.1.1 Vanhemmuutta tukevia työmenetelmiä

Kehitysvammaisten ja oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tueksi on kehitetty erilaisia vanhemmuutta tukevia menetelmiä. Menetelmien ja harjoitusohjelmien hyödyistä on kuitenkin erilaisia mielipiteitä; joidenkin mielestä vanhempien kouluttaminen ja ohjaaminen on vaikeaa. Nilssonin (2008) mukaan kansainvälinen tutkimus- ja kehittämistyö kuitenkin osoittaa, että erilaisilla tukimuodoilla on merkittävä vaikutus vanhempien selvitymiselle vanhemmuudessa. Keskeisimpiä tukimenetelmien kehittäjiä ovat kanadalainen Maurice Feldman, australialainen Gwynnyth Llewelyn, englantilainen Sue McGaw ja ruotsalainen Maria Aarts. (Kantojärvi 2009, 26.)

Englannissa on kehitetty Special Parenting Services (SPS) toimintaa. Tähän perheitä tukevaan toimintaan kuuluu vanhempainryhmiä ja vanhemmille suunnattua koulutusta. Vanhempia tukeville henkilöille on myös kehitetty ohjeistuksia ja erilaisten lomakkeiden avulla voidaan löytää ne osa-alueet, joihin vanhemmat tarvitsevat eniten apua. (Björkman ym. 2010, 34-35.)

Ruotsalaisen Aartsin kehittämä Marte Meo -menetelmä tukee lapsen ja vanhemman vahvuuksia. Vanhemman ja lapsen vuorovaikutusta tarkkailemalla, videoimalla ja analysoimalla voidaan tukea vanhempaa lapsen hoitamisessa ja kasvattamisessa. Menetelmän avulla saadut kokemukset ovat olleet hyviä. Ruotsalaisessa FIB-projektissa 2005-2008 tarjottiin sekä perheille että työntekijöille tehostettua tukea. Projektissa kehitettiin perheille uusia tuen muotoja, joissa lähtökohtana on kotiin tarjottava tuki ja toiminta (hemterapeut). Hyödylliseksi on koettu myös ryhmätapaamiset, joissa samanaikaisesti on ryhmät vanhemmille ja lapsille. Työntekijöille on kehitetty apuvälineitä tuen tarpeen arviointiin. (Björkman ym. 2010, 35, 37.)

Englantilaistutkimuksen mukaan kehitysvammaisille vanhemmille annettavan tuen tulee olla yksilöllistä. Puheeseen pohjautuvan tiedon lisäksi on hyvä käyttää esimerkiksi kuvia. Parhaita tuloksia on saanu niin kutsutuilla help-self itseapumateriaaleilla, joissa annetaan mahdollisimman vähän ulkopuolista ohjausta. Ne tuovat vanhemmille tunteen itsenäisyydestä ja itsemääräämisoikeudesta. Kotona annettu tuki on oppimisen kannalta tehokkainta. (Björkman ym. 2010, 35.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin aikana vuosina 2008–2009 kehitettiin Varkauden seudulla Tuettu vanhemmuus -toimintamallia. Toimintamallissa perheiden selviytymistä tuettiin ryhmätoiminnan avulla. Toimintaan kuului perhepäiviä ja perhetapaamisia sekä näiden välissä yhteydenpitoa puhelimesta, kirjein ja sähköpostitse. Perhetapaamisiin osallistui koko perhe ja lapsille oli järjestetty omaa toimintaa, kuten koulutuksellisia tuokioita toiminnallisilla menetelmillä. Tapaamiskerroilla on omat teemat, esimerkiksi perheiden tukiverkot, lapsen kasvu nuoreksi ja vaikuttaminen. (Björkman ym. 2010, 12-17.)

Perheiden kanssa toimiessa käytettiin selkeäkielisiä materiaaleja, kuten kuvia ja muita AAC-menetelmiä (Björkman ym. 2010, 14). AAC-menetelmät ovat puheen kehitystä korvaavia ja tukevia menetelmiä. Näitä menetelmiä ovat esimerkiksi olemuskieli, tukiviittomat, esineet, kuvat ja Bliss-kieli. On myös olemassa erilaisia puhevammaisten käyttöön tarkoitettuja laitteita, jotka tuottavat ääntä ja tekstiä. (Kaski ym. 2009, 197, 258.) Teemojen käsittelyssä käytettiin erilaisia toiminnallisia menetelmiä, eniten draamaa ja kuvia. Tapaamisissa käytettyjä valmiita materiaaleja olivat esimerkiksi Pesäpuu ry:n vahvuuskortit ja Elämän tärkeät asiat -kortit. (Björkman ym. 2010, 14-15.)

Tuettu vanhemmuus-toimintamallissa käytettiin menetelmänä myös valokuvauksista. Perheet osallistuivat kahden vuoden ajan Kuvakulmia elämään-valokuvatarinakirjan tekemiseen. Perheenjäsenet opetettiin käyttämään kertakäyttökameroita, joilla he sitten ottivat kuvia itselle tärkeistä asioista, ihmisistä ja tapahtumista. Perhetapaamisissa otettiin myös kuvia, joista tehtiin yhdessä katsottavaksi diaesitys. (Björkman ym. 2010, 18-20.)

Tuettu vanhemmuus -toimintamallia kokeiltaessa opittiin monia asioita. Toiminnassa pitää kiinnittää huomiota selkeään informaatioon ja positiivisen palautteen antamiseen. Luottamuksen saamiseksi perheille tuli antaa paljon aikaa tutustua toisiinsa ja työntekijöihin. Toiminnan järjestäminen vaatii myös paljon henkilöresursseja; joka perheellä pitää olla oma työntekijä, johon voi olla tarvittaessa yhteydessä. Yhtä lailla järjestäjällä tulee olla taloudellisia resursseja, koska toiminnan tulee olla maksutonta; perheillä ei ole varaa maksaa kustannuksia ainaakaan kokonaan. (Björkman ym. 2010, 18-20.)

3.1.2 Vanhempien ja perheen tarvitsema tuki

Vanhemmat tarvitsevat enemmän tukea ja ohjausta ollaakseen hyviä vanhempia. Tähän auttavat ymmärrettävä tieto lapsesta ja lapsen kehityksestä, vertaistukiryhmät, tuen saanti kotiin sekä edunvalvonta. Vanhemmat pitävät myös tärkeänä, että heitä auttavat henkilöt ymmärtävät kehitysvammaisia ihmisiä. Tukea tarvitaan myös isille ja sellaisille perheille, joissa esiintyy väkivaltaa. (Tarleton ym. 2006, 32.)

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin työntekijäkartoituksen mukaan kehitysvammaisten vanhempien tuen tarve oli monimuotoista, liittyen sekä lapseen ja arkeen että sosiaaliturvaan ja palveluihin. Lapsen kasvatusta, hoitoa ja tarpeiden huomioiminen sekä arjen hallinta näyttäytyivät haasteina. Vanhemmat tarvitsivat tukea asiointiin ja esimerkiksi erilaisten lomakkeiden täyttämiseen. Myös parisuhteeseen liittyviin asioihin vanhemmat halusivat keskusteluapua. (Henttonen 2010, 64.)

Tutkimustiedon pohjalta on kehitetty käsite ”parent with support” eli tuettu vanhemmuus. Vanhemmuuden tukemisessa keskeistä on avainhenkilöjärjestelmä. Siinä joku työntekijä nimetään avainhenkilöksi perheen ja palvelujärjestelmän henkilöiden välille. Tämä vähentää päällekkäisiä toimintoja ja palveluja sekä mahdollistaa yksilöllisemmän tuen. (Tarleton ym. 2006, 29, 31.)

Starken (2005) mukaan toimiva verkosto ja hyvä yhteistyö muutamien työntekijöiden kanssa lisää kehitysvammaisen vanhemman motivaatiota ottaa vastaan tukea. Työntekijöiden tulee tehdä yhteistyötä keskenään ja panostaa siihen, että tu-

loksia saavutetaan. On myös tärkeää, että työntekijäsuhteet ovat pitkäaikaisia. (Kantojärvi 2009, 24.) Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin työntekijäkartoituksessa moniammatillinen yhteistyö koettiin edellytykseksi kohderyhmän perheitä tuettaessa. Työntekijöiden mielestä kaikkien perheen kanssa työskentelevien tahojen tulisi olla suunnittelemassa ja toteuttamassa tukea yhteistyössä. (Henttonen 2010, 64.)

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin työntekijäkartoituksessa lähes puolet vastanneista työntekijöistä koki, että oli pystynyt vastaamaan kohderyhmän perheiden tarpeisiin ja yleisesti oltiin sitä mieltä, että perheiden tarpeisiin on mahdollista vastata, jos ajallisia resursseja löytyy. Kuitenkin moni vastaaja kertoi, että työtä ja asiakkaita on niin paljon, ettei yksittäisten perheiden tukemiseen ole riittävästi aikaa. (Henttonen 2010, 64.)

Koska kehitysvammaisuus on pysyvää, täytyy lähteä siitä, että apua kotona tarvitaan lapsen koko kasvuaika, jos lapsi asuu biologisten vanhempiensa luona. Jos kuitenkin käy niin, että lapsi sijoitetaan lastenkotiin, täytyy vanhempien saada kriisiapua ja tukea uudenlaisen vanhemmuuden opetteluun. Kehitysvammaiselle vanhemmalle voi olla myös helpotus päästä aikuisen vastuusta, jota ei pysty ottamaan ja johon ei ole valmiuksia. Lastenkodin tai sijoituskodin pitää saada koulutusta siihen, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa ja miten löydetään hyvä yhteistyö vanhempien kanssa. (Hindberg 2003, 218.)

Englantilaistutkimuksen (Mundy & McGaw 2006) mukaan perheille annettavassa tuessa on monia epäkohtia. Kehitysvammaisia vanhempia ei aina tunnisteta ja tämä johtaa siihen, että heille tarjotaan peruspalveluja, jotka ovat usein riittämättömiä. Kehitysvammaiset vanhemmat itse toivovat apua lapsen koulunkäynnin tukemiseen, lapsen kasvattamiseen, arjen rutiineihin sekä asioiden hoitamiseen. Taloudellinen tilanne on monelle vanhemmalla huono. Viranomaistapaamiset ovat vaikeita, koska vanhemmat eivät välttämättä ymmärrä kirjallisesti välittyvää tietoa tai vaikeaselkoisia asioita. (Kantojärvi 2009, 19-20.)

Syitä, miksi vanhemmat eivät saa tarpeeksi apua, on monia. Osa vanhemmista ei hae apua tai kieltäytyy tarjotusta avusta. Yhteiskunnalla ei välttämättä ole tarjota tukitoimia. Apu voi myös olla liian vääränlaista, esimerkiksi perhe saa tukea ko-

din ylläpitämiseen mutta itse vanhemmat ja lapset jäävät ilman apua. Toisaalta vanhemmat voivat hyväksyä käytännön töihin avun, mutta eivät halua lasten kanssa apua. Tämä liittyy siihen, että lapsi ja vanhemmuus ovat osa heidän identiteettiään ja todiste siitä, että he ovat niin kuin muutkin ihmiset. (Hindberg 2003, 217.)

Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti selvitti kuuden kehitysvammaisen vanhemman kokemuksia tuesta. Vanhempien kokemukset poikkesivat paljon toisistaan. Esimerkkinä tästä on perhettä tukevien työntekijöiden määrä; joissain perheissä oli vain yksi työntekijä, kun ääripäänä yhdessä perheessä kävi työntekijöitä 14. Vanhemmat eivät aina tieneet, mitä ammattiryhmää työntekijät edustivat tai mikä heidän tehtävänsä perheessä oli. Tärkeänä vanhemmat pitivät sitä, että työntekijät eivät vaihdu. Luottamuksellinen suhde ja työntekijän kannustus nousivat myös tärkeiksi asioiksi. Vanhemmat kokivat myös, että lasten tarpeisiin vastattiin, mutta he itse eivät saaneet aina tarpeeksi tukea. (Kantojärvi 2009, 48.)

Tutkimukset osoittavat, että lähiverkoston tuki on tärkeää. Tutkimusten mukaan 58 % perheistä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma, asuvat vanhempiensa tai jonkun muun sukulaisen luona. Lähisukulaiset voivat olla tukena ja apuna lapsenhoidossa. (Kantojärvi 2009, 24.) Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin selvietyksessä vanhempien ystäväpiirin koko sen sijaan vaihteli yhdestä yli kymmeneen. Kaikkia vanhempia yhdisti se, että lähiyhteisö ja naapurit puuttuivat tukiverkostosta kokonaan. (Kantojärvi 2010, 48-49.)

3.1.3 Lastenneuvolan tuki erityistukea tarvitsevalle vanhemmalle ja perheelle

Lastenneuvolan yleistavoite on lasten fyysinen ja psyykkinen terveys sekä perheiden hyvinvoinnin paraneminen varsinkin erityistä tukea tarvitsevissa perheissä. Neuvolan tulee mahdollistaa vanhemmille tutkimukseen perustuvan tiedon saaminen lapsen ja perheen terveyden edistämiseen liittyvissä asioissa kullekin vanhemmalle soveltuvalla tavalla. Neuvolan tehtävä on seurata ja tukea lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä ja tunnistaa ajoissa epäsuotuisan kehityksen merkit lapsessa tai perheessä. Näissä tilanteissa lapsi tai perhe ohjataan tarvittaessa muille asiantuntijoille tutkimuksiin tai hoitoon. Lapsi saa neuvolassa

rokotusohjelmaan kuuluvat rokotukset. Neuvola antaa myös tukea vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 20-21.)

Neuvolatyön tärkeä tehtävä on tunnistaa lapsen ja perheen tuen tarve, puuttua asioihin mahdollisimman varhain ja ehkäistä vaikeuksien pahenemista. Erityistukea tarvitaan, kun lapsessa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka uhkaavat lapsen tervettä kehitystä. Neuvolan tehtävä on vaikeuksien kasaantumisen ja syrjäytymisen ehkäisy. Erityistukea tarvitsevien määräksi on arvioitu 10-30 % perheistä ja moni perhe tarvitsee myös pienissä asioissa neuvolan tukea. Noin 10 % neuvolaikäisistä lapsista kasvaa perheissä, joissa on lasten psykososiaalista kehitystä haittaavia tekijöitä. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 98.)

Tuen tarpeen tunnistamisessa on hankaluuksia. Perheet itse tunnistavat tuen tarpeen usein liian myöhään. Stridin (1999) mukaan neuvolassa tunnistetaan paremmin lapsen fyysiseen, motoriseen ja kielelliseen kehitykseen liittyvät ongelmat kuin lapsen emotionaaliset ongelmat ja perheen vaikeudet. Heimon (2002) tutkimuksen mukaan terveydenhoitajat keräävät vähemmän tietoa perheen elämäntilanteesta kuin esimerkiksi lasten hoidosta. Perhekohtaisen tuen tarpeen tunnistamista neuvolatyössä onkin tarpeen kehittää. Tämä edellyttää neuvolatyöntekijöiden valmiuksien ja työvälineiden sekä moniammatillisen yhteistyön kehittämistä ja lisäämistä. Myös jatkotoimenpiteitä ja seuranta tulee tehostaa. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 98, 99.)

Tuen tarpeiden tunnistamisvalmiuksiin kuuluu se, että neuvolatyöntekijä ottaa rohkeasti puheeksi tuntemansa huolen. Usein työntekijällä herää intuitiivinen tunne, että perheessä on kuormittavia tekijöitä, mutta niitä on vaikea havaita tai saada keskustelussa selville. Arnkilin ja Erikssonin (1998) mukaan terveydenhoitaja voi vältellä huolen puheeksi ottamista, koska pelkää asiakassuhteen huononevan. Kuitenkin iso osa suhteista paranee, kun huoli otetaan puheeksi. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 99.)

Apuvälineinä tuen tarpeiden tunnistamisessa ja varhaisessa puuttumisessa voidaan käyttää erilaisia lomakkeita. Teemakohtaisilla lomakkeilla voidaan tunnistaa esi-

merkiksi synnytyksen jälkeinen masennus, päihteiden riskikäyttö ja parisuhdeväkivalta. Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen lastenneuvolatyössä -projektissa käytetyt haastattelulomakkeet voivat auttaa vanhempia keskustelemaan avoimesti elämäntilanteestaan. MLL:n Lapsiperheprojektissa kehitetty perhetilannepuntari hahmottaa perheen kokonaistilannetta ja tuen tarpeita. Arnkilin ja Erikssonin (2000) kehittämä Huolen vyöhykkeet toimii työkaluna varhaisessa puuttumisessa. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 99-101.)

Neuvolan tavoite on, että perheen palvelut suunnitellaan yksilöllisesti. Erityistukea tarvitsevan perheen kanssa yhteistyössä kanssa laaditaan lapsi- ja perhekohmainen suunnitelma, joka sisältää käytettävät menetelmät, tarvittavat palvelut ja toiminnan arviointitavat. Toiminnan yleisperiaatteeksi suositellaan voimavara-lähtöistä työskentelyä, jossa lähtökohtana ovat perheen vahvuudet, niiden tunnistaminen ja kehittäminen sekä uusien vahvuuksien synnyttäminen. Menetelminä voi olla merkityksellisen tiedon tarjoaminen, vanhempien tukeminen taitojen kartuttamisessa ja sosiaalisten verkostojen vahvistaminen. Myös tiheät tapaamiset tietystä elämäntilanteesta voivat tuoda ratkaisevan avun perheen elämään. Henkilökohtaisen ohjauksen tueksi neuvola tarjoaa runsaasti oheismateriaalia eli lähinnä oppaita ja esitteitä. Selvitysten mukaan oheismateriaali on kuitenkin varsin kirjavaa ja vaihtelee paikkakunnittain ja alueittain. Verkkopohjaiset palvelut ja tiedonvälitys lisääntyy jatkuvasti ja myös neuvola tarjoaa tietoa ja tukea internetin kautta. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 102-107.)

Yksi tärkeä käytännön apu erityisperheiden kohdalla on perhetyö. Lastenneuvolan tai perhepalveluverkoston perhetyöntekijän tehtävänä on tukea ja edistää erityistä tukea tarvitsevien perheiden elämänhallintaa. Perhetyöntekijä tekee kotikäyntejä ja osallistuu perheen yhteistyöverkoston toimintaan. Perheen kotiin viedyn avun vaikuttavuudesta on tutkimusnäyttöä. Häggman–Laitilan ym. (2001) tutkimuksessa arvioidaan, että perhetyön tuen avulla vältetään 4–6 kertaa tehtyjä investointeja suuremmat kustannukset. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 35-36.)

Lastenneuvoloille ei ole suosituksia kehitysvammaisten tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kohdalle. Osittain tämä saattaa johtua kohde-ryhmän vanhempien pienestä määrästä, mutta myös tiedon puutteesta. Neuvo-

loissa ei ole myöskään selkokielistä materiaalia kohderyhmän vanhemmille. Kuitenkin vanhemman ollessa kehitysvammainen, neuvolan apu on todella tarpeellinen tukitoimia järjestettäessä. (Kaski ym. 2009, 306).

3.2 Kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien lasten tukeminen

Lapset, joiden vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tarvitsevat myös usein tukea. Mundy ja McGawn (2006) mukaan lapset kohtaavat liikaa työntekijöitä. Läheskään kaikki kohtaamiset eivät ole tarpeellisia ja lapset kokevat ne intymiteetin menetyksinä. Omaa tukihenkilöä pidetään kuitenkin tärkeänä. Tukihenkilö voi edistää kaverisuhteita ja mahdollistaa harrastukset. Kodin käytännön asioiden, kuten siivoamisen ja ”paperitöiden” tekemisessä, tukihenkilöllä on myös iso rooli. (Kantojärvi 2010, 21-22.)

Lasten mielestä eniten auttavat työntekijät, jotka ovat mukavia ja ystävällisiä. Tärkeää on myös se, että työntekijät eivät puutu liikaa perheen asioihin. Kehitysvammaisille vanhemmille saattaa tuottaa hankaluuksia osallistua lastensa elämään. Vaikeinta on saattaa ja kuljettaa lapsia kouluun, harrastuksiin ja ostoksille. Näissä asioissa lapset toivovat työntekijöiltä apua. Lapset kaipaavat myös vertaistukea, samassa tilanteessa olevien lasten tapaaminen on tärkeää. (Morris & Wates 2006, 65-66.)

Lapset haluavat saada tietoa vanhempiensa tilasta ja tuen tarpeesta, koska voivat olla huolissaan vanhemmistaan. Kehitysvammaisten vanhempien lapset eivät aina hahmota omaa asemaansa perheessä ja heillä voi olla epätarkoituksen mukaisia rooleja, koska heiltä puuttuu vanhemmilta saatava tuki. Osaa lapsista myös kiusataan koulussa ja naapurustossa. (Morris & Wates 2006, 66, 70.)

3.3 Työntekijöiden tukeminen

Myös kehitysvammaisten vanhempien kanssa työskentelevät tarvitsevat tukea ja ohjausta. Työskentely voi olla henkisesti haastavaa, varsinkin jos perheen koossapysyminen näyttää mahdottomalta. (Carnaby 2007, 198.) Työntekijät tarvitsevat lisää tietoa ja koulutusta kehitysvammaisten vanhempien kohtaamiseen. Kehitys-

vammaisia vanhempia on kuitenkin vain vähän, joten työntekijät työssään kohtavat heitä vain satunnaisesti. Tämän vuoksi työntekijöillä ei ole osaamista eikä varmuutta työskennellä heidän kanssaan. Työntekijät tarvitsevat tahon, jonka puoleen kääntyä saadakseen apua ja neuvoa. (Hindberg 2003, 233.)

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin työntekijäkartoituksen mukaan vastaajat saivat tukea omasta työyhteisöstään joko työryhmän jäseniltä tai esimieheltä. Myös eri asiantuntijat, kuten kehitysvammahuolto ja lastensuojelu, koettiin tärkeinä tuen ja tiedon antajina. Edellytyksenä kohderyhmän perheiden tukemiseen pidettiin moni-ammattillista työtä. Työntekijät kaipasivat myös tietoa erilaisista menetelmistä, joita voi käyttää kohderyhmän perheiden tukemisessa. (Henttonen 2010, 65.)

Työntekijäkartoituksessa vain osa työntekijöistä kaipasi koulutusta. Tärkeämpänä pidettiin yleisesti ”tietoa ja vinkkejä”. Työntekijät kokivat tarvitsevansa myös ihan perustietoa vammaisuudesta ja vammaisista vanhemmina. Osa vastaajista koki tarvitsevansa työhön kohderyhmän perheiden kanssa lisää resursseja, yleisimpänä mainittiin aika. (Henttonen 2010, 65.)

4 ÄITI EI PYSY KÄRRYILLÄ -PROJEKTI

4.1 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Kehitysvammaisten Tukiliitto on vuodesta 1961 toiminut valtakunnallinen kansalaisjärjestö. Sen tärkein tavoite on mahdollistaa hyvä elämä kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi Kehitysvammaisten Tukiliitto kehittää kehitysvammaisten ja heidän perheidensä yhteiskunnallista tasa-arvoa ja oikeuksia sekä tukee jäsenyhdistyksiään. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry kerää, tuottaa ja jakaa tietoa sekä kehittää uusia toimintoja ja toimintatapoja. Sillä on sekä alueellisesti että valtakunnallisesti toimivia projekteja kokoajan käynnissä. Tukiliitto myös kouluttaa kehitysvammaisia henkilöitä, jäseniään ja muita toimijoita. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Tukiliiton rooli yhteiskunnallisena vaikuttajana on merkittävä. Tukiliiton toimintaa on myös eettinen neuvosto, joka keskustelee ja laatii kannanottoja ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä, jotka koskevat kehitysvammaisten ja heidän läheistensä elämää. Ihmis- ja perusoikeuksien toteutuminen on eettisen neuvoston tärkein päämäärä. Kehitysvammaisten Tukiliitto laatii myös kannanottoja asioissa, joissa pitää vaikuttaa ja tekee lausuntoja viranomaisille esimerkiksi lainsäädännön muuttuessa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011.)

4.2 Enemmän otetta omaan elämään - ja Enemmän otetta ja osallisuutta -projektit

Ensimmäinen suomalainen kehitysvammaisten vanhemmuutta tukeva ja tutkiva projekti oli Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoima Enemmän otetta omaan elämään -projekti. Se toteutui vuosina 2003–2005 ja oli alueellisesti rajattu Pirkanmaalle. Projektissa tutustuttiin kohderyhmän perheisiin ja järjestettiin esimerkiksi vertaistoimintaa äideille. (Kantojärvi 2009, 6.)

Projektin tärkeä tavoite oli tukea vammaisia vanhempia yksilöllisesti. Kaikkia vanhempia koskeva ongelma oli yksinäisyys; he kaipasivat samassa tilanteessa

olevia perheitä. Projekti järjestikin esimerkiksi ilmaisia leiriviikonloppuja perheille. Projektin aikana aloitettiin perheiden kokemusten kartoittaminen ja kansainvälisen tiedon kerääminen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011.)

Jatkoa Enemmän otetta omaan elämään -projektille oli vuosina 2006-2009 toteutunut Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti. Sen kohderyhmänä olivat perheet, joissa molemmilla tai jommallakummalla vanhemmista oli kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia. Projektin tavoite oli kartoittaa ulkomaista tutkimus- ja kehittämistyötä sekä tehdä Suomessa samankaltaista tutkimusta. Projekti järjesti vertaistoimintaa, perheiden neuvontaa ja ohjausta, monipuolisia koulutuksia, tiedotusta sekä aiheeseen liittyvää materiaalia ja julkaisuja. (Björkman ym. 2010, 7.)

Suomessa ainoa kehitysvammaisten vanhempien tukemista koskeva tutkimustieto on Kehitysvammaisten Tukiliiton Enemmän otetta ja osallisuutta -projektista. Projektin aikana toteutettiin kysely, johon vastasi 157 sosiaali- ja terveystoimen, järjestöjen ja seurakunnan työntekijää. Kysely toi tietoa perheiden tuen tarpeesta sekä työntekijöiden mahdollisuuksista vastata näihin tarpeisiin. Työntekijöiden yhteistyön muodoista ja työntekijöiden tuen tarpeesta saatiin uutta tietoa. Kyselyssä pyydettiin myös työntekijöitä arvioimaan työssään kohtaamiensa kehitysvammaisten vanhempien määrää. Vanhempien ja perheiden näkökulmaa tuotiin esiin kuuden kehitysvammaisen vanhemman haastatteluilla. (Kantojärvi 2009, 7.)

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektissa seurattiin Ruotsissa tehtävää kehittämistyötä ja pohdittiin, miten sitä voi soveltaa suomalaiseen palvelujärjestelmään. Projektipäällikkö Pia Henttosen mukaan vanhempia, joilla on kehitysvamma tai laajoja oppimisvaikeuksia, tuetaan parhaiten moniammatillisen työskentelyn avulla. Monessa kunnassa kohderyhmän perheiden palvelut eivät muodosta ehjää kokonaisuutta eivätkä ole yksilöllisiä. Suomessa tulisi kehittää toimintasektoreita ja ammattiryhmiä ylittäviä yhteistyömuotoja. Kaikki kohderyhmän perheet eivät kuitenkaan tarvitse ammatillista tukea, esimerkiksi toimiva sukulaisten ja läheisten verkosto auttaa perhettä selviytymään. Äiti ei pysy kärryillä -projekti jatkaa perheiden aseman parantamista ja kehittämiskohteena ovatkin pääasiallisesti yhteistyöverkostot. (Björkman ym. 2010, 23, 49.)

4.3 Äiti ei pysy kärryillä -projektin tavoitteet ja toiminta

Äiti ei pysy kärryillä -projekti on RAY:n rahoittama ja Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoima vuosina 2010-2014 toteutettava hanke. Projektissa työskentelee projektipäällikkö, verkostokoordinaattori ja projektityöntekijä. Projektin tavoitteena on, että eri palveluissa tunnustetaan vanhemmat, joilla on sellaisia merkittäviä oppimisvaikeuksia, jotka vaikeuttavat lapsen kanssa toimimista. Palveluita halutaan kehittää perheiden tarpeita vastaaviksi ja perheenjäsenet ovat kehittämistyössä tärkeässä roolissa kokemusasiantuntijoina. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Projektissa toimitaan sekä valtakunnallisella, alueellisella että paikallisella tasolla. Valtakunnallisella tasolla toimii yhteistyöverkosto, jossa on mukana vammais- ja perheasioihin vaikuttavia tahoja, kuten Kuntaliitto ry, vammaisjärjestöt sekä Ensi- ja turvakotien liitto ry. Projektin valtakunnallisen yhteistyön pohjalta tehdään selvitys kohderyhmän perheiden saamasta tuesta Suomessa, perheitä koskevasta tiedosta ja tuen kehittämisestä kohderyhmän tarpeita vastaaviksi. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Projektin paikallinen ja alueellinen toiminta kerää kenttätason tietoa perheiden tilanteesta ja eri toimijoiden keinoista kohdata kohderyhmän tarpeita. Projekti-paikkakunnilla ja alueilla kokeillaan ja kehitetään eri toimijoiden yhteistyötä ja toimintaa, jotta perheiden erityiset tarpeet voitaisiin huomioida paremmin. Projektialueilta saatuja tietoa ja kokemuksia jaetaan valtakunnallisissa koulutustilaisuuksissa eri puolilla Suomea sekä projektin julkaisuissa. Alueyhteistyössä kumppaneina ovat Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä Carea sekä Sosiaalialan osaamiskeskus Verso. Alueellisten yhteistyöryhmien tehtävänä on kartoittaa tuen tarpeessa olevien perheiden määrää sekä luoda verkostoihin ja yhteistyöhön perustuva toimintamalli perheiden tukemiseen alueella. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011.)

4.4 Äiti ei pysy kärryillä -projektin kartoitustyö

Projektin aluetoiminnassa kartoitetaan työntekijöiden kokemuksia perheistä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimisen vaikeuksia (Henttonen 2011).

Opinnäytetyö *Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat: Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia* on ensimmäinen kartoitus ja tarkoituksena on selvittää myös muiden ammattiryhmien kokemuksia kohderyhmän vanhemmista ja perheistä.

Projektipäällikkö ja verkostokoordinaattori kertovat, että projektin aihe on herättänyt paljon kiinnostusta koulutustilaisuuksissa ja yhteistyöryhmien tapaamisissa. Verkostokoordinaattori on tavannut neuvolan esimiehiä ja työntekijöitä projektialueella ja keskustelu aiheesta on ollut tapaamisissa vilkasta. Työntekijät ovat kertoneet kohtaavansa kohderyhmän perheitä säännöllisesti, mutta he kokevat tarvitsevansa lisätietoa ja koulutusta. (Kähkönen & Sakko 2012.)

Äiti ei pysy kärryillä -projektin yksi päätavoite on yhteistyöverkostojen kehittäminen. Tarkoituksena on edistää perheiden kanssa työtä tekevien toimijoiden verkostoitumista ja yhteistyötä. Verkostokoordinaattori kokoaa projektialueella yhteistyöryhmiä, joissa mukana alueiden vammais- ja perheasioihin vaikuttavia tahoja. Yhteistyöryhmien toiminnan tavoitteena on kehittää verkostoihin ja yhteistyöhön perustuva toimintamalli perheiden tukemiseen. (Henttonen 2011.) Toimintamallia aletaan rakentaa sitten kun kartoitustyö eri työntekijäryhmille on tehty (Kähkönen & Sakko 2012).

Yhteistyöverkosto voi toimia esimerkiksi niin, että auttajatahoista valitaan yksi henkilö, joka on selvillä kaikista toimijoista perheen ympärillä. Tämä yhteyshenkilö kokoaa vanhempien kanssa kaikki perheen kanssa toimivat tahot yhteystietoineen ”karttaan”. Tarvittaessa voidaan käyttää tukena kuvia. Yhteyshenkilö ja vanhemmat päivittävät karttaa tarvittaessa ja tavoitteena on, että perhe on ajan tasalla heidän tukeaan olevista tahoista. (Henttonen 2011.)

Yhteistyöryhmien avulla kartoitetaan myös projektin kohderyhmään kuuluvien perheiden määrää ja tuen tarvetta alueella. Tarkkaa määrää ei ole tarkoitus eikä edes mahdollista selvittää. Tarkoituksena on saada tietoa, että kohderyhmän vanhempia ja perheitä kohdataan säännöllisesti eri palveluissa. (Kähkönen & Sakko 2012.)

4.5 Äiti ei pysy kärryillä -projektin Enemmän otetta -toiminta

Äiti ei pysy kärryillä -projekti tarjoaa erityistä tukea tarvitseville perheille Enemmän otetta -toimintaa Päijät-Hämeessä ja Kymenlaaksossa. Enemmän otetta-toiminnan tavoite on nimensä mukaisesti se, että vanhemmat saavat enemmän otetta omaan ja perheensä elämään. Perhetoiminnan sisältö rakentuu vanhemman tai perheen tarpeiden mukaan. Projektityöntekijä auttaa perheitä esimerkiksi asioinnissa ja virallisten papereiden täyttämässä. Hän voi olla tukena palavereissa tai toimia ihan vaan keskustelukumppanina. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011.)

Enemmän otetta -toiminnassa järjestetään myös perhetapaamisia. Nämä perhetapaamiset pitävät sisällään koulutusta, esimerkiksi lasten kasvatukseen liittyen. Kun vanhemmilla on ohjelmaa, lapset ovat lastenohjaajien kanssa tekemässä jotain muuta. Kokemusten jakaminen ja toisiin samassa tilanteessa oleviin tutustuminen on myös tärkeä osa perhetapaamisia. Tapaamiset toimivat perheille tärkeänä vertaistukena. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011.)

Vanhemmat salaavat usein kehitysvammaan tai oppimisen vaikeuteen liittyvän tuen tarpeensa. Vaatii rohkeutta tulla ryhmään, jossa on muita vanhempia, joilla on samoja ongelmia. Vanhempien voi olla myös hankala toimia ryhmässä, koska heillä on puutteita vuorovaikutus- ja ryhmätyöskentelytaidoissa. Perheiden ryhmäytyminen vaatii aikaa. Toisinaan perheen ongelmat voivat olla niin suuria, että vanhemmilla ei ole energiaa osallistua ryhmätoimintaan. Tällöin he tarvitsevat yksilöllistä tukea. Projektityöntekijän on tarkoitus päästä tutustumaan yksittäisten kohderyhmän perheiden arkielämään. Hän tapaa myös perheen tukiverkoston edustajia ja perehtyy esimerkiksi alueen lastensuojelun ja kehitysvammahuollon toimintakäytäntöihin. (Henttonen 2011.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tavoitteet, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena on kerätä neuvolatyöntekijöiltä kokemuksia ja ajatuksia kehitysvammaisista ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavista vanhemmista neuvolan asiakkaina. Tarkoituksena on saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää neuvolapalveluja niin, että kehitysvammaisen vanhempi saa tarvitsemaansa tukea ja työntekijöillä on ammatilliset valmiudet tunnistaa kehitysvammaisen tai oppimisvaikeuksia omaava asiakas ja antaa hänelle yksilöllistä tukea.

Haastattelussa käsiteltiin teemoja, joita Äiti ei pysy kärryillä -projektin työntekijät pitivät tärkeimpinä. Kävimme verkostokoordinaattorin kanssa läpi teemoja ja karsimme ne kuudesta neljään. Kohderyhmän määrää ja yhteistyöverkostoja koskevat teemat päätimme jättää haastatteluista pois. Kohderyhmän määrän arviointiin ei opinnäytetyöni sovellu, koska saatua tietoa ei voi yleistää. Yhteistyöverkostot ovat teemana liian laaja ja toisaalta siihen liittyvää tietoa on projekteissa jo kerätty. Valitsimme teemoiksi kohderyhmän vanhempien tunnistamisen ja tukemisen, työntekijöiden tuen tarpeen ja hyvät käytännöt kohderyhmän vanhempien kanssa työskentelyssä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten neuvolan työntekijä tunnistaa kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman?
2. Millaista tukea kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava vanhempi ja perhe tarvitsevat?
3. Millaista tukea ja valmiuksia neuvolan työntekijät tarvitsevat?
4. Millaisia hyviä käytäntöjä neuvolan työntekijät ovat käyttäneet kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa työskennellessä?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullinen tutkimus soveltuu ilmiöihin, joista ei ole tietoa, teorioita ja tutkimusta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä auttaa saamaan ilmiöstä syvällisen näkemyksen ja sen avulla voi luoda uusia teorioita ja hypoteeseja. (Kananen 2010, 41.)

Laadullista tutkimusta voidaan käyttää esitutkimuksena ennen määrällistä tutkimusta. Tällöin laadullinen tutkimus antaa syvällisen analyysin ilmiöstä. (Kananen 2008, 32.) Äiti ei pysy kärryillä-projektissa toteutetaan myöhemmin laaja kartoitukset Webropol kyselyn avulla. Siihen osallistuu lähes sata Päijät-Hämeen neuvoloiden työntekijää. Myös muiden ammattiryhmien kokemuksia kohderyhmän vanhemmista ja perheistä on tarkoitus kartoittaa. Opinnäytetyö toimii tälle kyselylle esitutkimuksena.

5.3 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien valintaan täytyy kiinnittää huomiota. Tavoitteena on valita sellaiset henkilöt, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä eniten. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole mitään sääntöä määriin, jopa yksi tutkimuskohde riittää. Määrä riippuu tilanteesta ja jos kriteerinä on saturaatio, tarvitaan sellainen määrä, jonka jälkeen tulkinta ei enää muutu. Usein reilu kymmenen havaintoyksikköä on riittävä ja laatu onkin määrää tärkeämpi. (Kananen 2008, 33-37.)

Laadullisessa tutkimuksessa tärkeimmät tiedonkeruumenetelmät ovat havainnointi, teemahaastattelu ja erilaiset dokumentit. Käytetyin näistä on teemahaastattelu, jossa tutkittavaa ilmiötä yritetään tarkastella mahdollisimman monesta ilmiöön liittyvästä osa-alueesta käsin. Haastattelussa käydään läpi tutkijan etukäteen määrittelemät teemat tai kysymykset. (Kananen 2010, 48, 53.)

Hirsjärven ja Hurmeen (1986) mukaan teemahaastattelu soveltuu hyvin intiimeihin ja arkoihin aiheisiin. Vaikka haastattelu kohdistuu valittuihin teemoihin, kysymysten muotoa ja esittämisjärjestystä ei tarvitse määritellä tarkkaan. (Metsämuuronen 2008, 41.) Ennakkovalmistelut, kuten lisäkysymysten miettiminen, on

kuitenkin tehtävä tarkkaan, jotta kaikki ilmiön osa-alueet tulevat haastatteluun mukaan (Kananen 2008, 73).

Teemahaastattelu on menetelmänä joustava. Haastattelija ohjaa haastattelua haluamaansa suuntaan haastattelukysymyksillä. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä ja selventää ilmausten sanamuotoja. Kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin haastattelija haluaa. Tärkeintä on saada mahdollisemman paljon tietoa halutusta asiasta. Haastattelun etuihin kuuluu, että haastattelija voi toimia samalla havannoitsijana. Etuna on myös se, että haastatteluun voidaan valita ne henkilöt, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä ja tietoa aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75-76.)

Teemahaastattelun voi suorittaa joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Yksilöhaastattelun avulla saadaan tarkempaa ja luotettavampaa tietoa. Ryhmähaastattelu tuottaa tiivistettyä tietoa ja säästää haastattelijan aikaa, kun kerralla haastatellaan useampia havaintoyksiköitä. (Kananen 2010, 53.) Tieto kuitenkin on erilaista yksilöhaastatteluun verrattuna, koska mukaan tulevat ryhmätilanteen vaikutukset. Ryhmädynamiikka ja ryhmän jäsenten persoonallisuuden piirteet voivat joko vaikuttaa tietoa lisäävästi tai sitä vähentäväksi. Ryhmähaastattelu saattaa myös antaa tietoa siitä, miten ilmiötä käsitellään ryhmässä. (Kananen 2008, 75.)

Haastattelin tutkimukseen Nastolan ja Heinolan neuvoloiden työntekijöitä. Kahden ryhmähaastatteluun osallistui kuusi terveydenhoitajaa ja yksi perhetyöntekijä. Terveydenhoitajista yksi työskentelee äitiysneuvolan ja viisi lastenneuvolan puolella. Haastateltavia piti alun perin olla molemmissa haastatteluissa 1–2 enemmän, mutta heille tuli työesteitä.

Osallistuin myös Äiti ei pysy kärryillä -projektin Päijät-Hämeen yhteistyöryhmän kokoukseen. Esittelin siellä tulevaa opinnäytetyötäni. Paikalla oli Nastolan ja Heinolan neuvoloiden esimiehet, joten saimme sovittua haastatteluihin liittyviä käytännön asioita. Tilaisuuden jälkeen kävimme projektipäällikön ja projekti-koordinaattorin kanssa vielä haastattelun teemat läpi. Sovimme myös työnjaon liittyen haastatteluihin.

Käytin tutkimuksessani ryhmähaastattelua, koska uskon, että ryhmän vuorovai-
kutukset tuo haastatteluun enemmän ideointia ja kehittämisajatuksia, joiden avulla on
tarkoituksena kehittää neuvolatoimintaa. Haastateltavat on keskenään työtovereita,
joten vaikeista aiheista voi olla helpompi puhua tutussa työryhmässä. Haastatte-
luissa oli minun lisäksi mukana Äiti ei pysy kärryillä -projektin projektipääl-
likkö ja verkostokoordinaattori. Haastattelut videoitiin.

Molemmat ryhmähaastattelut etenivät samalla tavalla. Projektipäällikkö kertoi
ensin haastateltaville Äiti ei pysy kärryillä -projektista. Sen jälkeen minä kerroin
heille opinnäytetyöni aiheesta ja tavoitteista sekä haastatteluun liittyvistä käytän-
nön asioista. Itse haastattelussa minä esitin kysymykset eli teemat. Jos keskustelua
ei syntynyt, joko minä, projektipäällikkö tai verkostokoordinaattori esitimme jat-
kokysymyksiä. Ennen seuraavaan teemaan siirtymistä kysyin projektin työnteki-
jöiltä, olisiko heillä vielä jotain kysyttävää haastateltavilta. Molemmat haastattelut
kestivät vähän yli tunnin.

5.4 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä ja analysoida osittain yhtä
aikaa. Kuitenkin ennen analysointia aineisto pitää saada sellaiseen muotoon, että
analysointi on mahdollista. Haastattelut yleensä litteroidaan eli kirjoitetaan puh-
taaksi koko aineisto. (Metsämuuronen 2008, 48.) Tutkijalla pitää olla jonkinlainen
aavistus, mitä hän aineistosta etsii, joskin ennako-odotukset eivät saa ohjata ai-
neiston tulkintaa. Aineistoon pitääkin perehtyä mahdollisimman pian ja siitä kan-
nattaa muodostaa kokonaiskuva. Tätä kautta aineisto alkaa hahmottua tutkijalle.
(Kananen 2008, 88, 94.)

Sisällön analyysissa tavoite on tuottaa ilmiöstä sanallinen ja selkeä kuvaus. Sisäl-
lönanalyysin kuuluu pelkistäminen eli redusointi, kluserointi ja abstrahointi. Ai-
neistoa tiivistetään ja laitetaan uuteen muotoon. Klusteroinnissa aineistosta etsi-
tään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samanlaiset käsitteet ryhmitellään
yhdeksi luokaksi ja nimetään sen sisältöä kuvaavalla nimellä. Abstrahointivai-
heessa aineistosta erotetaan oleellinen tieto epäoleellisesta ja muodostetaan teo-
reettinen käsitteistö. (Kananen 2008, 94.)

Litteroin haastattelut sanasta sanaan pian haastattelujen jälkeen. Haastatteluissa käsiteltiin neljää teemaa. Varsinkin ensimmäisen teeman kohdalla haastateltavat kertoivat asioita, jotka liittyivät muihin teemoihin. Aineiston käsittelyn seuraavassa vaiheessa siirsinkin tekstinkäsittelyohjelman leikkaa–liitä -toiminnolla haastatteluaineistoa oikeiden teemojen alle. Haastatteluissa oli epäolennaista tietoa eli luettuani aineistoa pariin kertaan, poistin sieltä epäolennaisen tiedon. Etsin haastatteluista samankaltaisuuksia, pelkistin niiden ilmaukset ja muodostin niistä alaluokkia. Alaluokkien muodostamisesta on esimerkkinä alla oleva taulukko (KUVIO 1).

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKKA
tieto kollegalta tieto toiselta paikkakunnalta tieto äitiysneuvolasta	<i>tieto toiselta taholta</i>
asiakas on ennestään tuttu sukupolvien jatkumo huolissaan oleva taho	<i>asiakkuus</i>
asiakas kertoo itse vavu-kotikäynti vavu-haastattelu	<i>vastaanotto</i>
asiakkaan luki-vaikeudet ohjaustilanteessa ei tieto mene perille	<i>ohjaustilanne</i>
mutu-tuntuma kaikki ei ole kohdallaan	<i>intuitio</i>

Kuvio 1. Kehitysvammaisen ja laajojen oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen

Sisällönanalyysia jatkoin luokittelemalla alaluokat pääluokiksi ja pääluokat yhdistäviksi luokiksi. Tutkimustulosten yhdistäviksi luokiksi muodostin alun perin tutkimuskysymysten mukaiset teemat. Neljännestä tutkimuskysymyksestä muodostui yhdistäväksi luokaksi *hyvät käytännöt*. Se kuitenkin siirtyi pääluokaksi teeman *kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen* alle, koska aineistoa käsitellessäni se näyttäytyi yhtenä tuen muotona. Tutkimusaineistosta ei noussut uusia teemoja.

Laadullisessa sisällönanalyysissä tutkimusaineisto pirstotaan pieniin osiin, käsitteellistetään ja järjestetään uudelleenlaiseksi kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysia voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriasidonnaisesti. Aineistolähtöisessä lähestymistavassa analysoinnin pääpaino on aineistossa. Tällöin analyysiyksiköt eivät ole ennalta määrättyjä ja teoria rakennetaan aineisto lähtökohdaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95-99.)

Valitsin aineistolähtöisen lähestymistavan. Suomessa ei ole tehty kehitysvammaisiin vanhempiin tai perheisiin liittyviä tutkimuksia, joissa olisi haastateltu pelkästään neuvolan työntekijöitä tai joissa toimintaympäristö olisi ollut neuvola. Myöskään kansainvälisessä tutkimuksessa ei ole haastateltu pelkästään neuvolan työntekijöitä liittyen kehitysvammaisten vanhempien kanssa työskentelyyn. Tutkimustuloksissani nousi kuitenkin esiin samoja asioita kuin aiemmissa kehitysvammaisiin vanhempiin ja perheisiin liittyvissä työntekijäkartoituksissa.

Tutkimustulosten tulkintaan vaikuttavat tutkijan taustat, tiedot ja asenteet. Laadullisessa tutkimuksessa kysymys onkin siitä, miten tutkija ymmärtää saamansa tiedon ja toisaalta siitä, miten lukija ymmärtää ja tulkitsee tutkijan kirjoittaman raportin. Sama ilmiö voi tuottaa monia tulkintoja, jotka oikein perusteltuina ovat kaikki oikeita. (Kananen 2008, 96-97.)

6 TULOKSET

Opinnäytetyössä haluttiin selvittää Nastolan ja Heinolan neuvoloiden työntekijöiden kokemuksia vanhemmista, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Neuvolatyöntekijöiltä haluttiin tietoa siitä, miten he ovat tunnistaneet vanhemman, jolla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Neuvolatyöntekijöiltä selvitettiin, millaista tukea heidän mielestään kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava vanhempi tarvitsee ja millaisista hyvistä käytännöistä eli toimintatavoista on ollut hyötyä. Myös neuvolatyöntekijöiden omaa tuen tarvetta selvitettiin.

6.1 Kehitysvammaisen tai laajojen oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen

Kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen teeman alle muodostui 5 alaluokkaa ja ne yhdistyivät kahdeksi pääluokaksi, jotka näkyvät alla olevassa taulukossa (KUVIO 2).

ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
tieto toiselta taholta asiakkuus	<i>Tunnistaminen palvelujärjestelmän kautta</i>	<i>kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen</i>
vastaanotto ohjaustilanne intuitio	<i>Tunnistaminen asiakaskontaktissa</i>	

Kuvio 2. Kehitysvammaisen ja laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen

6.1.1 Tunnistaminen palvelujärjestelmän kautta

Haastateltavat kertoivat, että kehitysvammaisiksi diagnosoiduista vanhemmista he saavat tiedon etukäteen. Lastenneuvolan terveydenhoitaja saa tiedon äitiysneuvolasta kollegalta. Sen sijaan vanhemmat, joilla on laajoja oppimisvaikeuksia, eivät vastaanotolla erotu muista vanhemmista eivätkä heidän oppimisvaikeutensa näy neuvolaan tulevissa tiedoissa.

Pienellä paikkakunnalla neuvolan työntekijä usein tuntee tulevan vanhemman tai perheen. Vuosikymmeniä samassa kunnassa työskennelleet terveystoijat näkevät tukea tarvitsevien vanhempien ja perheiden kohdalla myös sukupolvien jatkumon.

terveydenhoitaja aika paljon tuntee, vanhemmat on taustaltaan heikkolahjaisia, vanhemmat käyny entisajan apukoulua ja tarvinnut tukea

Kehitysvammaisen tai laaja-alaisisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tunnistaminen on vaikeaa, jos perhe tai vanhempi on juuri muuttanut paikkakunnalle. Entisestä asuinkunnasta tulevat tiedot eivät sisällä tietoa perheen erityistarpeista.

perhelehdellä kysytään, onko suvussa oppimisvaikeuksia, mutta se ei oo ollu kauaa eikä se oo aukoton... ja perhelehdellä kysytään periytyvät, kehitysvamma, kuulovamma ja tälläset, se on semmonen lehti, että nyt ku on ollu eteläsuomesta muuttajia, ja on tilannu papereita, ja sulla ei oo mitään muuta ku vauvan nimi ja syntymäaika, ni se ei kerro mitään siitä vauvasta, sä et edes tiedä, minkä nimisiä vanhempia ne on, kaikki muut tulee, mu tätä ei.....katotaan et ne perustiedot riittää, silloin jää paljon tietoa saamatta. se ois tosi tärkeä lehti et tietäis, miten siin perheessä menee

On myös mahdollista, että joku ulkopuolinen taho kuten sosiaalitoimi, on neuvolaan yhteydessä ennen vauvan syntymää. Yksi haastateltava kertoo myös tilanteesta, jossa huolestunut naapuri oli ollut yhteydessä neuvolaan.

Toisessa haastattelussa terveydenhoitajat miettivät tiedonkulun kehittämistä liittyen synnyttäkseen ja synnytyssairaalaan. Neuvolakortissa ei ole mitään tietoa äidin kehitysvammaisuudesta, oppimisvaikeuksista tai yleensäkin tuen tarpeesta. Näin ollen synnytyssairaalassa ei osata huomioida synnyttäjää, joka tarvitsee enemmän tukea.

6.1.2 Tunnistaminen asiakaskontaktissa

Ensimmäisillä neuvolakäynneillä vanhempi tai vanhemmat täyttävät erilaisia lomakkeita ja terveydenhoitaja kyselee heiltä erilaisia tietoja. Tässä kohtaa kysytään perheen ja suvun sairauksia, kuten oppimisvaikeuksia, hahmottamisvaikeuksia ja kehitysvammaisuutta. Lomakkeiden täyttäminen voi paljastaa myös sen, että vanhempi ei osaa kirjoittaa tai ei ymmärrä kysymyksiä.

Molemmissa haastatteluissa nousi esille Varhaista vuorovaikutusta tukevat Vavutyömenetelmät, jotka helpottavat tunnistamista. Vavu-haastattelun tehtävänä on auttaa tunnistamaan esimerkiksi raskauteen, synnytykseen ja vauvaan liittyviä huolia tai vaikeuksia. Vavu-kotikäynti on perheelle vapaaehtoinen ja se tapahtuu noin kuukautta ennen laskettua aikaa.

Vavu-haastattelu ja Vavu-kotikäynti ovat kuitenkin vanhemman tai perheen vastuulla eli he varaavat ajan halutessaan näihin. Haastateltavat kertoivat, että joidenkin asiakkaiden kohdalla he olivat varanneet ajan vanhemman puolesta.

vavukäynneillä on tullu perhe et jatkossa tarvittan tukea, selvisi et vanhemmilla heikkolahjasuutta, itellä nous korvat pystyyn et kaikki ei oo niin hyvin ku neuvolassa antavat ymmärtää.

Haastateltavat kertoivat, että kohderyhmän vanhemmilla oli vaikeuksia tulla neuvolaan sovittuna aikana. Lopulta onkin selvinnyt, että vanhempi ei osaa kelloa.

sit on ollu asiakkaita joilla on lukihäiriö tai ajantaju ei toimi, muistan yhen asiakkaan, niin kauan kun päivä oli joka kuukauden sama, mut kun ruvetiin harventaan ni se ei enää sujunu

Vanhempi voi myös itse kertoa tapaamisessa, että hänellä tai perheessä on oppimisvaikeuksia. Osa vanhemmista taas ei halua kertoa omista vaikeuksistaan.

*se heikkolahjaisuus paljastuu ihan yllättäen, kerran mun yksi äiti
sanoi et joutuukohan munki tyttö apukouluun kun mäkin kävin sen
sukupolvien jatkumo et tunnistetaan ajoissa, mut vanhemmat kieltää,
mä en halua lastani samaan tutkimusrumbaun mitä ite käyny*

Toisaalta tunnistamisessa vastuu on myös kysyjällä eli neuvolan työntekijällä. Haastateltavat kertoivat, että aina ei osaa kysyä oikeita kysymyksiä eikä vanhempi aina ymmärrä kysymystä. Joskus työntekijä on saanut haluamansa tiedon, kun on kysynyt saman asian toisella tavalla.

Vanhemman kehitysvamma tai laaja-alaiset oppimisvaikeudet tunnistetaan viimeistään ohjaustilanteessa. Vanhempi ei ymmärrä neuvolassa annettavaa ohjausta, esimerkiksi ravintoneuvontaa. Kotikäynnit ovat parhaimpia tilanteita terveydenhoitajalle tai perhetyöntekijälle tunnistaa perheen erityistarpeet.

Vanhempi, jolla on kehitysvamma tai laajoja oppimisvaikeuksia, ei välttämättä osaa hoitaa etuiksiinsa liittyviä paperiasioita. Terveystenhoitaja tai perhetyöntekijä voi tunnistaa vanhemman erityistarpeet siitä, että hän ei ole hoitanut asioitaan.

*mä teen perhetyötä ja siel usein ajatellaan et se vanhempi ei halua
hoitaa niitä asioita ja sit siel arjessa huomaa, et se vanhempi ei ymmärrä*

Yksi tunnistamisen työväline on työntekijän intuitio. Vanhempaa tai perhettä tavatessa työntekijälle tulee aavistus tai tunne, että kaikki ei ole kohdallaan. Kaikki haastateltavat toivat esille, että pitkä työkokemus tuo tullessaan sen, että ”tuntosarvet” nousee herkemmin pystyyn.

*ei sitä päälle päin näy sitä toisen ymmärrystä, se tulee sattumusten
kautta, sitä alkaa ajatella, et ei kaikki mene perille ja joku aavistus*

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että omaan intuitioon kannattaa luottaa. Tällaisessa tilanteessa, jossa tulee aavistus, he kertoivat tapaavansa perhettä tiiviimmin, jotta selviää, mistä on kyse.

6.2 Kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen

Teeman *kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen* alle muodostui yhdeksän alaluokkaa ja näistä kolme pääluokkaa (KUVIO 3). Haastattelun neljäs teema *hyvät käytännöt* siirtyi tämän teeman yhdeksi pääluokaksi.

ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
yhteistyöverkosto lähiyhteisö	<i>verkostotyö</i>	<i>kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen</i>
arjen tuki lastenkasvatus kotikäynnit	<i>käytännön ohjaus</i>	
voimavarakeskeisyys luottamus kärsivällisyys yksilöllisyys	<i>hyvät käytännöt</i>	

Kuvio 3. Kehitysvammaisen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tai perheen tukeminen

6.2.1 Verkostotyö

Kaikki haastateltavat pitivät tärkeänä toimivaa yhteistyöverkostoa perheen ympärillä. Monen mielestä perhetyöntekijä on keskeisessä roolissa perheen tukemiseen liittyen. Toisessa haastattelussa mainittiin myös vammaisten palveluohjaaja, joka piti tiiviisti yhteyttä perheeseen ja oli korvaamaton tuki. Neuvolan rooli ennaltaehkäisevässä työssä koettiin tärkeänä.

neuvolatyö ei oo kaikenkattavaa, perhetyö valaisee paljon...tehdään tiivistä yhteistyötä, ennaltaehkäisevää työtä enemmän, jos meidän tuella pystyy estämään huostaanottoja

Tärkeä verkosto vanhemman tai perheen tukena on lähisuku. Isovanhemmat ovat monelle korvaamaton apu lastenhoidossa ja asioinnissa.

jos siinä on läheisten tuki mukana, siinä on päivittäiset kontaktit äidinäidin kanssa...hyvin näyttää menevän, se kun toimii ni ei oo niin suurta hätää

Haastateltavat toivat esiin myös perheen toisen vanhemman roolin. Heidän mielestään perheen selviämiseen vaikuttaa se, jos toinen vanhemmista pystyy huolehtimaan perheen asioista paremmin. Esimerkit koskivat heikkolahjaisia äitejä, joiden puoliset hoitivat perheen asioita ja tukivat puolisoa.

siitä kiinni, et jos äiti on tällanen, että millanen se isä on, paljonko isältä saa tukea, jos isä on parempitasonen, hyvä isä, silloin auttaa, mulla on tämmönen perhe, isä on niin vahvasti mukana, isä kantaa vastuun juoksevia asioita, äiti hoitaa hyvin lapset mutta tukeutuu mieheen, kun on vahva mies, niin hyvin menee

6.2.2 Käytännön ohjaus

Vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tarvitsevat tukea ja apua vauvantarvikkeiden hankinnasta lähtien. Ohjeita antaessa työntekijän pitää mallittaa ja näyttää konkreettisia esimerkkejä. Ohjeiden pitää olla

tarkkoja ja tietoa on hyvä antaa pienissä paloissa. Paras ympäristö ohjaukseen on vanhemman tai perheen koti.

mut tämmöset ihan saattaa niinku mallittaen saattaa seurakunnan kerhoon, perhetyöntekijä lähti lapsen ja äidin kanssa seurakunnan kerhoon ja oli siell mukana, ihan konkreettisesti et äiti saisi sellaista muiden äidin mallittamista ja tukee

Ongelmana työntekijät pitivät selkokielisten oppaiden puutetta. Yksi työntekijä myös myönsi, ettei aina tule muistaneeksi, miten yksinkertaisia ohjeiden tulee olla.

Vanhempi ja perhe tarvitsee arjessa tukea erilaisiin asioihin. Perhetyöntekijä on arjen asioissa tärkein tuki, hän näkee paikan päällä eli perheen kotona mihin apua ja tukea tarvitaan.

vauvan tavaroiden hankinta, vaatteiden pesemistä, käytännön apua, vauvan ruoka, pesu, hygienia....samalla rätillä ei pyyhitä pöytää ja koiran jätöksiä...pysyy jonkinlainen hygienataso, mielellään pari kertaa viikossa, ohjeiden kirjoittamista jääkaapin oveen mitä viikossa tehdään, mitä päivän aikan tehdään, milloin vauva syö jne

Perhetyöntekijän tukea vanhempi tai perhe tarvitsee usein asioinnissa. Tämä tuki voi olla papereiden täyttämistä yhdessä, lääkäriaajan varaamista ja vaikkapa johonkin palaveriin osallistumista perheen kanssa.

Lapsen kasvatusta on aina haastavaa. Neuvolan työntekijät kertoivat, että kehitysvammaisen tai laajoista oppimisvaikeuksista kärsivien vaikeudet lapsen kasvatuksessa liittyvät lapsen kehitysvaiheisiin. Erityisesti lapsen uhmaikä on haasteellista. Tällöin vanhempi tai perhe tarvitsee tukea siihen, miten lapselle asetetaan rajoja.

pienen nyytin hoito on antoisaa jos on tyytyväinen lapsi, mut sitten kun se rupee liikkumaan ja tulee omaa tahtoo ja pitäis osata kieltää ja pistää rajoja, siitä haasteet alkaa, ja ne alkaa vaikka olisi äiti kärryillä

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisen tai laajoista oppimisvaikeuksista kärsivän vanhemman tai perheen lapsen on hyvä päästä ajoissa päivähoitoon. Päivähoito tarjoaa uusia virikkeitä ja se tukee lasta ja perhettä säännölliseen päivärutmiin. Tässä kohtaa tulivat puheeksi jonot päivähoitoon. Tilanne vaihtelee kunnittain ja neuvolan työntekijän aloite voi nopeuttaa päivähoitopaikan saamista.

6.2.3 Hyvät käytännöt

Neuvolan työntekijöiden mielestä oli ensiarvoista, että vanhemmat ja perheet pitivät neuvola paikkana, jonne on mukava tulla. Kun vanhempi tulee ongelmien neuvolaan, työntekijän tulee luoda tilanne sellaiseksi, että vanhempi uskaltaa kertoa huolistaan ja pyytää apua. On myös tärkeää, että perheen lapsi tai lapset tulevat neuvolaan mielellään.

Asiakas pyytää helpommin apua kun se uskaltaa kysyä, neuvolan pitää olla paikka jonne uskaltaa tulla ja soittaa

olemalla aito, kuunteleva, läsnä oleva, mä oon tässä sua varten

Yhteistyön sujuminen vaatii luottamusta. Haastateltavien mukaan kohderyhmän perheiden kanssa pitää tehdä enemmän työtä luottamuksen saamisen eteen. Vanhemmat ja perheet voivat olla epäluuloisia viranomaisia kohtaan.

nää äidit soittaa kun luottamus syntyy, ei sano nimeäkään, äänestä tunnistaa

Luottamuksen saaminen vaatii työntekijältä hienotunteisuutta ja hänen pitää miettiä, miten sanansa asettaa, kun ottaa puheeksi vaikeita tai arkoja asioita. Pitää oppia tuntemaan perhe ja sen tavat. Luottamukseen liittyy kiinteästi se, että työntekijät pysyvät samoina. Haastateltavat kertoivat, että vaikka perhe muuttaa kunnan tai kaupungin sisällä, työntekijöitä ei vaihdeta.

Haastateltavat ottivat myös puheeksi perheiden kieltäytymisen lapsille tarjottavasta avusta. Osalla kehitysvammaisten tai laajoista oppimisvaikeuksista kärsivien vanhempien lapsista todetaan myös oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma. Van-

hemmat eivät aina kuitenkaan halua lähettää lastaan tutkimuksiin tai terapiaan. Tällöin pitää säännöllisesti tarjota apua, vaikka sitä ei otettaisi vastaan.

saa tuuppia vuosia..sit pitää olla sitkeä, otan jälleen puheeksi et lapsen ois hyvä mennä puheterapiaan, sanon rehellisesti, että jos ois oma lapsi ni veisin.mut silti vanhempi sen valitsee

Vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, vaativat työntekijältä enemmän aikaa. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että normaali vastaanottoaika ei riitä vanhemmalle, jolla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. 1,5–2 tuntia on riittävä aika ja kun varaa vanhemmalle päivän viimeisen ajan, ei tarvitse kiirehtiä sen vuoksi, että on seuraava asiakas tulossa. Vanhemmat tarvitsevat myös tiiviimmin käyntejä neuvolassa.

Kokemukset riittävän ajan järjestämisestä vaihtelivat. Osa kertoi pystyvänsä järjestämään eritystukea tarvitsevalle vanhemmalle pidempiä vastaanottoaikoja tiheemmin. Osa oli sitä mieltä, etteivät pysty lisäämään aikaa, työ on niin tarkkaan mitoitettua ja se on muilta pois.

Neuvolan työntekijät olivat sitä mieltä, että perheen tukemisessa lähdetään aina siitä mikä on hyvin. Vaikka kaikki olisi pielessä, etsitään positiivisia asioita ja kannustetaan. Vanhemmat ilahtuvat, kun työntekijä esimerkiksi vauvaa kehuu.

voi olla niin ihania, tässä yhdessä perheessä niin ihanasti äiti osasi hellitellä ja lellitellä ja jutella sille lapselle, rakkautta osasi niin ihanasti osoittaa, jos ei ollu niin hyvin taitoo sitä arkipäivää hoitaa, se tuntu ihanalle ja korvas paljon

Neuvolan työntekijät myös kertoivat luottavansa siihen, että perhe pärjää, kun saa oikealla tavalla tukea. Kun neuvolan työntekijät oppivat tuntemaan vanhemman tai perheen, he myös löytävät sopivat toimintatavat.

neuvonnassa huomasin, et tää äiti ei tunne kelloa, mikä tuli aika yllätyksenä, mä en osannu sitä ajatella työntekijänä, et äiti esim. tuntee kellon hyvin huonosti, et hän tulee väärin kellonaikoihin ja oon pyrkiny laittaa sellaisia tasatuntiaikoja, et ei 10.30 ja neuvolakorttiin kirjottanu ei klo vaan kello

muille voi antaa vaihtoehtoja, mutta näille yksi selkeä vaihtoehto, näille joutuu välillä sanomaan tee näin

vastaa niin kuin oppaat neuvoo, mutta tekee toisin, kun kysyy toisella tavalla saman asian, totuus paljastuu

kun kyselee vastaavat niinku pitää vastata mut toisen kysymyksen kohdalla huomaa, et tää asia ei mee perheessä niin, puhutaan kauristeltua totuutta, mutta näin puhutaan muissaki, mutta näissä sen takia kun halutaan olla tavallisia

6.3 Neuvolan työntekijän tarvitsema tuki

Teeman *neuvolan työntekijän tarvitsema tuki* alle muodostui seitsemän alaluokkaa ja näistä kolme pääluokkaa (KUVIO 4). Tämän teeman alle tuli vähiten vastauksia.

ALALUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
esimiehen tuki kollegoiden tuki työnohjaus	<i>Työnantajan tuki</i>	<i>Neuvolan työntekijän tarvitsema tuki</i>
verkostotyö moniammatillinen työ	<i>Yhteistyö</i>	
koulutus saatavilla olevat oppaat	<i>Tieto</i>	

Kuvio 4. Neuvolan työntekijän tarvitsema tuki

6.3.1 Työnantajan tuki

Kehitysvammaisia tai laajoista oppimisvaikeuksista kärsiviä vanhempia kohdattaessa neuvolan työntekijät tarvitsevat esimieheltä tukea. Myös kollegoiden kanssa keskustelu on tärkeää. Moniammatillista tukea tarvitaan ja erityisesti psykologit mainitaan sellaisina henkilöinä, joilta kysytään neuvoa.

Haastateltavat kertoivat tuntevansa ajoittain voimattomuutta ja osaamattomuutta kohderyhmän perheiden kanssa. He pitivät työnohjausta hyvänä paikkana käsitellä haastavia perheitä.

6.3.2 Yhteistyö

Verkostotyötä ja yhteistyötä eri tahojen kanssa tarvitaan paljon. Sosiaalitoimi on yksi tärkeimmistä yhteistyötahoista. Haastateltavat olivatkin sitä mieltä, että yhteistyötä sosiaalitoimen kanssa olisi tärkeä kehittää. Yhteistyön lisäämiseksi he toivat esiin, että voisivat itsekkin olla aktiivisia.

Samana pöydän ääressä istuminen eli verkostokokoukset, jossa ovat mukana perhe ja yhteistyötahot, koettiin tärkeäksi. Verkostokokousten hyöty on myös se, että niissä ei vaitiolovelvollisuus vaikeuta tiedon kulkua. Tiedon kulku onkin yksi osa-alue, jota haastateltavat haluaisivat parantaa.

mitä avoimempaa ja läpinäkyvää, ni parempi. ei saa puhua selän takana, istutaan saman pöydän ääreen

Kehitysvammaisuuden työntekijöiden kanssa toivottiin myös lisää yhteistyötä. Heiltä voisi saada tietoa ja tukea kehitysvammaisten vanhempien kohtaamiseen.

6.3.3 Tieto

Haastateltavat haluaisivat saada lisää koulutusta liittyen vanhempiin, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Haastateltavien mukaan heillä on tietoa, miten kohdata vammaisen lapsi, muttei tietoa, miten kohdata vammaisen vanhempi.

*jatkuvaa koulutusta tieteski, eihän me pysytä ajan tasalla muinaisine
oppeinemme*

Neuvolan työntekijät kokivat tarvitsevansa lisää tietoa vanhemmista, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Tieto on hajallaan eikä sitä ole koottu. Kohderyhmään liittyvää tietoa haastateltavat kertoivat saavansa erilaisista järjestöistä ja yhdistyksistä, kuten Rinnekoti-säätiöstä ja Mannerheimin lastensuojeluliitosta.

Oppaat ja kirjat häviävät haastateltavien mielestä helposti. He toivoivat tiedon olevan internetissä ja siellä helposti löydettävissä.

6.4 Tulosten yhteenvetoa

Haastatteluun osallistuneilla neuvolan työntekijällä ei ole yleensä etukäteen tietoa asiakkaan vammaisuudesta tai oppimisvaikeuksista. Tilanteet ja ajankohdat, jolloin työntekijät tunnistavat vanhemman, jolla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, vaihtelevat. Kehitysvammadiagnoosin saaneista vanhemmista tulee etukäteen tieto neuvolaan. Laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavilla vanhemmalla ei ole usein diagnoosia, joten heitä ei tunnisteta etukäteen. Vanhemman tai perheen erityistarpeista työntekijä voi saada tiedon palvelujärjestelmän kautta, mutta se on satunnaista.

Vastaanotolla vanhempi voi itse kertoa omasta vammastaan tai se voi selvitä haastattelun yhteydessä. Tunnistamista helpottaa Varhaista vuorovaikutusta tukevat VAVU-työmenetelmät. Jotkut vanhemmat haluavat salata omat oppimisvaikeutensa tai kehitysvammansa. Neuvolan työntekijä voi myös huomata kotikäynnillä tai ohjaustilanteessa, että vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Työntekijälle saattaa tulla myös tunne, että kaikki ei ole kohdallaan tämän vanhemman tai perheen kohdalla.

Kehitysvammaiset tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat ja heidän perheensä tarvitsevat monenlaista tukea. Neuvolan työntekijät ovat tärkeässä roolissa sekä tuen antamisessa että osana vanhemman ja perheen verkostoa. Haaste tuen antamisessa haastateltavien mielestä on se, että kaikki vanhemmat ja per-

heet eivät halua ottaa apua vastaan. Toisaalta on myös perheitä, jotka pärjäävät ilman erityistukea tai tuen tarve on ajoittaista.

Haastateltavien mielestä toimiva yhteistyöverkosto on tärkeä tuki vanhemmalle ja perheelle. Perhetyöntekijää haastateltavat pitävät yhtenä keskeisimmistä työntekijöistä. Myös lähisuvun tuki koetaan tärkeäksi. Tukea ja apua kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava vanhempi tarvitsee lapsen hoitoon ja kasvatukseen sekä arjen asioihin. Paras paikka opettaa ja ohjata on perheen oma koti. Käytännön ohjaus on mallittamista, yksinkertaisia ohjeita ja tiedon antamista pienissä paloissa. Kotikäynteihin ja vastaanotolle pitää varata riittävästi aikaa. Tärkeää on voimavarakeskeinen työote, jossa lähtökohtana ovat vanhemman vahvuudet. Ohjausta vaikeuttaa selkokielisen materiaalin puute.

Työkokemus tuo tullessaan hyviä toimintamalleja eli käytäntöjä kehitysvammaisia ja laajoja oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa työskentelyyn. Haastatteluun osallistuneille neuvolan työntekijöille on tärkeää, että kohderyhmän vanhemmat pitävät neuvolaa mukavana paikkana tulla. Lähtökohta yhteistyölle on luottamus ja se, että työntekijä on kärsivällinen. Vanhemmat ja perheet tarvitsevat yksilöllistä apua ja tukea.

Neuvolan työntekijät kokevat tarvitsevansa lisää tietoa ja koulutusta kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kohtaamiseen. Tiedon toivottaisiin olevan helposti saatavilla internetissä. Tukea työntekijät saavat työyhteisöstään, esimieheltään sekä yhteistyöverkostoista.

7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS, EETTISYYS JA HYÖDYNNETTÄVYYS

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikka on hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Eettiset kysymyksen seuraavat tutkijaa koko prosessin ajan tutkimusprosessista tutkimuksen seurauksiin. Tutkimusaiheen valinnan lähtökohta on tutkimustulosten hyödynnettävyys. Tutkimustulosten merkitys yhteiskunnan hyvinvointiin ja kehittämiseen on tavoiteltavaa, joskin uusien tutkittavien asioiden löytäminen ei ole helppoa. (Kananen 2008, 133.) Aiemmassa suomalaisessa tutkimuksessa, jossa haluttiin tietoa kehitysvammaisista ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavista vanhemmista, vastaajat koostuivat laajalti sosiaali- ja terveystoimen työntekijöistä ja vain pieni osa heistä oli neuvolan työntekijöitä. Neuvolan työntekijät ovat kuitenkin keskeisessä roolissa kehitysvammaisten vanhempien tukemisessa ja tunnistamisessa. Oma opinnäytetyöni tuo esiin neuvolatyötä ja neuvolan työntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä vanhemmista, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

Tutkimustyö pyrkii aina totuuteen, mutta totuuskysymysten eteen voidaan joutua, jos tutkimustulokset ei miellytä toimeksiantajaa. Tutkimustuloksia ei kuitenkaan pidä vääristellä tai jättää tärkeitä tutkimuksesta nousseita asioita kertomatta. Laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin paljon luottamuksellista tietoa. Materiaalin käyttöön pyydetään aina lupa ja hyvä käytäntö on luetuttaa tutkijan tekemät tulokset haastateltavilla. Laadullisen tutkimuksen vastauksia ei voi muuttaa määriksi eikä diagrammeiksi. Suoria lainauksia on hyvä käyttää, jotta tulkinnan todistusarvo lisääntyy. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden ja yritysten pitäminen anonyminä on kuitenkin ensiarvoista. (Kananen 2008, 134-136.)

Hain tutkimusluvan suoraan Nastolan ja Heinolan neuvoloiden esimiehiltä. Lainoin tutkimuslupahakemuksen liitteeksi sähköpostitse tarkempaa tietoa opinnäytetyöni tarkoituksesta, tavoitteista ja haastatteluun liittyvistä käytännön asioista. Tavoitteeni oli, ettei tutkimustuloksista selviä työntekijöiden tai vanhempien henkilöllisyyksiä. Kun tuloksissa näkyi selkeitä eroja neuvoloiden välillä, mietin tarkkaan, miten tulokset esitän. Työssäni ei ollut tarkoitus vertailla neuvoloiden

toimintaa tai pistää niiden toimintamenetelmiä paremmuusjärjestykseen. Haastattelun aihe on ristiriitaisia tunteita herättävä enkä halua työni tulosten tuomitsevan kehitysvammaisia vanhempia tai päinvastoin kaunistella heidän elämäntilanteitaan. Tutkimukseni tavoite oli hankkia tietoa, jonka avulla neuvoloiden toimintaa voidaan kehittää ja kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat saavat tarvitsemansa palvelut.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä eri tavoilla. Dokumentaatio on yksi tärkeimmistä eli kaikki ratkaisut ja valinnat, liittyen esimerkiksi tiedonkeruuseen ja analysointiin, perustellaan hyvin. Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy keskeisesti myös aineiston tulkinta. Vaikka aineiston tutkimusongelmaa ja näkökulmaa voidaan vaihtaa, yhteen tutkimusongelmaan ei kuitenkaan voi olla monia tulkintoja. Helpoin tapa varmistaa asia on luetuttaa aineisto ja tulkinta niillä henkilöillä, joita se koskee. (Kananen 2010, 69-70.) Haastateltavat ja neuvoloiden esimiehet saivat halutessaan tutustua tutkimustuloksiin ennen opinnäytetyöni julkaisua. Tutkimustulosten analysoinnin jälkeen hävitin tutkimusmateriaalin asianmukaisesti. Myös Äiti ei pysy kärryillä -projektin projektipäällikkö ja verkostokoordinaattori lukivat opinnäytetyöni ennen sen julkaisua ja tein pieniä muutoksia ja lisäyksiä liittyen lähinnä Äiti ei pysy kärryillä -projektia esittelevään lukuun.

Laadullinen tutkimus ei pyri yleistämään, vaikka tutkimustulokset voivat olla samoja vastaavanlaisissa tapauksissa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymyksistä ei myöskään ole yhtä ainoaa näkemystä. Luotettavuuskriteereinä voidaan kuitenkin pitää dokumentaatiota, tulkinnan ristiriidattomuutta, luotettavuutta tutkitun kannalta ja saturaatiota eli haastateltavien riittävää määrää. (Kananen 2010, 71.)

Haastatteluihin osallistui seitsemän neuvolan työntekijää eli tuloksia ei voi yleistää. Ajanpuutteen vuoksi ryhmähaastattelujen määrä oli vain kaksi. Toisaalta molemmissa haastatteluissa nousi lähes poikkeuksetta samat asiat esiin, joten voi olla, että lisähaastattelut eivät olisi tuoneet juurikaan uutta tietoa.

Opinnäytetyöprosessi oli haastava, mutta mielenkiintoinen. Haastavinta oli teoreettisen viitekehyksen rakentaminen. Suomalaisessa neuvolajärjestelmässä kehitysvammaisten tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa

työskentelyyn ei ole mitään toimintamallia tai suosituksia. Neuvolassa on kuitenkin toimintamalli erityistukea tarvitsevalle perheelle ja tätä toimintamallia käytin teoreettisessa viitekehyksessä.

Hankaluutta tuotti myös se, että vammaisuuden terminologia ei ole yhtenäinen ja eri maat käyttävät erilaisia termejä. Englannissa käytetään termejä ”learning disabilities” ja ”learning difficulties”, kun taas Yhdysvalloissa termit ovat ”developmental disabilities” tai ”mental retardation”. Maailmalla yleisin termi on ”intellectual disability”. (Llewellyn ym. 2010, 6.) Monissa maissa kehitysvammaiset ja laajoja oppimisvaikeuksia omaavat ihmiset kuuluvat samaan ryhmään eikä niitä alan tutkimuksissakaan erotella. Englanninkielistä tiivistelmää kirjoittaessani kohderyhmänä on vain ”intellectual disability”, koska en löytänyt englanninkielistä termiä, joka vastaisi laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

7.2 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkokehittämisajatuksia

Ainoa Suomessa tehty tutkimus kehitysvammaisten ja laajoja oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa työskentelevistä työntekijöistä on Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvä työntekijäkartoitus. Tämä kartoitus toteutettiin kyselylomakkeilla ja kysymyksen olivat osittain samoja kuin opinnäytetyöni teemat. Työntekijäkartoituksessa kysyttiin miten kehitysvammaisia ja laajoja oppimisvaikeuksia omaavia vanhempia tai perheitä voidaan tukea ja millaista tukea työntekijät tarvitsevat.

Työntekijäkartoituksen kohderyhmän tunnistamiseen liittyvässä kysymyksessä haluttiin tietää, onko vastaaja kohdannut vanhempia, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Opinnäytetyöni haastatteluihin sen sijaan selvitettiin, miten neuvolan työntekijät ovat tunnistaneet nämä vanhemmat. Haastattelujeni neljättä alkuperäistä teemaa eli hyviä käytäntöjä ei kysytty työntekijäkartoituksessa. Näin ollen opinnäytetyöni kautta saatu tieto on Suomessa uutta.

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin kyselyyn vastasi 157 työntekijää, joista 12 työskenteli neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa. Kartoitus ei erittele työntekijäryhmien vastauksia, joten ei ole tietoa, miten neuvolan työntekijät vastasivat

kartoitukseen. Opinnäytetyöni tuottaa uutta tietoa myös neuvolatyöhön. Tästä tiedosta on hyötyä myös muille tahoille kuten päivähoitoon ja sosiaalitoimeen.

Tein opinnäytetyöni ensisijaisesti Äiti ei pysy kärryillä-projektille ja uskon, että siitä on hyötyä projektille. Toivon kuitenkin, että työni tuoma tieto menee eteenpäin neuvoloihin. Neuvolat tarvitsevat tietoa kehitysvammaisten ja oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tunnistamiseen ja heidän kanssaan työskentelyyn. Neuvolat tarvitsevat myös selkokielistä materiaalia kohderyhmän vanhemmille ja perheille.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: Opas työntekijöille pitää sisällään suosituksia erityisryhmien kohtaamiseen ja tukemiseen. Oppaan seuraavassa painoksessa voisi olla suositukset liittyen vanhempiin, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Oppaassa on neuvolan työntekijöille myös internetsivujen osoitteita liittyen sairauksiin ja vammoihin; tähän osioon voisi liittää linkin, jossa kerrotaan kohderyhmän perheistä. Äiti ei pysy kärryillä -projekti voisi selvittää, miten nämä olisivat mahdollista.

Kehitysvammaisten Tukiliiton projektit ovat tehneet vanhemmille ja perheille selkokielistä materiaalia. Tässä kohtaa olisi hyvä miettiä, miten tämä materiaali olisi saatavilla neuvoloissa ympäri Suomen. Neuvoloiden oppaita esimerkiksi vauvan hoidosta ja lapsen kasvatuksesta olisi hyödyllistä muuttaa selkokielelle. Tässä voisi olla vaikkapa terveydenhoitajaopiskelijoille opinnäytetyön aihe.

Olisi kiinnostavaa tietää, olisivatko tulokset samanlaisia, jos haastateltavina olisivat olleet esimerkiksi lastensuojelun sosiaalityöntekijät. Äiti ei pysy kärryillä -projektissa on tarkoitus selvittää myös muiden kohderyhmän kanssa työskentelevien ammattiryhmien kokemuksia ja näkemyksiä. Projektin yhtenä tärkeimmistä tavoitteista on kehittää kohderyhmän vanhempien ja perheiden yhteistyöverkoston toimintaa. Projektissa mukana olevien vanhempien ja perheiden ympärillä on jo olemassa olevat yhteistyöverkostot. Mietin, onko projektilla mahdollisuutta haastatella tai tavata näitä verkostoja, jolloin saataisiin tietoa meneillään olevista yhteistyöprosesseista. Uutta ja mielenkiintoista tietoa varmaan syntyisi, jos saataisiin ryhmähaastatteluun jonkun kohderyhmän perheen yhteistyöverkoston työntekijät.

8 POHDINTAA

Opinnäytetyöni tulosten mukaan kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tunnistamisessa on vaikeuksia. Palvelujärjestelmän kautta tuleva tieto on satunnaista eivätkä vanhemmat itse välttämättä kerro kehitysvammaisuudestaan tai oppimisvaikeuksistaan. Heimon (2002) ja Stridin (1999) mukaan vanhempien erityistuen tunnistaminen neuvolatyössä kaipaa kehittämistä. Palvelujärjestelmän kautta tuleva tieto pitäisi olla yhtenäistä neuvolasta riippuen. Olisi myös tärkeää, että tieto äidin erityistuesta siirtyisi neuvolasta synnytyssairaalaa.

Haastattelussa nousi selkeästi esille Varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen liittyvät työkalut. Vavu-haastattelu ja Vavu-kotikäynti koettiin tärkeiksi apuvälineiksi vanhemman tai perheen erityistuen tunnistamisessa. Haasteena on se, että nämä ovat vapaaehtoisia ja perheen pitää itse varata aika niihin. Tämä voi jäädä monelta kehitysvammaiselta tai laajoja oppimisvaikeuksia omaavalta vanhemmalta tai perheeltä tekemättä eli juuri se kohderyhmä, joka haastattelusta ja kotikäynnistä hyötyvät, jäävät niiden ulkopuolelle. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että erilaiset teemalomakkeet ovat hyviä apuvälineitä erityistukea tarvitsevien perheiden tunnistamisessa neuvolatyössä.

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin työntekijäkartoitus ja myös minun opinnäytetyöni osoittavat, että työntekijät tarvitsevat lisää tietoa kehitysvammaisuudesta ja laaja-alaisista oppimisvaikeuksista. Työntekijät toivoivat koulutusta aiheesta ja yhteistyötä kehitysvamma-alan työntekijöiden kanssa. Itse kuitenkin näen, että tämä tieto tulisi saada jo opiskeluaikana. Niiden sosiaali- ja terveysalaa opiskelevien, jotka tulevat työskentelemään perheiden kanssa, tulisi saada koulutusta erityisryhmien vanhemmista ja perheistä mukaan lukien vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Myös kehitysvammatyöhön suuntaaviin opintoihin tulisi kuulua tietoa kohderyhmän vanhemmista ja perheistä.

Selvitysten mukaan neuvolat jakavat vanhemmille paljon materiaalia ja oppaita, mutta niiden tieto ei kuitenkaan ole yhtenäistä ja materiaali vaihtelee paikkakunnittain (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena: opas työntekijöille 2004, 107). Toi-

sen ryhmähaastattelun aikana tuli puheeksi, että oppaat ja kirjallinen materiaali samoin kuin erilaiset lomakkeet ovat siirtyneet ja siirtymässä internetiin. Jopa äitiyspakkauksessa ei ole enää ohjeita vaan internetosoitteita. Tämä on mielestäni huolestuttavaa juuri erityistukea tarvitsevia vanhempia ajatellen. Selkokielisistä ohjeista ja oppaista on pulaa ja jos kaikki tieto on pian vain verkossa, jäävät juuri ne eniten tukea ja apua tarvitsevat vanhemmat ja perheet niitä vaille.

Opinnäytetyöni ryhmähaastatteluissa keskityttiin vanhempiin ja perheeseen kokonaisuudessa, lapsista puhuttiin vähemmän. Tärkeänä asiana kohderyhmän perheiden lapsien tukemisessa nousi päivähoito. Haastatteluun osallistuneet terveydenhoitajat olivat aloitteen tekemällä pystyneet nopeuttamaan erityistukea tarvitsevan vanhemman lapsen päivähoitoon pääsyä. Tämä on mielestäni toimintatapa, jota voisi suositella valtakunnallisesti.

Yhteiset toiminta- ja työtavat ovat haaste varmaan jokaisella sosiaali- ja terveysalan sektorilla. Se voi olla tavoite, mutta käytännössä mahdoton toteuttaa. Kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaava henkilö ei välttämättä osaa itse vaatia itselleen oikeita palveluja. Oikeanlaisen ja riittävän tuen saaminen ei pitäisi kuitenkaan olla kiinni paikkakunnasta, työntekijöistä tai ihmisen omista kyvyistä.

Moni tutkimus kehitysvammaisista vanhemmista ja perheistä kertoo, että vanhemmat ovat epäluuloisia viranomaisia kohtaan. Huoli siitä, että heidät leimataan huonoiksi vanhemmiksi, voi olla suuri. Opinnäytetyöni haastatteluissa näkyi työntekijöiden toive siitä, että kohderyhmän vanhemmat tulisivat mielellään neuvolaan. Heidän ajatuksensa oli se, että vaikka he ovat työntekijätaho ja asiantuntijoita, niin päätökset tekee vanhempi ja perhe itse. Myös työntekijöiden käyttämä voimavarakeskeinen työskentelytapa lisäsi vanhemman ja perheen luottamusta siihen, että tukea kannattaa ottaa vastaan.

Vaikka haastatteluun osallistuneet neuvolatyöntekijät kokivat tarvitsevansa lisää tietoa kohderyhmän vanhemmista ja perheistä, heillä oli kuitenkin paljon kokemuksia ja ajatuksia siitä, miten kehitysvammaisia ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavia vanhempia ja perheitä tuetaan. Työntekijät myös ymmärsivät myös sen, että tuen tarve jokaisella kehitysvammaisella tai laaja-alaisia oppimisvaikeuk-

sia omaavalla vanhemmalla ja perheellä on erilainen. Sen voi kiteyttää yhden haastatteluun osallistuneen terveydenhoitajan kommenttiin *sit toisaalta jos joku haluaa aloittaa puhtaalta pöydältä ja olla samanlainen kuin muut, niin kauan kuin se hyvin menee ni oikeus ja kohtuus.*

LÄHTEET

Björkman, P. & Henttonen, P. & Kantojärvi, A. 2010. Enemmän otetta ja osallisuutta projekti. Loppuraportti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Carnaby, S. (toim.) 2007. Learning disability today. Key issues for providers, managers, practioners and users. Brighton: Pavilion Publishing Ltd.

Henttonen, P. 2010. Monimuotoista tukea. Perheiden tukeminen työntekijän näkökulmasta, kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa. Enemmän otetta ja osallisuutta-projektiin liittyvän työntekijäkartoituksen tuloksia. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Henttonen, P. & Kantojärvi, A. 2008. Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Henttonen, P. 2011. Äiti ei pysy kärryillä. Tietoa projektista. Esite.

Hindberg, B. 2003. Barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Stockholm: Författaren och Förlagshuset Gothia.

Hirsjärvi, S & Hurme, H 2001: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.

Kananen, J. 2008. KVALI. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J.2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 111. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju. Saatavilla: <http://www.khshp.fi/index.asp>

Kantojärvi, A. 2009. Ajattelen että mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta. Enemmän otetta ja osallisuutta-projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät 1997. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2012. Saatavilla: www.kvtl.fi

Kähkönen, E. & Sakko, J. 2012. Projektipäällikkö ja verkostokoordinaattori. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Haastattelu 17.4.2012.

Llewellyn, G. & Traustadottir, R. & McConnell, D. & Sigurjonsdottir, H. 2010. Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures. West Sussex: Wiley-Blackwell.

Löfgren-Mårtenson, L. 2003. Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. Göteborg: Göteborgs universitet.

Morris, J. & Wates, M. 2006. Supporting disabled parents with additional support needs. Saatavilla: www.scie.org.uk/knowledge/gereviews/kr11.pdf

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: International Methelp Ky.

Newman, T. & Wates, M. 2005. Disabled Parents And Their Children: Building A Better Future. A Discussion Dokument. Saatavilla: www.barnardos.org.uk/parent_disability_summary.pdf

Niilo Mäki Instituutti 2011. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet: tiedon levittäminen ja kuntoutusmenetelmien kehittäminen. Saatavilla: <http://www.nmi.fi/projektit/paattyneet/lov>

Rajaniemi, M. & Seppälä, H. 2011. Mitä kehitysvammaisuus on? vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa: <http://vernerinet.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. 2004. Sosiaali- ja terveysministeriö. Oppaita 2004: 14.

Tarleton, B. & Ward, L. & Howard, J. 2006. Finding the right support: a review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and

their children. Bristol: Norah Fry Research Centre, University of Bristol. Saatavissa: www.baringfoundation.org.uk/Findingrightsupport.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Vamma ja vanhemmuus 2006. Dialogi 2006/2, 44 - 45.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: OyjliopistokustannusUniversity Press Finland.

Viitapohja, K. 2009. Tietoa kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammahuollon tietopankki. Saatavissa: <http://www.kvtietopankki.fi/vammaist.htm>.

Ylikoski, P. (toim.) 1996. Arvoista arkeen. Puheenvuoroja muutoksentekijöille. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

LIITTEET

Liite 1 Tutkimussuunnitelma neuvoloiden esimiehille

LIITE 1

TUTKIMUSSUUNNITELMA

Opiskelen sosionomiksi Lahden ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyöni Äiti ei pysy kärryillä -projektilla. Opinnäytetyöni selvittää Päijät-Hämeen alueen neuvolatyöntekijöiden kokemuksia perheistä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmilla on kehitysvamma tai laajoja oppimisvaikeuksia. Opinnäytetyöni tarkoitus on saada tietoa, jonka avulla voidaan kehittää neuvolapalveluja niin, että kehitysvammaisen vanhempi saa tarvitsemaansa tukea ja työntekijöillä on ammatilliset valmiudet tunnistaa kehitysvammaisen tai oppimisvaikeuksia omaava asiakas ja antaa hänelle yksilöllistä tukea. Opinnäytetyöni toimii myös esitutkimuksena laajemmalle projektissa toteutettavalle tutkimukselle.

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen. Haastattelen siihen kahden neuvolan työntekijöitä. Ryhmähaastattelussa on minun lisäkseni mukana Äiti ei pysy kärryillä – projektin työntekijät. Haastattelut videoidaan ja nauhoitetta katson haastattelun jälkeen ainoastaan minä. Tutkimustulosten analysoinnin jälkeen hävitän tutkimusmateriaalin asianmukaisesti.

Tavoitteeni on, ettei tutkimustuloksista selviä työntekijöiden tai kehitysvammaisten vanhempien henkilöllisyyksiä. Ei ole myöskään tarkoitus vertailla neuvoloiden toimintaa tai pistää niiden toimintamenetelmiä paremmuusjärjestykseen. Haastattelun aihe on ristiriitaisia tunteita herättävä enkä halua työni tulosten tuomitsevan kehitysvammaisia vanhempia tai päinvastoin kaunistella heidän elämäntilanteitaan. Tutkimukseni tavoite on hankkia tietoa, jonka avulla neuvoloiden toiminta kehittyy ja kehitysvammaiset vanhemmat saavat tarvitsemansa palvelut.

Haastateltavat saavat halutessaan tutustua tutkimustuloksiin ennen opinnäytetyöni julkaisua. Opinnäytetyöni julkaisuseminaari on 10.5.2012. Se on avoin tilaisuus, johon kaikki kiinnostuneet ovat tervetulleita. Lähetän tutkimukseen osallistuneihin neuvoloihin valmiin opinnäytetyöni. Äiti ei pysy kärryillä – projekti tulee mahdollisesti jakamaan tietoa opinnäytetyöni tuloksista myös muihin neuvoloihin ja yhteistyökumppaneille.

Tuusulassa 26.2.2012

Tanja Paasonen

