



”Minun ääneni”

Lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalle

Takalahti Milla & Takalo-Kastari Saara

Sosiaali- ja terveysalan opinnäytetyö
Vammaistyö ja kuntoutus & Lapsi- ja nuorisotyö
Sosionomi (AMK)

KEMI 2012

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Tekijät:	Takalahti Milla & Takalo-Kastari Saara
Opinnäytetyön nimi:	”Minun ääneni” Lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalle.
Sivuja (+liitteitä):	34 (+6)
<p>Opinnäytetyön kuvaus:</p> <p>Opinnäytetyömme koostuu menetelmäpaketista sekä opinnäytetyöraportista, joka sisältää teoriaosuuden ja opinnäytetyöprosessin kuvauksen. Tavoitteenamme oli edistää lapsilähtöisten menetelmien käyttöä erityispoliklinikalla ja edesauttaa vuorovaikutusta palveluohjaajan ja lapsen tai nuoren välillä. Valmistimme lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä sisältävän menetelmäpaketin Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalle.</p> <p>Teoreettinen ja käsitteellinen esittely:</p> <p>Kuvaamme teoriaosiossa kehitysvammaisuutta ja päämiehisyyttä, osallisuutta, itsemääräämisoikeutta, tuettua päätöksentekoa sekä vuorovaikutusta. Teoriaosiossa käymme läpi myös toiminnallisen opinnäytetyön käsitettä. Keskitymme erityisesti kehitysvammaisten lasten näkökulmaan. Esittelemme työssämme Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikan, minkä kanssa olemme tehneet yhteistyötä. Opinnäytetyö tehdään Vammaispalvelujen kehittäminen Länsi – Pohjassa - hankkeelle.</p> <p>Metodologinen esittely:</p> <p>Opinnäytetyömme on toiminnallinen ja käytämme siinä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Menetelmäkokeiluissa käytimme analyysikeinona havainnointia. Pyrimme havainnoimaan menetelmien toimimista. Keskityimme siihen, kuinka menetelmät helpottivat lasten ymmärtämistä ja vastausten tuottamista.</p> <p>Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset:</p> <p>Mielestämme menetelmän toimivuus vaatii yleisesti sen, että lapsen kanssa käydään läpi ymmärrettävästi ja selkeästi asiat, joita tullaan selvittämään. Menetelmien käyttäjän tulee tuntea lapsen kommunikaatitapa ja tiedostaa hänen toimintatapansa. Asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus on keskeisessä asemassa menetelmien käytössä. Molemmipuolisen luottamuksen puuttuminen voi tuoda haasteita lopputulosten aikaansaamiseen. Koemme hyväksi kommunikoinnin oikeanlaisen vahvistamisen arjessa. Näin tieto ja halu hyödyntää menetelmiä toivottavasti siirtyvät lapsen kanssa toimiviin henkilöihin.</p>	
<p>Asiasanat: Lapsilähtöisyys, kehitysvammaisuus, toiminnallinen opinnäytetyö, osallisuus, tuettu päätöksenteko.</p>	

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Authors:	Takalahti Milla & Takalo-Kastari Saara
Title:	“My voice” Child centered working methods for the special outpatient clinic of Länsi-Pohja central hospital
Pages (+attachments):	34 (+6)
<p>Thesis description:</p> <p>Our Bachelor’s thesis consists of a methods’ folder and a thesis report, which includes a theory section and a description of the whole thesis process. Our aim was to promote the use of child centered methods in the special outpatient clinic and, also, to encourage the interaction between a service manager and a child or a youngster. In addition, we have created a folder consisting of child centered working methods for the special outpatient clinic of Länsi-Pohja central hospital.</p> <p>Theoretical and conceptual framework:</p> <p>In our theory section we depict mental disability and the principal-agent problem, participation, self-determination, supported decision-making and also interaction. In the theory section we also discuss the concept of a functional thesis. Above all we concentrate on the point of view of children with mental disabilities. In our thesis we present the special outpatient clinic of Länsi-Pohja central hospital with which we have been collaborating. The thesis is done for the project that aims to develop the facilities for the disabled, called “Vammaispalvelujen kehittäminen Länsi – Pohjassa”.</p> <p>Methodological summary:</p> <p>Our thesis is functional and we use a qualitative approach throughout it. We tested our methods using observation as our approach for analysis. Our aim was to observe how the methods work. We concentrated on how the methods made both understanding and producing answers easier for the children.</p> <p>Main research results and conclusions:</p> <p>In our opinion the functionality of the methods usually requires that the things which are going to be discussed with the children need to be explained carefully and intelligibly to him or her beforehand. When using the methods the user has to be acquainted with the way of communication of the child and be conscious of his/her way of acting. The communication between the customer and the employee is of great importance when using the methods. It might make it difficult to reach any results if mutual trust is missing. Suitable strengthening of communication is good in everyday life in our opinion. Thus the knowledge and will to make good use of the methods are hopefully passed on to the people working with the child.</p>	
Keywords: Child centeredness, mental disability, functional thesis, participation, supported decision making	

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TEORIATAUSTA	8
2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus	8
2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö, tutkimusote ja -menetelmät	9
2.3 Havainnointi	11
3 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ.....	13
3.1 Osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta.....	13
3.2 Tuettu päätöksenteko ja kehitysvammainen päämiehenä	16
3.2 Vuorovaikutus kehitysvammaisen henkilön kanssa.....	18
4 ”MINUN ÄÄNENI” – MENETELMÄPAKETIN TOTEUTUS	20
4.1 Menetelmät erityistä tukea tarvitsevien lasten apuna.....	20
4.2 Prosessin suunnittelu ja menetelmäkokeilut	22
5 POHDINTA	26
LÄHTEET.....	31
LIITELUETTELO	34

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena oli laatia lapsilähtöisistä työskentelymenetelmistä koostuva kansio Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalle. Teimme opinnäytetyön Vammaispalvelujen kehittäminen Länsi - Pohjassa – hankkeelle, joka on Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden hallinnoima hanke. Lapsilähtöisillä työskentelymenetelmillä mahdollistetaan kehitysvammaiselle lapselle tapoja ilmaista itseään helpommin. Etsimme ensin valmiita menetelmiä, joita olisimme voineet muokata taroitusta vastaavaksi. Emme kuitenkaan löytäneet mistään sopivia tai käytössä olevia lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä, jotka olisivat suunnattu juuri lapsille ja nuorille, joilla on erityisen tuen tarve. Päädyimme siis tekemään menetelmät itse, erityispoliklinikan palveluohjaajan tarpeita kuunnellen. Kokosimme näistä tehdyistä menetelmistä materiaalipaketin erityispoliklinikan palveluohjaajan käyttöön. Valitsimme kolme menetelmää, joita kokeilimme käytännössä kahden lapsen kanssa. Menetelmäkokeilut antoivat meille käytännön kokemusta menetelmien toimivuudesta, haasteista ja hyödyn-tämismahdollisuuksista. Kokeilut eivät kuitenkaan olleet pääosassa opinnäytetyössämme.

Vammaispalveluiden kehittäminen Länsi-Pohjassa – hankeen, eli VASPA:n kehittämis-tö kohdistuu vammaispalvelujen uudistamiseen, palveluorganisaatioiden ja henkilöstön osaamisen vahvistamiseen, tiedon tuottamiseen ja välittämiseen, toimivien ja hyvien seutukunnallisten käytäntöjen rakentamiseen ja esteettömyyden parantamiseen. (VAS-PA – hanke 2010.) Olimme jo pitkään suunnitelleet tekemämme opinnäytetyön yhdessä, koska molemmat olivat kiinnostuneita työskentelemään lasten kanssa, joilla on erityisen tuen tarve. Idean opinnäytetyöhön saimme VASPA - hankkeen projektipäälliköltä. Aihe innosti molempia, koska se tuntui tärkeältä ja mahdollistaisi toiminnallisen opinnäyte-työn toteuttamisen. Koimme myös kontaktin työelämään mahdollisuutena avartaa omia oppimiskokemuksiamme. Innostuimme erityisesti siitä, että saisimme käyttää omaa luovuuttamme ja vahvuuksiamme hyväksi opinnäytetyötä tehdessä.

Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikka järjestää, tuottaa ja kehittää kehitys-vammaisten lasten ja nuorten erityispalveluja. Erityispoliklinikka toimii yhteistyössä esimerkiksi kunnan perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen, koulun ja päiväkotien kans-sa. Kunnan kehitysvammahuolto ohjaa palveluita tarvitsevat henkilöt erityispoliklinikal-

le. Asiakkaat ovat pääsääntöisesti alle 22-vuotiaita. Henkilökunta työskentelee lasten, nuorten ja heidän vanhempiansa kanssa. Erityispoliklinikalla toimii vastaava lääkäri ja moniammatillinen työryhmä. (Erityispoliklinikka – Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.) Opinnäytetyössämme keskitymme erityisesti palveluohjaajan tehtävään, koska menetelmät on suunniteltu hänen tarpeidensa mukaisesti. Palveluohjaajan tehtävänä Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalla on auttaa ja neuvoa kehitysvammaisuuteen liittyvissä pulmatilanteissa. Hän ohjaa asiakkaita tarvittaviin palveluihin ja toimii linkkinä kunnan ja erikoissairaanhoidon välillä. Palveluohjaaja toimii yhdistävänä tekijänä perheiden ja viranomaisverkostojen kanssa. (Erityispoliklinikka – Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.)

Tällä hetkellä Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalla ei juurikaan selvitetä lapsen tai nuoren omaa mielipidettä hänen elämäänsä liittyvistä asioista, vaan perinteisesti kuullaan vanhempia ja huoltajia. Uskomme, että menetelmien aikaansaamalla muutoksella on vaikutusta lapsen ja työntekijän väliseen vuorovaikutukseen. Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikan palveluohjaajan työnkuva on laaja ja hän hoitaa tehtävänsä yksin. Tämän vuoksi hänellä ei ole ollut aikaa menetelmien etsimiseen tai niiden hyödyntämiseen. Tekemämme menetelmät on tarkoitettu palveluohjaajan ja tiimin käyttöön. Menetelmiä voisi mahdollisesti käyttää myös yleisesti Länsi-Pohjan keskussairaalassa ja muissa sosiaalialan toimipisteissä, joissa asiakkaina on erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja nuoria.

Lastensuojelulain neljännessä luvussa puhutaan lapsen osallisuudesta. Osallisuus on lain mukaan lapsen mielipiteen selvittämistä ja kuulemista, lapsen puhevallan käyttöä sekä mahdollisuutta edunvalvojan käyttämiseen. (Aalto 2008.) Kaikilla ihmisillä on oikeus ilmaista oma mielipiteensä ja saada tarpeensa kuulluksi. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tämä on kuitenkin haastavampaa erilaisten kommunikaatio-ongelmien vuoksi. Tätä asiaa ei yhteiskunnassamme valitettavasti pidetä riittävän suurena haasteena. Kehitysvammaiset eivät itse kykene edesauttamaan muutoksen tapahtumista samalla tavalla, kuin ei-vammaiset henkilöt. Erityisesti kehitysvammaisten lasten ääni hukkuu vanhempien päätösten ja kokemusten sekaan. Puheen ei pitäisi olla ainoa vaikuttava kommunikaatiokeino itsensä ilmaisuun. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien tulisi olla tasavertaisia puheen kanssa, kun asioista päätetään.

Teoriaosio aloittaa opinnäytetyömme. Käsitlemme siinä toiminnallista opinnäytetyötä ja toimintatutkimusta. Käymme myös läpi opinnäytetyömme tavoitteita ja tarkoitusta. Esittelemme opinnäytetyömme tärkeimmät käsitteet. Näitä käsitteitä ovat osallisuus, itsemääräämisoikeus, tuettu päätöksenteko, kehitysvammainen päämiehenä ja vuorovaikutus kehitysvammaisen henkilön kanssa. Käsitteiden jälkeen kerromme opinnäytetyöprosessista. Lopuksi pohdimme menetelmien tarpeellisuutta, toimivuutta, mahdollisuuksia, ja haasteita, sekä sitä, miksi vastaavia menetelmiä on käytössä niin vähän. Koska opinnäytetyömme on toiminnallinen, nostamme esiin myös omia sekä tuokioihin osallistuneiden lapsien kokemuksia.

2 OPINNÄYTETYÖN TEORIATAUSTA

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja toteutus

Käytimme opinnäytetyössämme kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jossa aineisto pyritään kokoamaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Siinä kohdejoukko valitaan tutkimuskysymyksille tarkoituksenmukaisesti, mutta tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tutkimus toteutetaan joustavasti ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. Aineistoa hankittaessa suositaan metodeja, joissa tutkittavien oma ääni pääsee esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164.) Opinnäytetyön kohdeyhmä valikoitui aiheen perusteella. Teimme alustavan toimintasuunnitelman, jonka pohjalta lähdimme toteuttamaan menetelmiä ja kokeilutuokioita. Prosessin edetessä muokkasimme suunnitelmaa tarvittaessa ja sovelsimme tilanteen mukaan. Lähtökohta menetelmien muodostamiselle, oli lasten ja nuorten äänen esille tuominen.

Teemme opinnäytetyönämme menetelmäpaketin, joka sisältää lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä. Nämä menetelmät on suunnattu erityislapsille ja –nuorille. Suunnittelimme aluksi, etsivämme valmiita, jo käytössä olevia menetelmiä, joista voimme koota menetelmäpaketin. Käytimme Internetin hakupalveluita löytääksemme tietoa lapsilähtöisistä työskentelymenetelmistä vammaistyössä. Löysimme vain lastensuojelussa käytettäviä menetelmiä, jotka eivät suoranaisesti vastanneet tarpeitamme. Kysyimme myös Oulun yliopistollisen sairaalan kehitysvammahuollosta, Kehitysvammaliitosta sekä kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelevältä taideterapeutilta, onko heillä käytössä menetelmiä, joita voisimme hyödyntää opinnäytetyössämme. Suurin osa tavoittelemistamme henkilöistä jätti vastaamatta ja muilla ei ollut käytössä lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä. Päädyimme tekemään menetelmät itse.

Olemme huomioineet lasten erilaiset tarpeet ja muokanneet menetelmiä niin, että ne olisivat mahdollisimman monipuolisia. Olemme esimerkiksi kääntäneet osan kysymyslomakkeista symbolikirjoitusmuotoon. Olemme myös huomioineet lasten motoriset taidot. Lomakkeiden kysymykset on laadittu selkeiksi ja yksinkertaisiksi. Näin mahdollisimman monen lapsen ja nuoren omat ajatukset ja tarpeet saadaan selvitettyä. Lomak-

keiden kysymyksissä on perehdytty niihin aihepiireihin, joihin palveluohjaaja voi haluta työssään vastauksia. Tavoitteena on edistää lapsilähtöisten menetelmien käyttöä erityispoliklinikalla ja edesauttaa vuorovaikutusta palveluohjaajan ja lapsen tai nuoren välillä. Toivomme, että menetelmät otettaisiin käyttöön myös muualla, missä työskennellään erityislasten edun mukaan.

Koska olemme kiinnostuneita kehitysvammaisten lasten ja nuorten vuorovaikutuksen parantamisesta, olemme asettaneet työllemme seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Mitä lapsilähtöisiltä työskentelymenetelmiltä vaaditaan, jotta niitä voidaan käyttää kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa?
2. Miten voidaan auttaa kehitysvammaisia lapsia ja nuoria saamaan oma äänensä kuuluviin?
3. Millä keinoilla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen ja kehitysvammaisen lapsen tai nuoren välistä vuorovaikutusta voidaan edistää?

2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö, tutkimusote ja -menetelmät

Toiminnallinen opinnäytetyö on tutkimuksellisen opinnäytetyön vaihtoehto, jossa tavoitellaan käytännön toiminnan järjestämistä tai itse käytäntöön opastamista. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla ohjeistus tai opastus käytäntöön, kuten esimerkiksi kansion tai oppaan valmistaminen. Ammattikorkeakoulun toiminnallisessa opinnäytetyössä tärkeää on, että käytännön toteutus ja sen raportointi yhdistyvät tutkimusviestinnän menetelmin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Opinnäytetyömme menetelmät antaa työntekijälle työkaluja käytännön työhön ja opastaa monipuolisempaan toimimiseen. Opinnäytetyön kirjallisessa osuudessa raportoimme kokemuksia ja näkemyksiä, joita havaitsimme menetelmäkokeiluiden aikana.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä työn toteutustapaan kuuluu tutkimuksellinen selvitys. Toteutustapa on keino, jolla hankitaan materiaali oppaan sisällöksi sekä keino, jolla oppaan tai ohjeistuksen valmistus toteutetaan. Toiminnallisessa opinnäytetyössä kerätyn aineiston tarkka analysointi ei ole niin välttämätöntä, kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56-57.) Koska opinnäytetyömme päätavoite on tuottaa lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä sisältävä menetelmäpaketin, emme keskit-

tyneet menetelmäpaketinn tarkkaan analysointiin. Sen sijaan keskityimme mahdollisiin kehitystarpeisiin ja positiivisiin huomioihin kokeilujen jälkeen. Pienen osallistujamäärän vuoksi meidän oli myös vaikea vertailla eroja osallistujien vastauksien välillä.

Raportti on toiminnallisen opinnäytetyön teksti, jossa kerrotaan, mitä ja miksi työtä on tehty, sekä kuvataan työprosessia ja sen johtopäätökset. Opinnäytetyön lukija voi raportin perusteella saada tiedon opinnäytetyön onnistumisesta. Työ kertoo lukijalleen tekijöiden ammatillisesta ja persoonallisesta osaamisesta. Opinnäytetyöraportin juoni etenee sen mukaan, millainen työprosessi on ollut. (Vilka & Airaksinen 2003, 65-83.) Kerromme raportissa opinnäytetyöprosessista ja kuvaamme tarkasti kokemuksiamme sen aikana. Johtopäätökset käymme läpi pohdintaosiossa, jossa kerromme myös omia tulokintojamme ja havaintojamme opinnäytetyön tarpeellisuudesta sekä sen onnistumisesta. Olemme kirjoittaneet tekstin siten, että teorian ja käytännön vuorottelu on havaittavissa opinnäytetyöstä.

Toimintatutkimuksen tarkoitus on tuoda esille uutta tietoa toiminnasta, mutta samalla kehittää sitä (Heikkinen ym. 1999, 32). Toimintatutkimus kohdistuu erityisesti vuorovaikutukseen pohjautuvaan sosiaaliseen toimintaan. Toimintatutkimus käsitetään yleensä tutkimus- ja kehittämisprojektiksi, jossa suunnitellaan ja kokeillaan uusia toimintatapoja. Oman työn kehittäminen katsotaan toimintatutkimukseksi. Koska muiden kanssa tehtävä yhteistyö on edellytyksenä työn kehittämiseksi, se vaatii ihmisten välisen yhteistoiminnan ja vuorovaikutuksen edistämistä. Toimintatutkimus tavoittelee käytännön hyötyä ja käyttökelpoista tietoa. (Heikkinen ym. 2006, 16-20.) Tutkijan rooliin kuuluu toiminnan aktivoiminen ja pyrkimys kehittää sitä omalla panoksellaan (Heikkinen ym. 1999, 40).

Toimintatutkimus on luonteeltaan käytännönläheinen ja osallistava. Sen tarkoituksena on tutkia sosiaalista todellisuutta, jotta sitä voitaisiin muuttaa. Todellisuuden muuttaminen tutkittavaksi on myös yksi toimintatutkimuksen tavoitteista. Osallistavassa toimintatutkimuksessa pyritään siihen, että se edistää eri osapuolten välistä vuorovaikutusta. Näin toimintaa voitaisiin kehittää. Toimintatutkimuksessa ajatellaan sitä, miten asiat ovat olleet ja mihin suuntaan ne ovat menossa. Se on prosessi, jossa ymmärrys ja tulkinta vähitellen lisääntyvät. (Heikkinen ym. 2006, 27-36.)

Opinnäytetyömme avulla tuomme esille lapsilähtöisten työskentelymenetelmien käsitettä ja käyttöä vammaistyössä. Tuomme myös tietoisuuteen sitä, ettei tällaisia menetelmiä ole juuri käytössä. Haluamme kehittää lapsilähtöistä työskentelymallia ja edistää osalltamme sen kehittämistyötä vammaisalalla. Toivomme, että opinnäytetyö edistää työntekijän ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta, sekä organisaatioiden ja oppilaitosten välistä yhteistyötä. Menetelmämme on valmistettu niin, että se voidaan ottaa heti käyttöön.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä joko yksilö- tai ryhmähaastattelun avulla, riippuen siitä, mitä halutaan selvittää (Vilkka & Airaksinen 2003, 36). Kun haastattelimme palveluohjaajaa, saimme tietoa siitä, mitä asioita lapsilta olisi hyvä menetelmien avulla kysyä. Haastattelusta saamamme tiedon pohjalta valmistimme menetelmät kansioon.

2.3 Havainnointi

Suunnitelmaamme kuului menetelmäkokeilut erityispoliklinikan asiakkaiden kanssa, koska halusimme nähdä, kuinka kehittämämme menetelmät toimisivat käytännössä. Menetelmäkokeiluissa käytimme analyysikeinona havainnointia. Tarkkailimme tietoisesti lasten käyttäytymistä, ja sitä kuinka he ymmärtävät heiltä kysytyt kysymykset sekä menetelmien tarkoituksen. Pyrimme havainnoimaan myös menetelmien toimimista juuri näiden lasten kanssa. Keskityimme siihen, kuinka menetelmät helpottivat lasten ymmärtämistä ja vastausten tuottamista. Jokaisen kokeilukerran jälkeen kokosimme menetelmäkokeilun tulokset yhteen ja mietimme työskentelymenetelmien kehittämismahdollisuuksia niiden pohjalta.

Havainnointi on tieteellisen tutkimuksen perusmenetelmä, jota hyödynnetään kerätessä havaintoja tutkimukseen. Havainnointi ei ole pelkästään asioiden näkemistä, vaan myös tietoista tarkkailua. Havainnoimalla voidaan saada tietoa esimerkiksi siitä, käyttäytyvätkö ja toimivatko asiakkaat siten kuin he sanovat toimivansa. Havainnointi sopii tutkimuksiin, joissa tarkastellaan yksittäisen ihmisen vuorovaikutusta toisen ihmisen kanssa. Menetelmä sopii yhtä hyvin niin laadulliseen, kuin määrälliseenkin tutkimukseen, mutta havainnointia ei pidetä kovin tärkeänä aineistonkeruun tapana, siihen liittyvät tutkimusaineistot ovat hyvin laajoja. Havainnointia on tärkeää tehdä lasten ja nuorten kanssa työskennellessä. (Vilkka 2006, 37-38.)

Aineiston analyysitapa valitaan sen mukaan, mikä tapa tuo parhaiten vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. Kun pyritään ymmärtämisen lähestymistapaan, käytetään tavallisesti hyödyksi laadullista analyysiä ja päätelemien tekoa. Analyysi koetaan erityisen vaikeaksi laadullisessa tutkimuksessa. Tiukkoja sääntöjä ei ole olemassa ja vaihtoehtoja on paljon tarjolla. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2010, 164.)

Havainnoinnin ideana on se, että tutkija tarkkailee objektiivisesti tutkimuksen kohdetta ja laittaa ylös havainnoinnin aikana tekemiään huomioita. Vaikka yleensä havainnointia pidetään visuaalisena aineiston keräämisenä, myös muita aisteja, kuten esimerkiksi kuuloa ja kosketusta, voidaan hyvin käyttää aineiston keräämiseen. Havainnoitsija voi olla objektiivinen tarkkailija, osallistua täydellisesti mukaan tilanteeseen, tai olla jotain siltä väliltä. Jos tutkija on täydellisesti mukana havainnointitilanteessa, tutkijan ja tutkittavan raja voi olla hyvinkin pieni. (Metsämuuronen 2000, 44.) Nauhoitimme menetelmäkokeilut ääninauhurilla ja jokaisen tapaamiskerran jälkeen kirjasimme havaintoja ylös.

Havainnointi jaetaan perinteisesti neljään eriaisteiseen osallistumiseen. Asteet ovat havainnointi ilman varsinaista osallistumista, havainnoija osallistujana, osallistuja havainnoijana ja täydellinen osallistuja. Havainnointi ilman osallistumista on tietyissä tilanteissa järkevää. Esimerkiksi tutkimuksen alussa, on hyvä tutustua henkilöihin ja tilanteisiin ulkopuolelta. Osallistuva havainnointi tarkoittaa sitä, että tutkija on joko enemmän tutkijan roolissa, jolloin tutkijasta käytetään nimitystä havainnoija osallistujana. Tutkija voi olla myös enemmän toimijan roolissa, jolloin hänestä käytetään nimitystä osallistuja havainnoijana. Todellisissa tutkimustilanteissa tutkijalle voi olla haastavaa ja tarpeetonta olla täysin ulkopuolinen tarkkailtavassa tilanteessa. (Metsämuuronen 2000, 44-45.) Menetelmäkokeilujen aikana olimme havainnoijia osallistujina, koska emme halunneet, että lapset ottavat meistä ohjaajista liikaa vaikutteita vastauksiinsa.

Osallistuvassa havainnoinnissa sosiaaliset vuorovaikutustilanteet ovat tärkeä osa tiedonhankintaa. Tutkija toimii aktiivisesti tutkimuksensa tiedonantajien kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 82.) Perustimme pohjan sosiaaliselle vuorovaikutukselle menetelmäkokeilujen aikana. Pyrimme suunnittelemaan jokaiselle kerralle myös ryhmää yhdistävää, aktiivista toimintaa, jolla saisimme aikaa parhaan mahdollisen sosiaalisen vuorovaikutustilanteen. Osallistuimme jokaisella kerralla myös itse toimintaan.

3 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELYÄ

3.1 Osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta

Lasten ihmisoikeutena on osallistua itseään koskevien asioiden käsittelyyn. Sen etuja tai hyötyjä ei tulisi erikseen perustella, osallistuminen on arvo itsessään. Tämän oikeuden toteutuminen vaatii vaivannäköä ja resursseja toimivilta organisaatioilta, aikuisilta ja osallistuvilta lapsilta. Usein työntekijät ovat kuormittuneita ja heistä voi tuntua haastavalta viedä osallisuutta käytäntöön. On siis hyvä miettiä myös sitä, mitä konkreettista hyötyä siitä on. Kun lapsi tai nuori saa osallistua omien asioiden hoitamiseen, hän voi saada kokemuksen siitä, että tulee kuulluksi sekä omat mielipiteet ja ajatukset ovat arvokkaita. Lapsi voi myös kokea voivansa vaikuttaa asioihin. Lasten ja nuorten osallistuminen antaa työntekijöille mahdollisuuden kuulla lasta tai nuorta. Tämän kautta saadaan välineitä heidän ajatustensa ja kokemustensa ymmärtämiseen. (Oranen 2008, 15-16.)

Nykyään yhteiskunnassa vallitsee työkeskeinen ilmapiiri. Asiakkaan tarpeet ja oikeudet voivat jäädä vähemmälle huomiolle, kun halutaan olla mahdollisimman tuloksellisia. Tämä ei välttämättä ole kiinni työntekijän työpanoksesta, vaan usein asiaan vaikuttaa resurssipula. Näin työntekijällä ei ole mahdollista paneutua asiakaslähtöiseen työtapaan. Työn laatu heikkenee, koska työntekijämäärät pidetään pienenä ja työmäärä kasvaa jatkuvasti. Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikan palveluohjaajan mukaan hänen työnsä on kiireistä ja jokaiselle asiakkaalle on varattu tietty aika tapaamisiin. Mielestämme olisi ehkä tarpeellista panostaa enemmän myös lapsilähtöisyyteen erityispoliklinikalla, sillä se voisi mahdollisesti auttaa kehitysvammaisia lapsia ja nuoria itsetunnon kehittämiseen ja edesauttaa heidän omatoimisuuttaan.

Osallisuus perustuu siihen, että lapsi kokee turvallisuutta sekä tuntee tulevansa kohdatuksi ja hänen tarpeensa täytetään. Mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa yhteisönsä elämään tulee olla mahdollista myös kehitysvammaiselle lapselle. Osallisuus liittyy yhdessä elämisen kokemukseen. Lapsella tulee olla mahdollisuus tulla kuulluksi jokapäiväisissä arjen tapahtumissa. Tärkeintä on, että lapsi kokee olevansa hyväksytty jäsen perheessä tai muussa toimintaympäristössään. Lapsen osallisuutta voidaan edistää käytän-

nössä luomalla rakenteita, joiden kautta lasten ääni tulee esille. (Lapsiasiainvaltuutettu - lasten osallisuus ei ole pelkkää mielipiteiden selvittämistä.) Osallisuus on yhtä kuin mahdollisuus olla mukana omaan elämään vaikuttavien asioiden hoitamisessa. Lapsilla on kansalaisina samanlaiset osallisuuden oikeudet kuin aikuisilla ja yhteiskunnan on huolehdittava siitä, että heikommassa asemassa olevien lasten näkemykset tulevat kuul- luiksi ja otetaan huomioon. (Verkkotoimitus.)

Palveluohjaajan haastattelussa kävi ilmi, että lapsi saa harvoin äänensä kuuluviin lääkä- ripäivien aikana. Hänellä ei ole tällä hetkellä käytössä lapsilähtöisiä työskentelymene- telmiä. Suurimmaksi osaksi toimitaan vanhempien toiveiden ja näkemysten perusteella. Haasteita varmasti ilmenee, vaikka lapsella ei kielellisiä - tai kommunikaatiovaikeuksia olisikaan. Myös lapset, jotka tarvitsevat, esimerkiksi kuvia kommunikointinsa tukemi- seksi, kohtaavat vaikeuksia vuorovaikutuksessa. Olisi siis oikein antaa lapselle mahdol- lisuus kertoa oma mielipiteensä häntä koskeviin asioihin. Tämä on lapsen oikeus. Ilman oikeanlaisia työskentelymenetelmiä ei päästä parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen.

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa häntä koskevien palvelujen ja asioiden toteuttamiseen. Asia tulee ratkaista siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 8§.) Pohdimme tämän lain toteutumista lapsen näkö- kulmasta katsottuna. Vaikka laki koskee kaikkia ihmisiä, unohdetaanko tämä pykälä, kun on kyse kehitysvammaisista lapsista ja nuorista.

Veikko Launiksen (1994, 51) mukaan itsemääräämisoikeus on aikuisille kuuluvaa mo- raalista oikeutta tehdä omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä vapaasti, sekä mahdollisuutta toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeuden on tarkoitus turvata mahdollisuus omien mielipiteiden muodostamiseen, omiin tahdonilmaisuihin, omiin tekoihin ja omiin moraalisiin, poliittisiin ja uskonnollisiin vakaumuksiin. Edellytyksenä on kuitenkin se, ettei henkilö näin loukkaa muiden ihmisten oikeutta itsemääräämiseen. Yleisesti ajatel- laan, että itsemääräämisoikeuden harjoittaminen edellyttää henkilöltä jonkinlaisia hen- kisiä ja fyysisiä valmiuksia itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan. Normaalisti ihminen saavuttaa nämä valmiudet kasvaessaan aikuiseksi. Henkilöä, jolla on tällaiset valmiudet,

pidetään itsemääräävänä, eli autonomisena yksilönä. (Pietarinen, Launis, Räikkä, Lager-spetz, Rauhala & Oksanen 1994, 51.)

Epäautonominen yksilö ei ole perillä toimintaansa liittyvistä vaaroista tai on kykenemätön itsenäiseen harkintaan. Voidaan ajatella, että lapset ovat juuri tällaisia henkilöitä. Tästä syystä lasten itsemääräämisoikeutta on pidetty ongelmallisena. Toisen näkökannan mukaan lasten itsemääräämisoikeus on vaikea toteuttaa, sillä he eivät välttämättä osaa tehdä itseään koskevia päätöksiä järkevästi tai turvallisesti. On myös näkökulma, jonka mukaan lapsilla on oikeus itsemääräämiseen, mutta siihen voidaan tarvittaessa puuttua. Väliintulo olisi kuitenkin aina pystyttävä perustelemaan, sillä oikeuksien loukkaaminen syyttä, olisi moraalisesti väärin. Tämän näkökannan mukaan lasten itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa vetoamalla lapsen omaan hyvään. (Pietarinen ym. 1994, 54-57.) Aikuisten tulisi oppia ajattelemaan, että lapsellakin on oikeus tehdä myös virheellisiä valintoja. Jos ne kuitenkin sisältävät riskejä, on vastuu viime kädessä aikuisella.

Juhani Pietarisen (Pietarinen ym. 1994, 33-34) mukaan eettinen itsemäärääminen tarkoittaa sitä, että jokaisen yksilön moraalista oikeutta itsemääräämiseen on kunnioitettava niin suuressa määrin kuin mahdollista. Moraalisen oikeuden kunnioittamisella tarkoitetaan sitä, että oikeuden olemassaolo tunnustetaan ja toimitaan niin, että oikeus toteutuisi. Itsemääräämisen periaate puhuu jokaisen yksilön oikeuden kunnioittamisesta. Periaate sisältää vaatimuksen siitä, että henkilöiden kykyä muodostaa perusteltu käsitys asioista ja tehdä järkeviä johtopäätöksiä tilanteissa, joissa he tekevät itseään koskevia ratkaisuja, tulee parantaa. Vaatimuksena on myös se, että henkilöiden omiin ratkaisuihin perustuvaa toimintaan tulee antaa kaikki mahdollinen apu, jota he tarvitsevat toteuttaakseen itsemääräämisen alueelle kuuluvia toimintoja.

Jokainen lapsi ja nuori on yksilö. Heidän oikeutensa itsemääräämiseen tulisi mahdollistaa ja sen saavuttamista tulisi edesauttaa kaikilla mahdollisilla tavoilla. Tämä vaatii lähtökohdaksi sen, että lasten ja nuorten oikeus itsemääräämiseen tunnustettaisiin aikuisten taholta. Työntekijän ja aikuisen tulisi ohjata lasta tai nuorta kohti oikeita ratkaisuja, mutta ottaa huomioon myös heidän oma näkemyksensä kaikkine virheineen.

3.2 Tuettu päätöksenteko ja kehitysvammaisen päämiehenä

Tuettu päätöksenteko tarkoittaa henkilön päätöksenteon tukemista. Tukea antavan henkilön tai ryhmän tulee toimia tehtävässään niin, että heidän oma näkemys päätöksen sisällöstä ei vaikuta ratkaisevasti tuettavan henkilön päätöksentekoon. Kehitysvammaisen ihminen voi tarvita tukea esimerkiksi etsiessään tietoa, haittojen ja riskien punnitsemisessa tai asunnon valinnassa. Tuetun päätöksenteon lähtökohtana on se, että perus- ja ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Tähän ajatukseen sisältyy myös henkilön oikeus omiin valintoihin ja päätöksiin, sekä niihin tarvittava tuen mahdollistaminen. Muita lähtökohtia tuettuun päätöksentekoon ovat lähiyhteisöllisyys, osallisuus sekä kansalaisuus. Lähiyhteisöllisyydellä tarkoitetaan, että vammaisella ihmisellä on samat palvelut kuin muillakin ihmisillä. Osallisuus on mahdollisuus osallistua ja saada tietoa itselleen ymmärrettävästi. Kansalaisena vammaisella henkilöllä on samat oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin kansalaisilla. (Hintsala, 2011.)

Erityispoliklinikalla keskustellaan nuorten asiakkaiden kanssa tulevaisuuden mahdollisuuksista, esimerkiksi jatkokoulutukseen liittyen. Koska on kyseessä asiakkaan tulevaisuus, olisi tarkoituksenmukaista saada heidän oma tahtonsa esille ja esittää asiat ymmärrettävästi. Asiakkaan ratkaisuja tulisi tukea ja ohjata heitä oikeaan suuntaan pitäen mielessä heidän kykynsä ja mahdollisuutensa.

YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen tarkoituksena on edistää ja suojella vammaisten ihmisten yhtäläisiä ihmisoikeuksia sekä edistää heidän synnynnäisen arvon kunnioittamista. Tämän sopimuksen keskeisenä tavoitteena on kieltää vammaisten ihmisten syrjintä ja taata jokaiselle yhdenvertainen kohtelu. Yleissopimuksen periaatteena on vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, täysivaltainen osallistuminen sekä osallisuus yhteiskuntaan. Tämä on pohjana vapaudelle tehdä valintoja. (Hintsala, 2011.)

Suunnittelu on pohtimista ja päätöksentekoa. Sen apuna voidaan käyttää yksilökeskeisen suunnittelun välineitä eli PCP – välineitä, jotka ovat tuen suunnitteluun tarkoitettuja välineitä. Niille keskeistä on yksilön itsemääräämisen ja osallisuuden tukeminen arjessa. Arvioitaessa henkilön kykyä tehdä päätöksiä on suhteutettava se aina kyseessä olevaan päätökseen. Henkilön kyky tehdä päätöksiä voi vaihdella tilanteen mukaan ja suhteessa

päätettävän asian sisältöön. Tuetussa päätöksenteossa on tärkeää muistaa, että henkilöillä on myös oikeus tehdä päätöksiä, jotka eivät välttämättä ole lopputulokseltaan parhaita mahdollisia. (Hintsala, 2011.)

Kehitysvammaisen päämiehisyydessä on tärkeää huomioida hänet yksilönä. Päämiesasemassa aktiivisena toimijana oleminen koostuu valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Valintojen vastuu ja riskit kuuluvat ihmisen kasvuun ja elämään. Päämiesasema on kehitysvammaisen nousemista subjektiksi omassa elämässään, jolloin päätökset tehdään yhdessä hänen kanssaan. Subjektiivisuudella kehitysvammaisen ihmisen kohdalla tarkoitetaan hänen omaa kokemusta mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämään. Käytännössä tämä ilmenee asiakkaan ja työntekijän tasavertaisuutena sekä vuorovaikutuksen ja osallistumisen lähtökohtana. Se, että yksilöllisyys ja yksityisyys huomioidaan joka päivä, vahvistaa subjektiivisuutta. (Räty, 2011.)

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista viidennen luvun mukaan asiakkaalla on oikeus saada selvitys toimenpidevaihtoehtoistaan. Asiakkaalle on selvitettävä hänen oikeutensa ja velvollisuutensa hänen asiassaan sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Selvitys on annettava niin, että asiakas on ymmärtänyt asian sisällön ja merkityksen. Sosiaalihuollon henkilöstön on huolehdittava tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta mahdollisuuksien mukaan, jos asiakasta ei hänen aisti- tai puhevian tai muun syyn vuoksi voida ymmärtää. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 5§.) Erityisesti kehitysvammaisten lasten kohdalla erilaisten menetelmien kehittämiseen tulisi panostaa, jotta laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista toteutuisi.

Päämiehisyyden kannalta tärkeää on se, ettei asiakasta ei kohdella vain työn kohteena. Kehitysvammainen henkilö ei siis päämiehenä ole alistettu, vaan apua tarvitessa hän hoitaa asioitaan yhdessä edunvalvojansa kanssa. Päämiesasemassa on kyse myös kansalaisuudesta ja sen mukanaan tuomista oikeuksista sekä velvollisuuksista verrattuna eivammaiseen väestöön. Kehitysvammaisella ihmisellä on myös valtaa päämiesasemassaan, sillä hän voi valtuuttaa toisen henkilön tekemään puolestaan tiettyjä toimia ja tehtäviä. Yhdenvertaisuuden lähtökohtina voidaan pitää myönteisiä asenteita, palveluita, saavutettavuutta ja esteettömyyttä sekä kuntoutusta. (Räty, 2011.) Jokainen asiakastapaaminen tulisi nähdä yksilöllisenä kokonaisuutena, eikä työn kohteena.

3.2 Vuorovaikutus kehitysvammaisen henkilön kanssa

”Vuorovaikutus tapahtuu ihmisten välisissä kommunikaatiosuhteissa. Lapsella on erilaisia kommunikaatiosuhteita riippuen siitä, millaisessa kontekstissa hän kulloinkin on. Jos lapsen kasvu ja kehittyminen vaatii ympäristöltä erityistä tukea, asettaa se myös haasteita kommunikaatiosuhteille. Dynaaminen kommunikaatiosuhde sisältää positiivisen tunnesuhteen. Tällaisessa kommunikaatiosuhteessa myös lapsen vaikuttamismahdollisuudet ympäristöön voivat kasvaa vähitellen.” (Kontu 2006, 109.)

Kaikki, mitä asiakas tietoisesti tai tiedostamattaan tekee, välittää viestin. Viestille tulee olla vastaanottaja, joka ottaa vastaan viestin ja tulkitsee sen. Vuorovaikutuksen edellytyksenä on, että joku tulkitsee toisen toimintaa ja reagoi siihen. (Granlund & Olsson 1994, 17.) Toimivan vuorovaikutuksen perusta on viestintätilanteissa, joissa henkilöt ovat aidosti läsnä ja kiinnostuneita toisistaan. Tasa-arvoinen rooli on tärkeää toimivan vuorovaikutuksen syntymisessä. (Papunet – Toimiva vuorovaikutus 2012 b.) Jokaisella ihmisellä on oikeus esteettömään kommunikointiin sekä tiedon saantiin omilla kommunikointikeinoillaan (Papunet - kommunikoinnin esteettömyys 2011).

Kielen kehitys ja sen erityispiirteet vaihtelevat yksilöllisesti sekä kehitysvammaisuuden syyn mukaan. Ympäristön suhtautuminen lapseen ja hänen kanssaan kommunikointiin vaikuttaa lapsen haluun olla kontaktissa ympäristönsä kanssa. Tämä vaikuttaa myös lapsen haluun kehittää kommunikointikeinojaan. Jotta lapsi voi oppia käyttämään ympäristönsä kommunikointikeinoja, hänen on kuultava tai nähtävä mihin kieli liittyy. Kielen on tultava merkitykselliseksi lapselle tärkeissä arkipäivän tilanteissa. Tärkeää on se, miten lapsen kanssa kommunikoivat ihmiset asennoituvat vuorovaikutukseen. Myös kommunikoinnissa yksilölliset erot on otettava huomioon. Kommunikaatiotaidot voivat ilmetä eri yksilöillä monin eri tavoin. (Launonen 1996, 150-155.)

Syvästi kehitysvammaisen henkilö on kehitystasonsa mukaisesti kommunikoinnin varhaisten keinojen varassa. Syvästi kehitysvammaiselta henkilöltä puuttuvat usein riittävät edellytykset aloitteelliseen ja aktiiviseen toimintaan. Tämän vuoksi yhteyden syntymiseen ja toimimiseen vaikuttavat suuresti muiden ihmisten toiminta ja valmiudet. Ilmaisen keinoja voivat olla esimerkiksi ääntely tai yksinkertaiset eleet, kuten osoittaminen.

Vaikeasti kehitysvammainen ihminen oppii usein ilmaisemaan itseään jonkin verran myös puheella. Hän hyvin usein hyötyy ilmaisussaan siitä, että puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttöä tehostetaan. Tällaisia keinoja voivat olla esimerkiksi kuvakommunikaatio, osoittelu tai muut eleet. (Launonen 1996, 156-157.) Huomioimme vaikeimmin kehitysvammaiset menetelmien teossa siten, että osaa menetelmistä voidaan käyttää myös ilman vaativia kommunikaatiotaitoja. Joitain menetelmiä voidaan käyttää esimerkiksi siten, että asiakas osoittaa kuvaa katsellaan tai kädellään.

Keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö pystyy usein toimimaan vastavuoroisesti ja tekemään vuorovaikutustilanteessa itsekkin aloitteita. Hänellä on yleensä vaikeuksia käsitteellisen kielen ymmärtämisessä tai mielikuvien varassa toimimisessa. Puheen rinnalle voidaan tarvita muita kommunikointikeinoja. Lievästi kehitysvammainen ihminen toimii usein vastavuoroisesti kontaktissa. Useimmat lievästi kehitysvammaiset henkilöt imaisevat itseään sujuvasti puheen avulla. Heillä saattaa kuitenkin olla kielen ja puheen erityisvaikeuksia, jolloin kommunikoinnin tukeminen voi olla tarpeen. Keskustelun aihepiiri rajoittuu usein konkreettisiin ja puhujalle tärkeisiin asioihin. (Launonen 1996, 157-158.)

Puhekommunikaatio ei ole välttämätön kaikissa kehittämissämme menetelmissä. Asiakkaan tulee kuitenkin ymmärtää mistä menetelmässä on kyse. Vastuu menetelmän soveltamisesta asiakkaan tarpeiden mukaan on ammattilaisella. Lähi-ihmiset voivat omalla toiminnallaan tukea asiakkaan osallistumista sekä vahvistaa heidän vuorovaikutustensa aktiivisena osapuolena. (Papunet – Toimiva vuorovaikutus 2012 b.) Monimuotoisella viestinnällä turvataan tiedonsaanti ja tiedon välittäminen.

Tasa-arvoinen vuorovaikutus on mahdollista myös silloin, kun sen osapuolet ovat taitojensa suhteen erilaisia. Ammattilaisen tulee olla aidosti kiinnostunut asiakkaan mielipiteestä, eikä hän saa turhautua tilanteeseen, vaikka se olisin haastava. Ammattilaisen on kehitettävä omia vuorovaikutustaitojaan asiakkaiden tarpeiden mukaan. Vuorovaikutustilanteen tulisi olla enemmänkin keskusteleva kuin haastattelunomainen. Ammattitaitoon kuuluu se, että työntekijä tarttuu asiakkaan vastaukseen ja jatkaa keskustelua siitä, eikä päättää tilannetta pelkkään suoraan vastaukseen. Esteettömyyttä eivät ole vain liikumista rajoittavat tekijät. Esteettömyyttä voi ajatella myös vuorovaikutuksen kannalta. Esteenä voi olla esimerkiksi kielelliset ja ymmärryksen rajoitteet.

4 ”MINUN ÄÄNENI” – MENETELMÄPAKETIN TOTEUTUS

4.1 Menetelmät erityistä tukea tarvitsevien lasten apuna

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määrittää kehitysvammaisuuden laaja-alaiseksi toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi. Kehitysvammaisuuden määritelmässä on monia ydinkohtia. Kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jolle ominaista ovat sekä älyllisen toimintakyvyn, että elämänhallinnan huomattavat rajoitukset sosiaalisissa ja käytännön taidoissa. Vamma on muodostunut ennen 18 vuoden ikää. Toimintakyvyn rajoituksia verrataan kyseisen henkilön ikäryhmään ja kulttuuriin. Kehitysvamman arvioinnissa tulee huomioida kielellinen ja kulttuurinen moninaisuus sekä kommunikaation, aistien ja motoristen taitojen yksilölliset erot. Vaikka henkilön toimintakyky on rajoittunut, on hänellä yleensä myös vahvuuksia. Henkilön tarvitsemien tukimuotojen ja palveluiden määrittelemiseksi on tärkeää kuvata toimintakyvyn rajoitukset. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky voi kehittyä oikeiden, pitkäkestoisten ja yksilöllisten tukitoimien avulla. (AAIDD, 2012.)

Mahdollisuus ja kyky ilmaista itseään voi osalla lapsista olla hyvinkin rajoittunut. Kielen kehityksen viivästymiseen käytetään viittomia ja kuvia apukeinona kommunikoinnissa. Osa vaikeimmin kehitysvammaisista lapsista saa ilmaista itseään vain ilmeillä ja eleillä, joita yleensä kykenee tulkitsemaan vain henkilö, joka lapsen tuntee. Lievästi kehitysvammaiset lapset voivat ilmaista omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan myös keskustelussa. Suurin vastuu kehitysvammaisen lapsen osallisuudesta ja kuulluksi tulemisesta on aikuisella. Kehitysvammaista lasta kuullessa täytyy huomioida lapsen tilanne ja reagointi kokonaisvaltaisesti. (Henttonen 2012.)

Opinnäytetyömme kohteena ollut asiakasryhmä, eli kehitysvammaiset lapset ja nuoret, joutuvat usein tilanteeseen, jossa heidän mielipidettään ei kuulla. Tämä johtuu usein kommunikaatio-ongelmista tai vuorovaikutuksen vaikeudesta. Kommunikaatiokeinojen kehittäminen ja uudistaminen rikastuttaa asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa ympäristöönsä ja elämäänsä. Kehitysvammaisella lapsella tai nuorella tulkkina toimii useimmiten vanhempi tai lähisukulainen. Olisi kuitenkin tärkeää, ettei tulkki toisi liikaa esille omaa näkemystään, jotta se ei sekoittuisi asiakkaan omaan mielipiteeseen.

Erityistä tukea tarvitseva lapsi on vaikea määritellä, koska kriteereistä ei olla yksimielisiä. Vaikeuksien kirjo on laaja. Lasten ongelmien kuvaukseen saattaa liittyä negatiivisia merkityksiä ja lapsen nimeäminen erityisen tuen tarvitsijaksi voi herättää ristiriitaisia tunteita. On kuitenkin muistettava, että lapsi voi olla hyvinkin lahjakas jollain toisella osa-alueella, vaikka hänellä on diagnoosi erityisen tuen tarpeeseen. Diagnoosin avulla lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja palveluita. Diagnosoinnista huolimatta on pidettävä mielessä, että erityistarpeet omaava lapsi on ensisijaisesti lapsi. (Alijoki 2006, 5-6.)

Sosiaalihuollituksen yleiskirjeessä (A3/1984/pe) olevan määrittelyn mukaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevilla lapsilla tarkoitetaan lapsia, jotka fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen kehityksensä poikkeavuuden takia tarvitsevat erityisiä hoidollisia, kasvatuksellisia tai opetuksellisia toimenpiteitä kehityksensä tueksi. Lapsen kehitysvammaisuus on laaja kehityshäiriön muoto, johon liittyy kognitiivisia vaikeuksia. Kehitysvammaiset lapset oppivat asioita hitaammin, kuin muut lapset. Heillä on myös vaikeuksia siirtää oppimiaan taitoja uusiin tilanteisiin. Kehitysvammaisen lapsen oppiminen riippuu siitä, mitä tieto- ja taitovarastoja hänelle on kertynyt uuden oppimisen pohjaksi. (Alijoki 2006, 11-12.)

Vaikka usein puhutaan erityislapsista tai erityistä tukea tarvitsevista lapsista, on kuitenkin tärkeää muistaa, että keskiössä on itse lapsi. Lapsi, jolla on erityisen tuen tarve. Tällainen lapsi tarvitsee erityistä hoitoa ja kasvatusta. Lasta ei tulisi nähdä vajavaisena yksilönä hänen vammansa takia. Olisi tärkeää keskittyä hänen vahvuuksiinsa ja tukea niitä. Lasta ei tule luokitella hänen erityistarpeidensa vuoksi. Lasta ympäröivää maailmaa tulisi muokata siten, että hänestä voi tulla täysivaltainen, tasa-arvoinen yksilö.

Lasten ja nuorten kanssa käytettävillä työskentelymenetelmille ominaista on lapsilähtöisyys, toiminnallisuus sekä lasten positiivinen palaute niiden käyttämisestä. (Oranen 2008, 19.) Lapsilähtöiset työskentelytavat ymmärretään suorana työskentelynä lapsen kanssa. Tällöin otetaan huomioon hänen intressinsä, toiveensa ja kehitystasonsa. Lapsi nähdään aktiivisena ja osaavana yksilönä. (Mäki 2006.) Menetelmien valinnassa on huomioitava se, että kysymys – vastaus – haastattelu ei ole lasten ja nuorten parissa välttämättä parhaiten toimiva ratkaisu. Tämän vuoksi on kehitettävä erilaisia lasten ja nuorten kanssa tehtävän työn menetelmiä. (Oranen 2008, 18.)

Menetelmissä olemme ottaneet huomioon erityisesti toiminnallisuuden, koska ajatelimme menetelmien toiminnallisuuden edesauttavan lapsia keskittymään paremmin niiden käyttöön. Menetelmiä muokattiin siten, että mahdollisimman moni lapsista ja nuorista voisi edes jollain tavalla kommentoida elämänsä tärkeitä asioita, tilanteita ja tapahtumia. Etsiessämme tietoa opinnäytetyötämme varten, lapsilähtöisyydestä kehitysvammatyössä ei löytynyt materiaalia. Lapsilähtöisyys on hyvin tunnettu termi lastensuojelussa, mutta sen käyttöä pitäisi kehittää myös kehitysvammaisten henkilöiden kanssa.

4.2 Prosessin suunnittelu ja menetelmäkokeilut

Saimme *idean opinnäytetyöhömmä* VASPA-hankkeen projektipäälliköltä syksyllä 2011. Idea sai alkunsa opinnäytetyöhön liittyvien palaverien yhteydessä. Innostuimme molemmat aiheesta välittömästi ja aloimme kehitellä ideoita opinnäytetyötä varten. Pian tämän jälkeen olimme yhteydessä Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikan palveluohjaajaan. Ensimmäisessä kokoontumisessa oli mukana meidän lisäksi palveluohjaaja ja hankkeen projektipäällikkö. Päädyimme suunnittelemaan lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä sisältävän menetelmäpaketin palveluohjaajan haastattelun pohjalta. Päätimme kuunnella hänen tarpeitaan.

Toiveet menetelmäpaketin sisällölle olivat mielestämme aika suppeat ajatellen opinnäytetyön laajuutta. Halusimme myös vastata asiakasryhmän tarpeisiin ja tehdä menetelmäpaketista toimivan ja käyttökelpoisen. Kokosimme ajatuksemme ideapaperille ja laajemmin tutkimussuunnitelmaan. Tiiviin aikataulun vuoksi meidän tuli saada pian tietoon mahdolliset osallistujat kokeilutuokioihin. Päätimme yhdessä palveluohjaajan kanssa, että kutsukirjeet (Liite 1.) lähetettäisiin Kemin alueella asuville 5-12 – vuotiaille erityispoliklinikan asiakkaille ja heidän vanhemmilleen. Ennen kuin saimme lähettää kirjeet, tuli meidän saada lupa Länsi-Pohjan keskussairaala. 22 kirjettä postitettiin tammikuun alussa.

Odotimme osallistujilta vastauksia noin kuukauden ajan, jonka aikana työstimme menetelmät. Järjestelimme samalla myös tiloja ja mahdollisia apuvoimia menetelmäkokeiluja varten. Olimme varautuneet siihen, että myöntäviä vastauksia voi tulla 0-22. Harmiksemme myöntäviä vastauksia kutsuihin tuli vain kahdelta perheeltä. Päätimme kuitenkin toteuttaa kokeilut sovitusti pienellä porukalla.

Vastauskirjeet menivät palveluohjaajalle, jonka tehtävä alun perin oli ottaa yhteyttä perheisiin ja kertoa lisää aiheesta. Loppujen lopuksi olimme itse alusta asti yhteydessä vanhempiin, ilman välikäsiä. Kerroimme vanhemmille lisää informaatiota kokeilutuokiosta ja aikataulut. Toiseen vanhempaan emme saaneet puhelinyhteyttä, mutta informoimme häntä tekstiviestein. Jännitimme vielä ensimmäisellä kerralla, tulisiko toinen perhe paikalle lainkaan. Saimme kuitenkin kaksi lasta mukaan menetelmäkokeiluihin.

Menetelmien kokeilutuokiot noudattivat samaa kaavaa jokaisella kerralla. On tärkeää erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa, että aika ja paikka olisivat aina sama, kun heidän kanssaan järjestetään toimintaa. Ensimmäisen menetelmäkokeilun pidimme koulumme tiloissa 14.2.2012, jonka teemana oli ystävänpäivä. Aloitimme tuokion esittelykierroksella sekä selvitimme lapsille, mistä toiminnassa on kyse. Kummallakaan lapsella ei ollut tietoa, mitä kokeilut ovat ja mitä niiden aikana tehdään. Olisimme päässeet parempaan lopputulokseen, jos esimerkiksi vanhempien kautta tieto olisi kulkenut lapsille. Meillä oli kuitenkin suuria yhteydenpitovaikeuksia vanhempiin ennen menetelmäkokeilujen aloittamista. Tunnelma oli hieman jännittynyt, joten jatkoimme miettimällä toimintakerhollemme nimeä. Kerhon nimeksi tuli yhteispäätöksellä Sekakerho, joka oli toisen lapsen keksimä nimi. Nimen päätettyämme siirryimme laatimaan kerholle säännöt sekä askartelemaan kerho-julisteen.

Kokeilukerrat etenivät hyvin, koska lapset olivat entuudestaan jo tuttuja toisillensa. Tämä helpotti huomattavasti tekemistä, sillä tytöt eivät jännittäneet niin paljoa, kun saivat tehdä kaverin kanssa. Aikaa kokeilutuokioidelle varasimme joka kerraksi yhden tunnin, mikä oli mielestämme juuri sopiva. Molemmat lapset jaksoivat keskittyä juuri sen ajan. Jokaisen menetelmän kokeiluun varasimme aikaa kymmenen minuuttia ja kummankin lapsen kanssa työskenneltiin eri tiloissa. Kerroimme lapsille jokaisen menetelmäkokeilun alussa käyttävämme nauhuria sekä selvitimme, mikä sen idea on työssämme. Nauhuri häiritsi erityisesti toista lasta. Hän keskittyi hyvin paljon nauhuriin menetelmäkokeilujen aikana, joten hänen kohdallaan tuloksia oli vaikea analysoida.

Menetelmäksi *ensimmäiselle kerralle* valitsimme koulukyselyn (Liite 1.), jonka tarkoituksena on yksinkertaistaa kysymysten hahmottaminen sekä antaa erilaisia muotoja vastausten antamiseen. Koulukyselyn apuna käytimme kasvokuva-kortteja. Koimme tar-

peelliseksi kertoa tiettyjen kysymysten kohdalla, mitä kasvokortit juuri siinä kysymyksessä tarkoittivat. Menetelmä toimi toisella tytöllä hyvin, toinen lapsista taas kiinnitti enemmän huomiota esimerkiksi nauhuriin. Toinen tyttö kertoi vaikeitakin asioita, että hänellä ei ole koulussa ystäviä ja on jo pitkään ollut koulukiusattu.

Toisella menetelmäkokeilukerralla 21.2.2012 käytimme taustamusiikkia, millä selvästi oli positiivinen ja rentouttava vaikutus. Aloitimme pelaamalla lautapeliä, joka selvästi teki tytöistä hyväntuulisia. Päivän teemana olivat harrastukset ja menetelmäksi valitsimme harrastuskuvat ja kysymykset (Liite 2.). Lapset olivat innoissaan, kun annoimme heille kuvat eteen ja aloimme keskustella niistä. Toisen lapsen kanssa pääsimme niin hyvin keskusteluun, että hän kertoi jopa harrastuksista, joita ei vammansa vuoksi pysty harrastamaan. Otimme lopuksi vielä kierroksen peliä, jotta positiivinen mieli pysyisi kaikilla, eikä lapsi alkaisi enempää pohtia hankalia asioita.

Viimeinen kerta oli 28.2.2012 ja menetelmänämme oli unelmakartta (Liite 3). Niiden avulla lasten olisi helpompi käsittää ja pohtia omia unelmiaan ja haaveitaan. Päätimme tehdä unelmakartat koko porukalla, eli tytöt saivat työskennellä samassa tilassa. Näin keskittyminen ei kohdistunut siihen, mitä toinen pääsee tekemään. Asiassa pysyminen oli kuitenkin tytöillä ajoittain vaikeaa ja keskustelu siirtyi vähän väliä pois menetelmästä. Tämän seurauksena unelmakarttaan saattoi tulla epäolennaisia kirjoituksia ja piirroksia. Jouduimmekin ohjaamaan keskustelua ja tekemistä vähän väliä oikeille raiteille.

Annoimme lasten valita suuret väripaperit ja ohjeeksi leikata lehdistä kuvia, joiden avulla unelmia ja toiveita voisi kertoa. Aloittaminen tuntui selkeästi hankalalta, mutta kun me ohjaajat aloimme myös tehdä omia karttojamme, saivat tytötkin aloitettua. Toisella tytöistä oli hieman epävarmuutta kuvien valitsemisessa ja usein hän katsoikin meiltä mallia ja etsi samanlaisia kuvia. Pohdimmekin, olisiko lapsi edes koskaan aiemmin osannut ajatella, mitä haluaa tulevaisuudelta ja mitkä asiat vaikuttavat hänen elämänsä eniten. Unelmakarttojen valmistuttua esittelimme toisillemme omat työmme. Kerhon lopettaminen onnistui sujuvasti unelmakarttojen läpikäymisellä.

Viimeisen kerran jälkeen kävimme vanhempien pyynnöstä läpi asioita, joita olimme menetelmäkokeiluissa tehneet. Vanhempien innostus ja mielenkiinto menetelmien sisältöihin viritti hyvän keskustelun menetelmien tarpeellisuudesta ja saimme heiltä positiiv-

vista palautetta menetelmistä. Jälkeenpäin mietimme, että olisimme voineet järjestää alkutapaamisen vanhemmille, jossa käytäisiin läpi tarkemmin tulevia menetelmäkokeiluja. Tämä olisi kuitenkin ollut haastavaa alun yhteydenpito-ongelmien vuoksi. Mietimme tätä asiaa siksi, että loppukeskustelussa heillä ei ollut juurikaan tietoa kerhon tavoitteista tai merkityksistä. Viimeisellä kerhokerralla kiitimme perheitä osallistumisesta ja menetelmäkokeilujen mahdollistamisesta.

5 POHDINTA

Kun olemme puhuneet opinnäytetyömme aiheesta opiskelutovereillemme ja jo ammatissa työskenteleville sosiaalialan ammattilaisille, on vastaanotto menetelmäpaketista ollut erittäin positiivinen ja kannustava. Menetelmien puuttuminen ammattikentältä on nostanut esiin keskustelua niiden tarpeellisuudesta. Lapsilähtöisyys on nostettu esille erityisesti lastensuojelussa, mutta sen puuttuminen vammaistyön kentältä tuo omanlaiset haasteensa vammaistyön kehittämiseksi.

Haasteellisena asiana pidimme alusta asti sitä, miten saisimme osallistujia mukaan menetelmäkokeilukerroille. Ilman osallistujia emme olisi voineet testata menetelmien toimivuutta, emmekä olisi saaneet kohderyhmältä palautetta. Koska emme voineet olla suorassa yhteydessä mahdollisiin osallistujaperheisiin, mietimme, että pystymmekö innostamaan heidät mukaan pelkän kirjeen avulla. Osallistujamäärä jäi todella pieneksi. Pohdimme sen johtuvan mahdollisesti siitä, että emme voineet olla suorassa yhteydessä asiakasperheisiin ja näin selittää tarkemmin, mistä on kyse. Jouduimme jo alussa karsimaan perheitä iän ja paikkakunnan mukaan, koska emme olisi pystyneet ottamaan monia kymmeniä osallistujia mukaan kokeilutuokioihin. Tämä olisi vaatinut meiltä avustajien järjestämistä suurelle osalle ja tilan löytämistä isolle joukolle. Emme myöskään olisi voineet toteuttaa menetelmäkokeiluja kaikkien lasten kanssa, muuten kuin ryhmäkokeiluina. Tämä olisi ollut haastavaa toteuttaa, koska jokaiselle lapselle ei olisi riittänyt omaa ohjaajaa tai avustajaa ja tiloja olisi tarvittu lisää.

Päämäärämme oli tuottaa lapsilähtöistä materiaalia vammaistyön ammattilaisille. Koulukyselymenetelmään kokosimme keskeisimmät koulunkäyntiin liittyvät teemat ja teimme kysymykset niiden pohjalta. Yritimme tehdä kysymyksistä mahdollisimman yksinkertaiset, pitäen mielessä sen, että kysymysten tarkoituksena olisi selvittää mahdollisia epäkohtia sekä positiivisia asioita. Menetelmän kysymysten on tarkoitus herättää keskustelua asiakkaan ja ammattilaisen välillä. Koska toinen lapsista kertoi avoimesti kokemuksiaan, päättelimme, että menetelmä voi toimia yleisesti.

Kokemustemme mukaan tämä menetelmä toimii parhaiten silloin, kun asiakas on ymmärtänyt asian merkityksen ja hänellä on jonkinlainen luottamus ammattilaiseen. Asi-

akkaalla tulee myös selkeästi olla tiedossa se, mihin työntekijä kysymyksillä pyrkii. Menetelmän toimivuutta voi haitata asiakkaan vähäinen tieto tilanteen tarkoituksesta. Ammattilaisella tulee myös olla hyvin tiedossa se, mitä juuri kyseiseltä asiakkaalta voi vaatia ja millä tavoilla hänen kanssaan tulee toimia.

Osa vammaisista lapsista oppii hyvin näkemällä ja tekemällä. Harrastuskuvat ja –kysymykset – menetelmä toimi hyvin molempien lasten kanssa. Kummatkin keskittyivät kuvaan ja he pystyivät keskustelemaan asioista kuvan avulla. Apukysymykset tulivat luontevasti ohjaajalle ja tilanteesta muodostui helposti keskustelevampi. Kysymys – vastaus – asetelma jäi taka-alalle. Itse huomasimme, että oli huomattavasti helpompi esittää lisäkysymyksiä, kun tilanteesta muodostui alusta lähtien etenevä keskustelu.

Jos lasten kanssa käytetään kuvia, olisi mielestämme hyvä ottaa käyttöön sellaisia kuvia, jotka on tehty lapsia ajatellen. Itse pyysimme harrastuskuvien tekoon apua Ammatitiopisto Lappian kuvataideopiskelijalta ja hän teki meille kaksi aiheeseen sopivaa kuvaa. Hän piirsi kuvat toiveidemme mukaan. Kuvat ovat värikkäitä ja niissä on käytetty erilaisia eläinhahmoja. Niissä on kuvattu erilaisia lasten ja nuorten suosimia harrastuksia keuhalla ja talvella.

Huomasimme, että unelmakartta – menetelmän käyttö vie paljon aikaa, jos kuvat eivät ole valmiina. Huomasimme myös, että lasten oli vaikea valita laajasta materiaalista kuvia, jotka he olisivat voineet yhdistää omaan elämäänsä. Tästä saimme idean tehdä menetelmään suppeahkon kuvapankin, josta lasten olisi helpompi valita sopivia kuvia. Valitsimme kuvat lasten elämään liittyvien asioiden pohjalta. Kuvat ovat sellaisessa muodossa, että ne voidaan liimata suoraan unelmakarttaan. Ammattilaisilla on luultavasti parempi käsitys asiakkaan taidoista ja kyvyistä, sekä laajempi kokemus erilaisten asiakkaiden kanssa toimimisesta, kuin meillä. Ammattilaisten tulisi osata soveltaa menetelmiä asiakkaan mukaan.

Mielestämme menetelmän toimivuus vaatii yleisesti sen, että lapsen kanssa käydään läpi ymmärrettävästi ja selkeästi asiat, joita tullaan selvittämään. Menetelmien käyttäjän tulee tuntea lapsen kommunikaatiotapa ja tiedostaa hänen toimintatapansa. Asiakkaan ja työntekijän välinen vuorovaikutus on keskeisessä asemassa menetelmien käytössä. Molempipuolisen luottamuksen puuttuminen voi tuoda haasteita lopputulosten aikaan-

saamiseen. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kanssa tulee ottaa huomioon myös tilan merkitys. Tuttu ympäristö auttaa lasta keskittymään paremmin ja se tuo turvallisuuden tunnetta.

Pyrimme ryhmänohjaajina luomaan rennon ja mukavan tunnelman, jotta saisimme kokeiluista mahdollisimman paljon irti. Tämä onnistuikin erittäin hyvin. Jokaisen kerran lopuksi kysyimme lapsilta palautetta sekä kehittämistoiveita, joita käytimme seuraavan kerran suunnittelemisen pohjana. Kokeilukertojen jälkeen kirjasimme ylös tunnelmia ja ajatuksia kerroilta sekä pohdiskelimme kerhon yleistä ilmapiiriä. Mietimme myös, kuinka voisimme muokata menetelmiä vieläkin käytännöllisemmän. Jokaisen menetelmäkokeilukerran alkuun valitsimme uuden seurapelin, jota pelasimme yhdessä lasten kanssa. Koimme, että pelaaminen rikkoi jättä ja auttoi meitä tutustumaan toisiimme paremmin.

Menetelmäkokeilujen jälkeen pohdimme, että olisiko jokaisen menetelmän tarkoitus pitänyt selittää lapsille tarkemmin, koska toisella tytöllä vaikutti olevan vaikea ymmärtää tarkoituksiperämme. Mietimme myös, että olimmeko selittäneet kerhon alussa menetelmien tarkoituksen tarpeeksi yksinkertaisesti. Jälkeenpäin ajateltuna olisimme voineet selvittää menetelmäkokeilujen tarkoituksen lasten vanhemmille paremmin, jotta vanhempien kautta tieto olisi kulkeutunut myös lapsille. Tähän olivat kuitenkin esteenä yhteydenpitovaikeudet vanhempien kanssa. Pohdimme myös sitä, että käytimmekö lasten kanssa välillä liian vaikeita käsitteitä. Kysyimme aina välillä lapsilta, olivatko he ymmärtäneet kertomamme ja tarvittaessa selvensimme asiat heille. Emme kuitenkaan voi olla varmoja yhteisymmärryksestä, koska emme tunteneet lapsia ennestään. Mielestämme ammattilaisen tulisi kiinnittää huomiota enemmän siihen, että hän puhuu asioista tarpeeksi ymmärrettävästi.

Kumpikin meistä on työskennellyt aiemmin kehitysvammaisten lasten ja nuorten parissa. Olemme huomanneet, että lasten omia kommunikaatiokeinoja tai –välineitä on käytetty työntekijöiden taholta suhteellisen vähän. Monilla asiakkailla on ollut käytössä yksilöllisesti suunniteltu kuvakommunikaatiokansio, jota käytetään kommunikoinnin tukena. Olemme usein törmänneet siihen, että kansion käyttö rajoittuu vain niiden työntekijöiden käyttöön, jotka tuntevat asiakkaan hyvin. Usein lasten vanhemmat eivät käytä kommunikaatiota tukevia menetelmiä kotiloissa, koska he osaavat päätellä lasten eleis-

tä ja toiminnoista, mitä hän tarkoittaa. Mielestämme olisi hyvä, että kommunikoinnin oikeanlainen vahvistaminen olisi mukana myös arjessa, jolloin tieto ja halu käyttää menetelmiä siirtyisivät myös työntekijöihin ja muihin lapsen kanssa toimiviin henkilöihin.

Kun kokosimme menetelmiä, pelkäsimme aluksi, että menetelmämme ovat liian pelkistettyjä ja yksinkertaisia. Menetelmäkokeilut kuitenkin tukivat sitä, että olimme osanneet tehdä menetelmistä sellaisia, että ne voi ottaa käyttöön. Mietimme myös, että mahdollistavatko menetelmät oikeasti asiakkaan ja työntekijän välisen vuorovaikutuksen. Olemme kokeneet, että jokaisella menetelmäkokeiluissa käyttämällämme menetelmällä voi saada tietoa lapsen elämästä ja kokemuksista.

Olemme hakenneet opinnäytetyössämme vastauksia tutkimuskysymyksiin. Jokaiseen kysymykseen löysimme vastauksen joko teorian tai käytännön kokemuksen kautta. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen saimme vastauksen menetelmäkokeilutuokioiden ja teorian tiedon, sekä omien aikaisempien kokemusten pohjalta. Havaintonamme on, että lapsilähtöisten työskentelymenetelmien tulee olla selkeästi ymmärrettäviä ja tarpeeksi yksinkertaisia, jotta niitä voidaan käyttää kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa. On myös tärkeää, että menetelmiä voi tarvittaessa muokata erilaisiin tilanteisiin sopivaksi. Värikkäät kuvat ja erilaiset muodot auttavat lapsia hahmottamaan käsiteltävän asian paremmin. Muokkasimme ennalta tehdyistä menetelmistä toimivat versiot, jotka sopivat kehitysvammaisten lasten ja nuorten avuksi.

Toinen tutkimuskysymyksemme käsitteli sitä, miten voitaisiin auttaa kehitysvammaisia lapsia ja nuoria saamaan oma äänensä kuuluviin. Useissa yhteyksissä pinnalle nousi huomio, että lasten huoltajat sekä ammattilaiset tekevät suureksi osaksi päätökset koskien lapsen tulevaisuutta. Näin tapahtuu erityisesti silloin, kun yhteistä kieltä ei ole. Suoraa vastausta emme saaneet siihen, millä keinoilla lapsen äänen saisi kuuluviin, mutta toivomme kovasti, että menetelmiemme käyttö olisi yksi mahdollisuus. Kehitysvammaisetkin lapset ja nuoret haluavat vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin, jos heille annetaan siihen mahdollisuus. Tämän vuoksi tarvitaan paljon menetelmiä, jotka ovat heille apuna itsensä ilmaisuun.

Kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa työskentelevien henkilöiden tulisi saada koulutusta lapsilähtöisten työskentelymenetelmien käytöstä. Jos tarvittavaa tietoa mene-

telmien käytöstä ja positiivisista vaikutuksista ei ole, voi niiden käyttäminen tuntua haastavalta. Menetelmiä tulisi hankkia ja kehittää enemmän tämän asiakasryhmän kanssa työskenteleville ihmisille. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia tulisi kannustaa ja rohkaista menetelmien käyttöönotossa sekä opastaa heille menetelmien käytön hyödyt. Menetelmien suunnittelu ja muokkaaminen on helppoa, kun työntekijällä on käsitys asiakkaan kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoista. Asiakkaat tarvitsevat myös tukea, rohkaisua, luottamusta ja kärsivällisyyttä heidän kanssaan toimivilta aikuisilta. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tulisi panostaa lisää vuorovaikutukseen ja sen mahdollistamiseen tämän asiakasryhmän kanssa. Antamalla aikaa lapselle ja nuorelle, ammattilaiset mahdollistavat sen, että tämä asiakasryhmä saa äänensä kuuluviin.

Olemme opinnäytetyöprosessimme aikana miettineet myös jatkotutkimusehdotuksia, joilla saataisiin edistettyä lapsilähtöisyyttä vammaistyössä. Menetelmien käyttöönoton jälkeen voitaisiin tarkastella seuraavia asioita: Ovatko lapsilähtöiset työskentelymenetelmät toimineet erityispoliklinikalla käytännön työssä? Millä tavoin lapsilähtöisten työskentelymenetelmien käyttöönotto on näkynyt erityispoliklinikan toiminnassa? Miten lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä voitaisiin kehittää vammaistyössä? Mielenkiintoista olisi myös tutkia sitä, mitä vaaditaan siihen, että lapsilähtöisiä työskentelymenetelmiä käytettäisiin laajemmin ja säännöllisemmin.

Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi on ollut antoisa ja erityisesti opettavainen kokemus. Olemme suoriutuneet työstämme aikataulussa, eikä missään vaiheessa ole tullut turhautumisen tunnetta. Parityöskentely sujui erinomaisesti ja täydensimme toinen toisemme vahvuuksia. Mielestämme kirjallisesta raportistamme tuli kattavampi, koska saimme pohtia asioita yhdessä ja hyödyntää siinä kummankin osaamista ja tietämystä.

LÄHTEET

Aalto, Marianne 2008. Lasten osallisuus. Hakupäivä 22.2.2012.

<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelukasikirja/ajankohtaista/lueuutinen/lastensuojelukasikirjan-tiedotteet/lasten-osallisuus>>

Alijoki, Alisa 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen – tukitoimet ja suoriutuminen. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) 2012. Definition of Intellectual Disability. Hakupäivä 3.5.2012.

<http://www.aidd.org/content_100.cfm?navID=21>

Erityispoliklinikka – Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Hakupäivä

<18.11.2011.<http://www.lpshp.fi/fi/osastot-poliklinikat-ja-palvelut/erityispoliklinikka.html>>

Granlund, Mats & Olsson, Cecilia 1994. Enemmän vuorovaikutusta. Helsinki: Hakapaino Oy.

Henttonen, Pia 2012. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Sosiaaliportti, Hakupäivä 19.4.2012.

<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelukasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammainenlapsi/>>

Heikkinen, Hannu L. T & Huttunen, Rauno & Moilanen, Pentti 1999. Siinä tutkija missä tekijä – toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: ATENA kustannus.

Heikkinen, Hannu L. T & Rovio, Esa & Syrjälä, Leena (toim.) 2006. Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Dark OY.

Hintsala, Susanna, kehittämispäällikkö, Kehitysvammaliitto, 2011, luento 2.9.2011.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Kontu, Elina & Suhonen, Eira (toim.) 2006. Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Lapsiasiaainvaltuutettu 2009. Lasten osallisuus ei ole pelkkää mielipiteiden selvittämistä. Hakupäivä 18.11.2011.<<http://www.lapsiasia.fi/nyt/tiedotteet/tiedote/view/1398514>>

Launonen, Kaisa & Korpijaakko – Huuhka, Anna – Maija (toim.) 1996. Kommunikoinnin häiriöt - Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Lahti: Yliopistopaino.

- Metsämuuronen, Jari 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki; Methelp.
- Mäki, Niilo 2006. Kuinka päästä lapsen kartalle lastensuojelussa? Oppimisvaikeuksien erityislehti 2006:3.
- Oranen, Mikko 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liiton julkaisu.
- Oranen, Mikko 2012. Lasten osallisuus. Hakupäivä 22.2.2012.
<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelukasikirja/hallinto/lapsenosallisuus>>
- Papunet - kommunikoinnin esteettömyys 2011. Hakupäivä 10.5.2012.
<<http://papunet.net/tietoa/puhevammaisuus/kommunikoinnin-esteettomyys.html>>
- Papunet - Tietoa vuorovaikutuksesta 2012 a. Hakupäivä 10.5.2012.
<<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus.html>>
- Papunet - Toimiva vuorovaikutus 2012 b. Hakupäivä 10.5.2012.
<<http://papunet.net/tietoa/en/vuorovaikutus/toimiva-vuorovaikutus.html>>
- Pietarinen, Juhani & Launis, Veikko & Räikkä, Juha & Lagerspetz, Eerik & Rauhala, Marjo & Oksanen, Markku 1994. Helsinki: Painatuskeskus.
- Räty, Rauni 2011. Palveluohjauksen ja yhteistyön haasteet Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin erityispoliklinikan toiminnassa. Kehittämishanke. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012 a. Lääketieteellinen näkökulma. Hakupäivä 3.5.2012.<<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>>
- Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012 b. Mitä kehitysvammaisuus on? Hakupäivä 3.5.2012. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>>
- Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012 c. Sosiaalinen näkökulma. Hakupäivä 3.5.2012.<<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html>>
- Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012 d. Toimintakyvyn näkökulma. Hakupäivä 3.5.2012.<<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html>>
- Widgit software, Symbolikirjoitus 2000
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Tammi.

VASPA – hanke 2010. Hakupäivä 23.5.2012.

<http://www.tokem.fi/Suomeksi/Vaspa/VASPA_n_etusivu.iw3>

Verkkotoimitus 2012. Lastensuojelun arvot ja periaatteet. Hakupäivä 22.2.2012.

<<http://www.sosiaaliportti.fi/fi->

[FI/lastensuojelunkasikirja/mitaonlastensuojelu/arvot_ja_periaatteet/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/mitaonlastensuojelu/arvot_ja_periaatteet/)>

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilkka, Hanna 2006. Tutki ja havainnoi. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

LIITELUETTELO

Liite 1 Kirje vanhemmille

Liite 2 Koulukysely

Liite 3 Harrastuskysymykset

Liite 4 Unelmakartta

Liite 1

KIRJE VANHEMMILLE

Hei vanhemmat!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Kemi-Tornion ammattikorkeakoulusta ja opinnäytetyömme aiheena on kerätä lapsilähtöisistä työskentelymenetelmistä koostuva menetelmäkansio Länsi-Pohjan keskussairaalan erityispoliklinikalle. Menetelmät auttavat lapsia kertomaan omia ajatuksiaan esimerkiksi kuvien ja leikkien avulla. Kansio on tarkoitettu erityispoliklinikan palveluohjaajan käyttöön, jotta hänen olisi helpompi ottaa huomioon myös lasten omat mielipiteet ja toiveet. Lapsilähtöisessä työskentelyssä lapsi otetaan mukaan aktiivisesti ja hän saa omalta osaltaan vaikuttaa toimintaan.

Osana opinnäytetyötämme haluaisimme kokeilla muutamia menetelmiä erityispoliklinikan lasten kanssa, jotta näkisimme miten menetelmät toimivat. Tähän tarvitsisimme apua teiltä vanhemmilta. Innokkaita osallistujia toivotaan 5-12 - vuotiaista lapsista, joilta kyselemme kuulumisia ja toiveita menetelmien avulla.

Menetelmien kokeileminen tapahtuu ilta-aikaan 14.2, 21.2 ja 28.2 Länsi-Pohjan keskussairaalan tiloissa. Lastenhoito pyritään järjestämään tuokioiden ajaksi. Tiedotamme jatkosta, kun saamme tietää osanottajien määrän.

Tapaamiskerrat on tarkoitus videoida, mihin tarvitsemme myös luvan teiltä vanhemmilta. Videomateriaali on vain meidän kahden käytössä, emmekä anna sitä ulkopuolisten käsiin. Se myös tuhotaan asianmukaisesti, kun opinnäyteprosessi on valmis. Jos päätätte osallistua, perheenne tiedot pidetään salassa opinnäytetyöprosessin alusta loppuun saakka. Toivomme, että te halukkaat osallistujat täytätte oheisen suostumuslomakkeen 18.1.2012 mennessä ja palautatte sen palautuskuoressa. Postimaksu on maksettu.

Liite 2 1 (2)

KOULUKYSELY

Menetelmän avulla voidaan kartoittaa lapsen/nuoren koulunkäyntiin liittyviä asioita kokonaisvaltaisesti. Kysymykset joihin vastataan kommunikaatiokorteilla, on merkitty lihavoituna. Menetelmään kuuluu kysymyslistan lisäksi kasvokortit/liikennevalot ja kyllä/ei – kortit.

Pidätkö koulusta?

Missä oppiaineissa olet hyvä?

Missä oppiaineissa voisit parantaa?

Mitkä oppiaineet ovat helppoja?

Mitkä oppiaineet ovat vaikeita?

Tunneilla on mukavaa se, että...?

Tunneilla on ikävää se, että...?

KÄYTTÄYTYMINEN LUOKASSA:

Uskallatko sanoa asiasi luokalle?

Ymmärrätkö mitä luokkakaverisi kertovat oppitunneilla?

Jaksatko kuunnella ja keskittyä oppitunneilla?

Otatko luokkatoverisi huomioon? (esim. antamalla työrauhan)

Pidätkö ryhmätöistä?

LIKKUMINEN:

Pidätkö liikuntatunneista? (Mikä mukavaa? Mikä epämukavaa?)

ITSENÄINEN TOIMIMINEN:

Tarvitsetko apua ruokailussa?

Osaatko huolehtia omista tavaroistasi?

OPPIMINEN:

Onko sinun helppoa/vaikeaa muistaa tunnilla opittuja asioita?

Tarvitko paljon apua kotiläksyissä?

Liite 2 2 (2)

VÄLITUNNIT

Mitä mieltä olet välitunneista? (kuvakorteilla: usein mukavaa/ usein ikävää/ vaihtelee)

Välitunneilla on mukavaa se, että...?

Välitunneilla on ikävää se, että...?

KOULUKAVERIT

Onko sinulla kaveri/kavereita koulussa?

Jos sinulla ei ole ystävää, miltä se sinusta tuntuu?

Kiusataanko sinua luokassa tai koulussa?

Kenen kanssa olet mieluiten koulussa?

Mitä teet, jos olet ilman ystävää?

Jos kiusataan, niin kuka kiusaa?

Millaisessa tilanteessa sinua on kiusattu?

Jos joku kiusaa sinua, mitä teet?

KOULUMATKA

Mitä mieltä olet koulumatkasta? (kuvakorteilla: usein mukavaa/ usein ikävää/ vaihtelee)

Onko joskus taksimatkan aikana sattunut jotain ikävää?

Koulumatkalla on mukavaa se, että...?

Koulumatkalla on ikävää se, että...?

Liite 3 1 (2)

HARRASTUSKYSYMYKSET

Tämän menetelmän ideana on kartoittaa lapsen/nuoren vapaa-ajanviettoon liittyviä asioita. Kysymysten avulla voi saada aikaan keskustelun lapsen/nuoren kanssa ja näin selvittää hänen omia mielteitä ja kokemuksia vapaa-ajasta. Kysymykset on aseteltu jatkumoa ajatellen. Kuvien avulla lapsi voi kommunikoida ohjaajan kanssa ilman puhettakin. Menetelmään kuuluu kysymyslistan lisäksi harrastuskuvat kesällä ja talvella sekä kasvokortit. Menetelmää sovelletaan lapsen/nuoren kommunikaatiotaitojen mukaan.

Mitä teet kesällä? Näytä kuvasta!

Mitä teet talvella? Näytä kuvasta!

Kenen kanssa... (esim. käyt pyöräilemässä)?

Mikä on lempiharrastuksesi?

Harrastuksessa mukavaa on se, että...?

Harrastuksessa ikävää on se, että...?

Onko sinulla nyt jokin harrastus mistä et tykkää?

Onko kuvissa (tai haaveissasi) jokin asia mitä et ole aiemmin tehnyt?

(...Mitä?, Miksi? Haluaisitko kokeilla?)

Pääsetkö mielestäsi ulos leikkimään tarpeeksi usein?

(Sopivasti?, Liian usein?, Liian harvoin?)

Kenen kanssa leikit/vietät vapaa-aikaa?

Kuinka usein leikit/vietät aikaa kavereiden kanssa? (Usein?, Silloin tällöin?, Harvoin?)

Leikittekö/vietättekö aikaa sinun kotonasi vai kaverilla?

Miten pääset kaverille? (kävellen?, taksilla?, viekö vanhemmat?)

Näetkö mielestäsi kavereita tarpeeksi usein? Jos et, niin miksi?

Liite 3 2 (2)



Liite 4

UNELMAKARTTA

Unelmakartan tarkoituksena on tuoda esille lapsen positiivisia mietteitä elämästään. Lapsi voi joko piirtää, tai leikata kuvapankista sopivia kuvia ja liimata ne pilvien ympärille. Lapsi voi myös kirjoittaa asiat ohjaajan avustuksella kuvaan.

