

Miia Suomalainen

Oikeus haaveilla perheestä

- kun henkilöllä on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi amk

Hyvinvointi ja toimintakyky

Opinnäytetyö

5.5.2014

Tekijä(t)	Miia Suomalainen
Otsikko	Oikeus haaveilla perheestä - kun henkilöllä on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia
Sivumäärä	
Aika	33 sivua + 1 liite
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosionomi (AMK)
Ohjaajat	Lehtori Katja Ihamäki Lehtori Anna-Riitta Mäkitalo
<p>Opinnäytetyöni työelämäkumppani on Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tarkoituksena oli tuottaa selkeäkielistä materiaalia vauvahaaveista Äiti ei pysy kärryllä – projektiin. Materiaalin pohjalta toteutetaan opas, jota voidaan käyttää keskustelun avauksena ja tukena niiden ihmisten kanssa, joilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai lievä kehitysvamma. Opinnäytetyö vastaa projektin ja sen kohderyhmän tarpeisiin. Aihe syntyi yhteistyössä työelämän kanssa.</p> <p>Opinnäytetyö on monimuotoinen ja jakautuu kahteen osaan: Raporttiin ja tuotokseen, jonka kirjoitin teorian pohjalta. Tuotos on voimavaralähtöinen, jotta se palvelisi kohderyhmää parhaalla mahdollisella tavalla. Teoriaosuudessa käydään läpi keskeiset käsitteet kuten selkokieli, vanhemmuus, kehitysvammaisuus ja merkittävät oppimisvaikeudet. Teoriaosuudessa käsitellään myös ihmisoikeuksia ja oikeutta itsemääräämiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry stilisoi tekstin selkokielisiksi ja kuvittaa oppaan.</p> <p>Kansainvälisiin tutkimuksiin pohjautuvien arvioiden mukaan Suomessa syntyy vuosittain 700 lasta perheisiin, joissa toisella tai molemmilla vanhemmilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai lievä kehitysvamma. Noin puolet näistä lapsista otetaan huostaan. Heidän vanhemmuudessaan siis on suuria haasteita. Kuitenkin moni haaveilee parisuhteesta ja perheestä, joten oppaalle on tarvetta. Voimavaralähtöisyys ja selkokielisuus tekevät oppaasta helpommin lähestyttävän.</p> <p>Tuotoksen jatkokäyttöoikeudet ovat Kehitysvammaisten Tukiliitolla. He tulevat käyttämään materiaali vaikuttamistyössään. Aiheena oppimisvaikeudet, kehitysvammaisuus ja vanhemmuus yhdessä ovat Suomessa vielä melko tuntemattomia, joten työtä riittää tulevaisuudessa niin tutkimuksen kuin käytännön tasolla.</p>	
Avainsanat	Vanhemmuus, lastenhankinta, voimaantuminen, kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet.

Author Title Number of Pages Date	Miia Suomalainen Right to wish for a family - when person have cognitive disability or severe learning disability 33 pages + 1 appendice Spring 2014
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Bachelor of Social Services
Instructor(s)	Katja Ihamäki, Senior Lecturer Anna-Riitta Mäkitalo, Senior Lecturer
<p>The working life partner of my Bachelor's thesis was Inclusion Finland KVTL. The purpose of my thesis was to produce material for a project "Äiti ei pysy kärryillä". The project is for parents with cognitive disabilities and severe learning disabilities. Based on the material I produced, Finland KVTL is printing a guide on how to talk about wishes for a baby with people with cognitive disabilities. The topic of my thesis was a result of co-operation with the working life partner.</p> <p>The thesis was practice-based and divided into two parts: the first part was theoretical and based on literature about cognitive and learning disabilities, human rights and parenthood. The resource-oriented approach was important, the topic being about rights to have a family and at the same time about responsibilities attached to it. The second part of my thesis was the material which I produced based on the theoretical part. Finland KVTL printed a guidebook based on my material. The guidebook is edited in plain Finnish and illustrated by Finland KVTL. The guidebook is going to be used in Finland KVTL.</p> <p>According to evaluations in international studies about 700 children are born in families where one parent or both have cognitive disabilities. Half of these children are taken into care. So, there are huge challenges in parenthood. Anyway, many young people with cognitive disabilities are dreaming of romantic relationships and family life, so there is a need for this kind of guide. Easy approach is reached by plain Finnish and the resource-oriented the subject.</p> <p>Finland KVTL have rights to the material, and they can use it for example on their courses. Parenthood combined to learning disabilities or cognitive disabilities is still quite an unknown subject in Finland so there is a great deal of work to do in research and in practice.</p>	
Keywords	parenthood, having a baby, empowering, cognitive disability, learning disability.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus ja merkittävät oppimisvaikeudet	2
2.1	Lääketieteellinen näkökulma	2
2.2	Sosiaalinen näkökulma	3
2.3	Toimintakyvyn näkökulma	3
2.4	Merkittävät oppimisvaikeudet	4
3	Kehitysvammatyö Suomessa ja työelämän yhteistyökumppani	5
3.1	Julkiset ja yksityiset palvelut	5
3.2	Kolmannen sektorin toimijat	6
3.3	Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	7
4	Ihmis-, vammais- ja lasten oikeudet ja itsemääräämisoikeus	8
4.1	Ihmisoikeudet	8
4.2	Vammaisoikeudet	9
4.3	Lasten oikeudet	10
4.4	Itsemääräämisoikeus	10
5	Vanhemmuus	11
5.1	Vanhemmuus	11
5.2	Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus	14
5.3	Vanhemmuuden haasteet, kun toisella tai molemmilla vanhemmilla on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia	14
5.4	Voimavaralähtöisyys perhetyössä	16
5.5	Kehitysvammaisten ja heidän vanhempiansa näkemyksiä vanhemmuudesta	18
6	Lapsen näkökulma	19
6.1	Ensimmäinen vuosi ja kiintymyssuhteen muodostuminen	19
6.1.1	Myöhemmät kehitysvaiheet	20
6.2	Lapsuus perheessä, jossa vanhemmilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia	21
6.3	Lastensuojelu	22
7	Selkeäkielisyys	23

8	Kehittämistehtävä	24
9	Toteutus	25
9.1	Oppaan kirjoittaminen	25
9.2	Projektin eteneminen	26
10	Arviointi	27
11	Yhteenveto ja pohdinta	28
	Lähteet	30
	Liitteet	
	Liite 1. Vauvahaaveet	

1 Johdanto

Suomessa syntyy kansainvälisiin tutkimuksiin perustuvien arvioiden mukaan noin 700 lasta perheisiin, jossa toisella tai molemmilla vanhemmilla on merkittäviä kognitiivisia vaikeuksia. Noin puolet näistä lapsista otetaan huostaan vanhemmiltaan (Henttonen - Kantojärvi n.d; Grönstrand 2006: 17). Kognitiiviset vaikeudet tuovat siis haasteita vanhemmuuteen. Nuoret, joilla on näitä kognitiivisia vaikeuksia, haaveilevat kuitenkin perheestä (Erikson 2008: 147). Vauvahaaveista ja perheen perustamisesta on syytä puhua siten, että se kunnioittaa nuorten itsemääräämisoikeutta. Opinnäytetyössäni perehdyin aiheeseen teorian kautta ja kirjoitin käytännötoteutuksena materiaalin, jossa käsitellään vauvahaaveita, kun lukijalla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai lievä kehitysvamma. Opinnäytetyöni työelämän yhteistyökumppani on Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Tärkeitä teemoja opinnäytetyössäni ovat ihmis- ja vammaisoikeudet. Tärkeää on, että ihmiset saavat puhua haaveistaan ja ajatuksistaan, vaikka aihe tuntuisikin vaikeasti lähestyttävältä. Toteutusosana kirjoittamani materiaalin lähtökohtana on kuitenkin se, että kaiken muun edelle menevät lapsen oikeudet ja lastensuojelulain takaama lapsen etu. Suomen oikeusasiamies on nostanut esille kymmenen keskeisintä Suomen ihmisoikeusongelmaa ja niissä näkyvät sekä lastensuojelun että vammaisryhmien ongelmat (Jääskeläinen 2013), jotka molemmat liittyvät opinnäytetyöni aiheeseen.

Opinnäytetyöni käytännön toteutus eli materiaali, jonka pohjalta Kehitysvammaisten Tukiliitto ry valmistaa oppaan, vastaa työelämän ja projektin kohderyhmän tarpeeseen. Tuotan liiton Äiti ei pysy kärryillä -projektiin materiaalin, joka auttaa vauvahaaveista puhumista ja pohtimista, kun henkilöllä on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry toimittaa materiaalin selkokieliseksi ja kuvittaa sen. Opinnäytetyön tuloksena syntynyt materiaali on voimavaralähtöistä, jotta opas olisi helpommin lähestyttävissä ja näin ollen sen käytettävyys paranee.

2 Kehitysvammaisuus ja merkittävät oppimisvaikeudet

Kehitysvammaisuuden voi määritellä lääketieteellisestä tai sosiaalisesta näkökulmasta tai katsoa asiaa toimintakyvyn kannalta. Kehitysvammaisuus vaikuttaa osaan ihmisen toiminnoista. Ihmisellä, jolla on kehitysvamma, on myös omat vahvuutensa ja henkilökohtaiset piirteensä. Kehitysvamma ei ole sairaus ja se ilmenee eri ihmisillä eritasoisena aina hyvinkin lievästä vammasta vaikeaan. Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää ja oppia asioita. Suomessa on arviolta 40 000 kehitysvammaista ihmistä. (Vernerinet) Käytännössä lievästi kehitysvammainen ihminen kykenee suoriutumaan arkisista toimistaan itsenäisesti: lukemaan, kirjoittamaan ja ansaitsemaan toimeentulonsa. Raja lievästi kehitysvammaisen ja ihmisen, jolla on merkittäviä oppimisvaikeuksia, välillä on häilyvä. Kehitysvammaisuusmääritelmä kattaa suuren joukon ihmisiä, jotka poikkeavat toisistaan paljonkin.

2.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketiede lähestyy asiaa ihmisen terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Suomessa on käytössä Maailman Terveysjärjestön icd-10- tautiluokitus, jossa määritelmä on seuraava:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt"

Kehitysvamma voi ilmetä yksinään tai siihen voi liittyä muita häiriöitä. Kehitysvammaisuuden määritellään alkavan ennen 18 vuoden ikää. Diagnoosi nojaa älykkyyden mittaamiseen sekä sosiaaliseen sopeutumiseen. Huomioitavaa on, että ihminen voi kuntoutuksella ja ajan mittaan parantaa taitojaan, joten diagnoosin tulisi aina olla ajantasainen arvio henkilön toimintakyvystä. (Seppälä – Rajaniemi 2012) Lääketiede jakaa kehitysvammaisuuden WHO:n hyväksymän ICD-10 tautiluokituksen mukaan älykkyysosamäärän perusteella neljään alaryhmään:

- Lievä älyllinen kehitysvamma, jossa älykkyysosamäärä on 50-69. Älykkyysikä on tällöin 9-12 vuoden välillä.
- Keskivaikea älyllinen kehitysvamma, jossa älykkyysosamäärä on 35-49. Älykkyysiän nähdään tällöin olevan 6-8 vuotta.

- Vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä on 20-34 ja älykkyydikä 3-5 vuotta.
- Syvässä älyllisessä kehitysvammassa älykkyydosamäärä on alle 20 ja älykkyydikä on alle 2 vuotta.

(Numminen – Sokka 2009: 34)

2.2 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaaliselta kannalta vammaisuus nähdään yhteisön suhteena yksilöön ja vammaisuus syntyy riippuvuudesta muista ihmisistä. Yhteisö ja kulttuuri voivat rakenteellisesti tai ennakkoluulojen kautta ruokkia tätä riippuvuutta. Vammaisuudessa on kyse myös siitä millaisia apuvälineitä tarjotaan ja kuinka esteitä osallisuuden ja osallistumisen tieltä raivataan. Samalla tulee muistaa, että myös kehitysvammainen ihminen määrittelee itsensä ja suhteensa muuhun yhteisöön. Yleisimmin kehitysvammainen ei kuitenkaan määritä itseään ensisijaisesti kehitysvammaisena, vaan iän, sukupuolen, luonteenpiirteiden ja esimerkiksi ajanviettotapojen kautta. (Seppälä – Rajaniemi 2012) Sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta vammaisuudesta on kyse muun muassa yhteiskunnallisesta syrjinnästä. Yhteiskunnallisen syrjinnän rakennuspalikoita ovat asenteet, uskomukset ja yhteiskunnalliset rakenteet sekä käytännöt. Näin ollen vammaisuus vertautuu sukupuoleen, etniseen taustaan tai seksuaaliseen suuntautumiseen. (Vehmas 2010: 10)

Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, että mallissa ei käsitellä lainkaan kehitysvammaisuutta ja sukupuoleen liittyvät kysymykset on sivuutettu. Vammaisiin ihmisiin kohdistettu syrjintä on siis nähty vain materialististen olosuhteiden aiheuttamana (Vehmas 2005: 145). Toisaalta taas, voimaannuttamistyö vammaisten ihmisten kanssa perustuu vammaisuuden sosiaaliseen malliin (Adams 2008: 106), joten näen aiheelliseksi nostaa tämänkin näkökulman esille. Sosiaalista mallia käsitellään myös lähes jokaisessa aihepiirissä lähdelehdessä.

2.3 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakykyä voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta: voimavaralettoisesti tai todettuna toiminnan vajeena (Laine n.d). Tässä näkökulmassa on kyse ihmisen ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta ja se on voimavarakeskeinen. Toimintakyvyllä

tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimusten mukaisesti. Usein se on ristiriidassa kehitysvammaisen ihmisen taitojen kanssa. Kuitenkin, koska on kyse muuttuvista tilanteista ja olosuhteista, näyttäytyy myös ihmisen vamma eri tilanteissa eritasoisena. Jo esimerkiksi asunnon muutostyöt vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn. Toimintakykyä määritellään usein jakamalla se kolmeen eri osa-alueeseen eli fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn (Seppälä - Rajaniemi 2012). Lisäksi toimintakykyä voidaan arvioida kognitiivisten taitojen kannalta. Näitä ovat muun muassa muisti, oppiminen, tiedon käsittely jne. Myös realistinen oman toimintakyvyn ymmärtäminen on osa kognitiivista toimintakykyä (Laine n.d). Kun kehitysvammaisuutta pohditaan toimintakyvyn kannalta, on huomattavaa, että toimintakykyyn vaikuttavat myös tukitoimet eli niitä tarjoamalla mahdollistetaan suurempi toimintakyky ja näin ollen laajempi osallisuus (Seppälä – Rajaniemi 2012).

2.4 Merkittävät oppimisvaikeudet

Tässä opinnäytetyössä puhutaan merkittävistä oppimisvaikeuksista, joka käsitteenä viittaa ongelman sosiaaliseen puoleen eikä lääketieteelliseen. Oppimisvaikeudet johtuvat aivojen toiminnallisesta tai rakenteellisesta poikkeavuudesta. Valtaosa johtuu perinnöllisistä syistä, osin ne aiheutuvat ulkoisista tekijöistä, kuten sikiön altistuminen päihteille odotusaikana. Oppimisvaikeudet eivät ole sairaus. Oppimisvaikeudet ovat laaja käsite, jonka alle mahtuu suuri kirjo erilaisia pulmia. Oppimisvaikeudet poikkeavat toisistaan siinä, kuinka ne ilmenevät, kuinka laajoja ne ovat ja mikä niiden vaikeusaste on. Vaikeusastetta määritellään lieväksi, kohtalaiseksi ja vaikea-asteiseksi. (Numminen – Sokka 2009: 16-19).

Oppimisvaikeudet saattavat aiheuttaa vaikeuksia monilla elämän eri osa-alueilla. Oppimishäiriöt voivat ilmetä esimerkiksi arjen taitojen hankaluuksina, muistitiedon käsittelyssä, ajan hahmottamisessa, toiminnan ohjauksessa ja ne voivat näkyä vaikeutena vuorovaikutustilanteissa. Käytännössä oppimisvaikeudet voivat tulla esiin tilanteissa, joissa käsitellään rahaa, täytetään kaavakkeita tai vaikkapa keittiötoissa. (Björkman – Henttonen – Kantojärvi 2010). Myös toiminnanohjaukseen, itsesäätelyyn, tarkkaavuuteen ja sosiaalisiin taitoihin liittyvät vaikeudet luetaan usein oppimisvaikeuksien alle. Oppimisvaikeuksilla on taipumusta kasaantua ja viime vuosina onkin kiinnitetty huomiota laaja-alaisiin oppimishäiriöihin. Näillä ihmisillä vaikeudet asettuvat erityisten oppimis-

vaikeuksien ja lievän kehitysvamman väliin ja he ovat palvelujärjestelmän näkökulmas-
ta väliinputoajia. (Aro – Aro – Kopola – Viholainen 2012: 301)

3 Kehitysvammatyö Suomessa ja työelämän yhteistyökumppani

Suomessa tehdään töitä kehitysvammaapuolella julkisella ja yksityisellä sektorilla. Mer-
kittäviä toimijoita on myös kolmannella sektorilla, joka muodostuu järjestöistä ja seura-
kunnista. Neljäs sektori koostuu perheistä ja yhteisöistä. Tässä kappaleessa avaan
nämä käsitteet suomalaisen yhteiskunnan viitekehysessä. Eronteko yhteiskuntaelä-
män eri sektoreiden perustuu ajatukseen, että sektorit edustavat itsenäistä sosiaalista
todellisuutta ja jokainen toimii sisäisen logiikkansa mukaisesti. Rakenteet eri sektoreilla
ovat vakiintuneet erilaisiksi järjestäytyneiksi rakenteiksi (Konttinen n.d). Tässä kappala-
leessa esittelen lisäksi työelämän yhteistyökumppanini.

3.1 Julkiset ja yksityiset palvelut

Julkisen puolen palvelut ovat lakisääteisiä ja Suomessa lähtökohtana palveluissa ovat
kaikille suunnatut palvelut. Sosiaalipuolen palveluissa yleislaki on sosiaalihuoltolaki,
jonka perusteella kunta on velvollinen järjestämään lukuisia palveluita. Sosiaalihuolto-
laki kattaa sosiaalityön, kasvatus- ja perheneuvonnan, koti- ja asumispalvelut, laitos-
huollon ja perhehoidon. Sosiaalihuoltolain alle kuuluvat lisäksi vammaisten työllisyyden
tukeminen ja heidän työtoimintansa sekä elatusvelvollisuuden vahvistaminen. Sosiaali-
huoltolakia vammaispuolella täydentävät vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki.
Merkittävät oppimisvaikeudet eivät oikeuta kehitysvammaapuolen palveluihin, vaan ai-
noastaan yleisiin palveluihin.

Vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. Vammaispalvelulain
mukaisista palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi. Palvelut jakaantuvat kahteen: osa
palveluista on subjektiivisia, eli ne on järjestettävä ja osa on määrärahariippuvaisia.
Subjektiivisia oikeuksia vammaispalvelulain perusteella ovat asunnon muutostyöt ja
apuvälineet, henkilökohtainen apu ja kuljetuspalvelu saattajineen, palveluasuminen ja
päivätoiminta. Määrärahoista riippuvaisia palveluita ovat sopeutumisvalmennus, talou-
dellinen tuki välineisiin, laitteisiin ja koneisiin, erityiskorvaukset ruokavaliosta ja vaat-
teista ja muut tarpeelliset palvelut. Mikäli kehitysvammainen ei saa tarvitsemiaan palve-
luita näiden kahden lain perusteella, hänellä on oikeus kehitysvammalain mukaisiin

palveluihin. Kehitysvammalain perusteella myönnettäviä palveluita varten asiakkaalle on laadittava erityishuolto-ohjelma ja palveluista vastaa joko kunnan sosiaalitoimi tai erityishuoltopiiri. Näitä palveluita ovat terveydenhuollon palvelut ja tutkimukset sekä ohjaus, kuntoutus ja valmennus sekä asiakkaalle että hänen läheisilleen. Kehitysvammaisen ihmisen yhteiskunnallista sopeutumista on edistettävä asumis- ja päivätoiminnalla. Asiakkaalla on oikeus apuvälineisiin, yksilölliseen hoitoon ja huolenpitoon ja hänen lähipiirillään ohjaukseen. Lain mukaan erityishuoltopalveluista on tiedotettava ja laki velvoittaa myös kehityshäiriöiden ehkäisyyn. (Sosiaaliportti 2013) Lainsäädäntöä ja vammaispalveluita ohjaa tällä hetkellä Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010-2015: Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle.

Sosiaalialalla on lähivuosina tulossa lukuisia lakimuutoksia. Sosiaalihuoltolain uudistus on parhaillaan käynnissä ja sen on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2015. Lakimuutoksen tavoitteena on parantaa palveluiden saatavuutta, ihmisten hyvinvointia ja perusoikeuksien toteutumista sekä ehkäistä sosiaalisen ongelmien syntymistä ja lisääntymistä. Tarkoitus on myös vahvistaa sosiaalihuollon, sen erityispalveluiden ja terveydenhuollon yhteistyötä ja parantaa edellytyksiä yhteistyöhön sosiaalihuollon ja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: Sosiaalihuoltolaki). Samaan aikaan on käynnissä vammaispalvelulain uudistamiseen tähtäävä selvitystyö. Tarkoituksena on sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ja selvittää kehittämistarvetta uudistuvan sosiaalihuoltolain kanssa. Selvityksen tulisi olla valmis vuoden 2014 loppuun mennessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: Vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittävä työryhmä).

Sosiaalipuolella yksityinen sektori täydentää julkisia palveluita ja tarjoaa vaihtoehtoja. Yksityisellä puolella on tarjolla muun muassa päivätoimintaa, asumispalveluita ja koulutusta.

3.2 Kolmannen sektorin toimijat

Kolmas sektori käsitteenä viittaa kansalaisyhteiskunnan järjestöihin ja säätiöihin. Sen erityislaatuja kuvaavat termit vapaaehtoisuus ja voittoa tavoittelematon kansalaistoiminta. Kolmas sektori on kuitenkin laaja ja monikasvoinen. Siihen luetaan kuuluvaksi muun muassa kirkot, naapuruusyhdistykset, urheiluseurat, virkistätymisyhdistykset, avustusyhdistykset ja ammatilliset järjestöt. (Konttinen n.d.)

Suomessa on useita vammaispuolen kolmannen sektorin toimijoita. Monella sairaus/vammaryhmällä on oma järjestö, liitto tai yhdistys. Vammaispuolella Kynnys ry on eri tavoin vammaisten ihmis- ja perusoikeusjärjestö. Kehitysvammaispuolella on Suomessa kaksi suurta liittoa: Kehitysvammaliitto, jonka jäsenet ovat kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityneitä yhdistyksiä ja järjestöjä (Kehitysvammaliitto). Kehitysvammaliitto on yhteiskunnallinen vaikuttaja, tieto-taitokeskus ja yhteistyöfoorumi. Toinen suuri liitto on Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, joka on opinnäytetyöni työelämän yhteistyökumppani.

3.3 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Kehitysvammaisten Tukiliitto on perustettu vuonna 1961 ja se koostuu 185 yhdistyksestä, joissa on yhteensä 17 500 jäsentä. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry (jatkossa lyhenteellä KVTL) järjestää koulutusta kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen, kehittää vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa. KVLT kehittää ja välittää toimintavälineitä vapaa-ajan käyttöön, edistää kehitysvammaisten ihmisten työhön pääsyä ja antaa lainopillisia neuvoja. Liitolla on myös oma eettinen neuvostonsa. KVTL toimii alalla asiantuntijana, kansalaistoimijana ja vaikuttajana. (Kehitysvammaisten Tukiliitto. N. d.)

Liitolla on useita projekteja. Opinnäytetyöni teen Äiti ei pysy kärryillä -projektiin. Projekti on alkanut vuonna 2010 ja päättyy vuonna 2014. Projekti on RAY:n tukema ja sen tarkoituksena on, että eri palveluissa tunnistetaan vanhemmat, joilla on sellaisia oppimisvaikeuksia, jotka vaikuttavat vanhemmuuteen. Palveluita kehitetään asiakaslähtöisesti niin paikallisesti kuin valtakunnallisestikin. Perheet läheisineen ovat projektissa mukana kokemusasiantuntijoina. Projektilla on kokeilutoimintaa Kymenlaakson alueella yhteistyössä alueen toimijoiden kanssa. Projektissa työskentelee verkostokoordinaattori, projektityöntekijä ja projektipäällikkö. Projektissa on lisäksi perustettu valtakunnallinen yhteistyöverkosto, johon kuuluu useita vammais- ja perheasioihin liittyviä tahoja. Projektin puitteissa järjestetään myös koulutustoimintaa.

(Äiti ei pysy kärryillä. N. d.)

4 Ihmis-, vammais- ja lasten oikeudet ja itsemääräämisoikeus

Kehitysvammaisten vanhemmuudesta puhuttaessa herää kysymys kenellä on oikeus hankkia lapsia ja kenellä on oikeus päättää siitä, kuka hankkii lapsia. Kyse on oikeudesta, johon sisältyy vastuu. Perheen perustamisessa on huomioitava myös syntyvät lapset ja heidän oikeutensa. Opinnäytetyössäni joudun pohtimaan näitä teemoja ja tasapainoilemaan niiden välillä. Jokaisella ihmisellä on lähtökohtaisesti ihmisoikeudet ja niitä on tarkennettu lisäksi muun muassa vammaisten ja lasten oikeuksilla. Esittelen tässä kappaleessa lyhyesti ihmis-, vammais-, ja lasten oikeudet ja lopuksi pohdin itsemääräämisoikeutta.

4.1 Ihmisoikeudet

Ihmisoikeuksien juuret ovat löydettävissä ihmiskunnan aatehistoriasta ja eri uskonnollisista ajatteluista, jotka ovat aikojen saatossa saaneet kirjallisen muodon. Varhaisia kirjallisia lähteitä ovat englantilainen Magna Charta (1215), joka rajoitti hallitsijan valtaa. Ihmisoikeuksien lähtökohtana on ihmisen moraalit. (Ihmisoikeudet)

1700-luvun valistusajalta on lähtöisin ihmisoikeuksien kirjaaminen lakeihin. Kansalliset perustuslait ilmensivät ajatusta siitä, että yhteiskunnan valta juontaa juurensa vapaan yksilön valintoihin. Kyseistä aikakautta leimasivat luokkaerot, kolonialismi, orjuus ja sodankäynti. Teollistumisen kautta syntynyt kaupungistuminen ja kurjat elinolosuhteet saivat aikaan vaatimuksia paremmasta. Voimakkaasti ihmisoikeusajatteluun vaikuttivat Yhdysvaltojen perustaminen sekä Ranskan vallankumous. (Aaltola 2010: 41)

Ajatus ihmisoikeuksista on vakiintunut vasta toisen maailmansodan jälkeen. Ihmisten oikeudet ovat aiemmin määrittäneet sukupuolen, rodun, syntyperän tai muun vastustajan seikan perusteella. Yhdistyneen kansakunnan (YK) perustettiin vuonna 1945 ja ihmisoikeudet olivat toisen maailmansodan jälkimainingeissa esillä. YK hyväksyi ihmisoikeuksien julistuksen vuonna 1948. Se ei ole valtioita velvoittava asiakirja, mutta sillä on suuri moraalinen ja poliittinen vaikutusvalta. Se toimii myös perustana kaikille muille YK:n julistuksille ihmisoikeuksista. Ihmisoikeudet jaetaan karkeasti kolmeen kategoriaan:

Kansalais- ja poliittiset oikeudet, jotka takaavat yksilölle oikeuden elämään, kansalaisuuteen, oikeuden yksityisyyteen ja perhe-elämään. Kp-oikeuksiin kuuluvat myös oi-

keudet vapauteen, uskontoon, ajatuksiin ja uskontoon. Poliittisiin oikeuksiin kuuluvat muun muassa sananvapaus, äänestys-oikeus ja yhdistys sekä kokoontumisvapaus. Tss- oikeuksiin eli taloudellisiin, sivistyksellisiin ja sosiaalisiin oikeuksiin. Yksilöllä on oikeus riittävään elintasoon, sosiaaliseen turvallisuuteen, työhön ja koulutukseen. Yksilöllä on oikeus osallistua yhteiskunnan sivistykselliseen toimintaan. Solidaarisuus-oikeudet tunnetaan myös kolmannen polven ihmisoikeuksina. Ne kattavat kollektiiviset eli yhteisölliset oikeudet:

Sen mukaan jokaisella on oikeus sellaiseen yhteiskunnalliseen ja kansainväliseen järjestykseen, jonka puitteissa julistuksessa esitetyt oikeudet ja velvollisuudet voivat täysin toteutua

Solidaarisuus-oikeudet ovat kiistanalaisimpia ihmisoikeuksista. (Yhdistyneet Kansakunnat 2013)

4.2 Vammaisoikeudet

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (CRPD) tuli voimaan 2008, kun 20 sen allekirjoittanutta jäsenvaltiota sai päätökseen ratifioimistoimet. Huhtikuussa 2012 sen oli allekirjoittanut 153 valtiota ja ratifioinut 112 valtiota. Suomi ei ole ratifioinut sopimusta. Yleissopimus täydentää aiempia ihmisoikeuksia. Keskeisintä sopimuksessa on laaja-alainen syrjinnän kieltä ja yhdenvertaisuuden periaate ja siinä korostuvat tasa-arvo, osallisuus ja osallistuminen. Suomen vammaispoliittinen ohjelman teemana on osallisuus ja yhtenä tavoitteena on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointi. Sopimuksessa käsitellään oikeutta työhön, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, koulutukseen jne.

23 artikla käsittelee kodin ja perheen kunnioittamista. Vammaisilla ihmisillä on oikeus päättää lapsiluvustaan vastuullisesti ja vapaasti; sopimusosapuolet varmistavat, että vammaiset henkilöt saavat tietoa ja tukea vanhemmuuteen sekä asianmukaista apua lastenkasvatukseen. Artiklassa huomautetaan, että asiat käsitellään niin, että lapsen etu on aina ensisijaisena. Vanhemman tai lapsen vammaisuus ei koskaan voi olla syytä heidän erottamiseensa. (Suomen Yk-liitto 2012)

4.3 Lasten oikeudet

Yleissopimus lapsen oikeuksista hyväksyttiin vuonna 1989 ja se astui voimaan seuraavana vuonna. Sopimuksen tärkein tavoite on perusoikeuksien eli koulutuksen, terveyden, turvallisuuden ja tasa-arvon takaaminen kaikille lapsille. Asiakirja on laaja ja kattaa koko elämän ja lapsuuden kirjon, joten tässä nostan esiin siitä perhettä koskevat teemat. Teemat jakautuvat kolmeen p:hen: participation, protection ja provision eli osallisuus päätöksenteosta ikänsä ja kehityksensä tasoisesti, erityinen hoiva ja suojelu ja oikeus saada oma osuutensa yhteisestä hyvästä.

Julistuksen mukaan perhe on yhteiskunnan perusrhmä ja lasten hyvinvoinnin ja kasvun luonnollinen ympäristö. Perheellä on oikeus saada tarvittavaa suojelua ja apua, jotta se pystyy hoitamaan velvollisuutensa yhteiskunnassa. Lapsella on oikeus kasvaa perheessä onnellisuuden, rakkauden ja ymmärtämyksen ilmapiirissä, jotta hänen persoonallisuutensa kehittyisi täysipainoisesti. (Lapsen oikeuksien sopimus). Lapsella on siis lähtökohtaisesti oikeus elää vanhempiansa kanssa ja lapsen oikeuksien sopimuksen henki yltää lastensuojelulakiinkin. Sen perusteella pyritään suojelemaan lasta ja tukemaan perhettä niin, että perheenjäsenillä on mahdollisuus elää yhdessä.

Eduskunnan oikeusasiamies on listannut kymmenen kohtaa, joissa Suomessa on ongelmia ihmisoikeuksien toteutumisessa. Listalla on kohdassa kolme vammaisten oikeuksien toteutumisen puutteet. Yksi puutteista on oikeudessa työhön ja perheeseen, jota ei tueta tarpeeksi. Toisekseen opinnäytetyötä koskevat teemoissa liikuttaessa listalta löytyy myös lastensuojelun puutteet. Näistä mainitaan muiden muassa avohuollon tukipalvelujen puute ja avun viivästyminen. (Jääskeläinen 2013)

4.4 Itsemääräämisoikeus

Rawls':n poliittisen liberalismien mukaan oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa ihmisillä ei voi olla yhdenmukaisia vapauksia (ts. liikkumavapaus, sananvapaus, poliittinen vapaus, uskonnonvapaus) ja vaikka vapaudet olisi jaettu yhteiskunnassa mahdollisimman tasan, niin ihmisillä ei ole samanvertaisia mahdollisuuksia käyttää vapauksiaan. Vapauden käyttömahdollisuudet ovat riippuvaisia muun muassa ihmisen kyvyistä. Nämä käyttömahdollisuudet olisi kuitenkin tasattava niin, että jako olisi huono-osaisimpien kannalta mahdollisimman hyvä. Eettisen liberalismien mukaan yksilön vapaudet ja ihmisen itsemäärääminen ovat niin tärkeitä, että vain sellaiset yhteiskunnalliset instituutiot

ovat hyväksyttäviä, jotka edistävät tai ainakin sopivat yhteen näiden arvojen kanssa. (Sihvola 2004: 183-188)

Jotta itsemääräämisoikeus voisi täytyä pitää yksilön kyetä sekä päättämään asioista että toteuttamaan nämä asiat. Se edellyttää siis tiettyjä kykyjä ja taitoja. Yksilön kykyä tähän prosessiin kutsutaan kompetenssiksi. Lisäksi päätöksen tulee olla omaehtoinen eli yksilön tulee kyetä kontrolloimaan ja itsenäisesti perustelemaan päätökseen vaikuttavia tekijöitä. Kompetenssi sisältää oikeuden tietoon. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii olosuhteita, jotka mahdollistavat itsemääräämisen. Yksilö tarvitsee myös valtaa niihin tekijöihin, jotka vaikuttavat päätöksen toteuttamiseen. Valta voi ilmetä useilla eri tavoilla: toiminnanvapautena ja avunsaantina. Hän voi siis aktiivisesti vaikuttaa ulkoisiin toimijoihin niin että he voivat myötävaikuttaa lopputulokseen (Pietarinen 1994: 14-34).

Yhteenvetona voidaan todeta, että ihmisillä on oikeus tehdä omat ratkaisunsa ja saada riittävästi tietoa niiden seurauksista päätöksensä tueksi vammaisuudesta huolimatta. Tiedon tulee olla siinä muodossa, että se on ymmärrettävissä ja apua on saatavilla tiedon prosessoinnin tueksi. Yhteiskunnalla on vastuu järjestää asiat niin, että nämä oikeudet toteutuvat. Kun kyse on perheen perustamista, niin myös yhteiskunnalla on vastuu syntyvien lasten hyvinvoinnin takaamisesta, mikäli vanhemmat eivät tähän kykene. Näitä periaatteet vaikuttavat tuottamassani materiaalissa.

5 Vanhemmuus

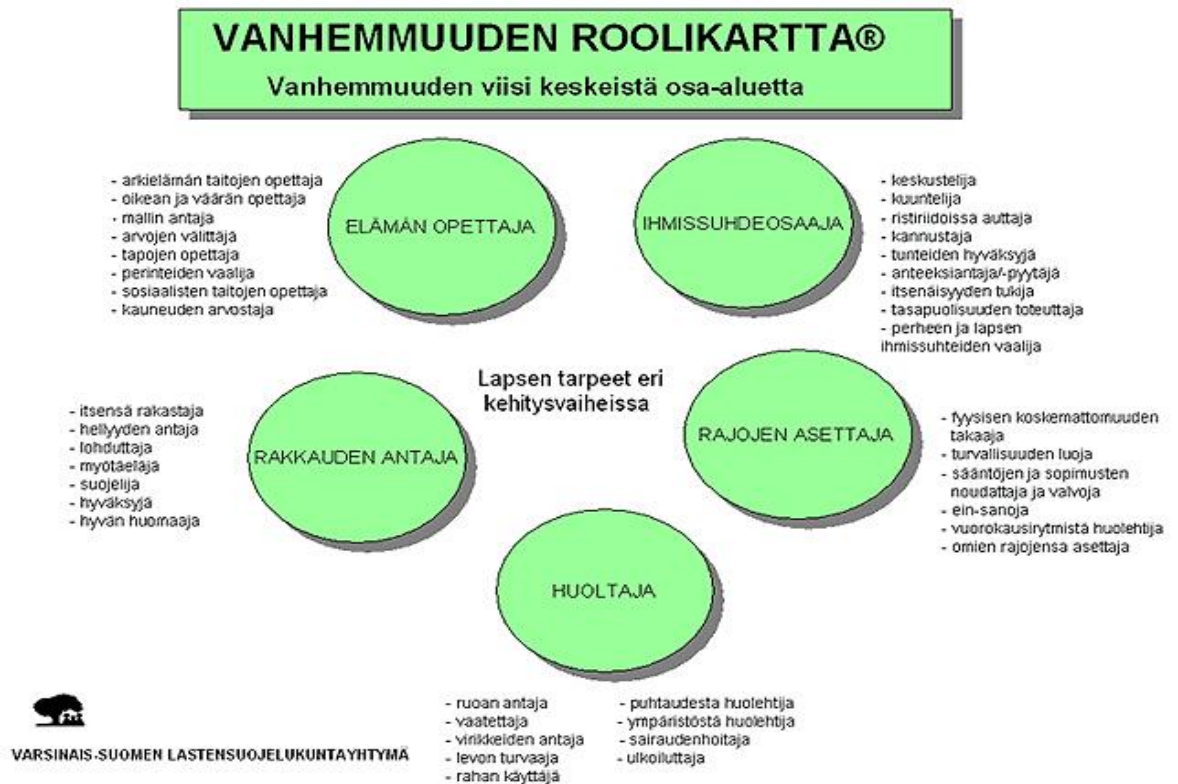
Tässä kappaleessa käyn läpi aluksi vanhemmuutta yleisellä tasolla ja pyrin vastaamaan kysymykseen mikä on hyvää vanhemmuutta ja mitä vanhemmalta odotetaan. Paneudun myös opinnäytetyön keskeiseen teemaan eli kuinka kehitysvammaisuus tai merkittävät oppimisvaikeudet vaikuttavat vanhemmuuteen. Voimavaralähtöisyys perhehoitotyössä valottaa käytännön toteutuksen teemoja ja sillä on merkittävä vaikutus keskustelumateriaalin sävyyn.

5.1 Vanhemmuus

Vanhemmaksi voi tulla monella tapaa ja hyvää vanhemmuutta on monenlaista. Tässä opinnäytetyössä vanhemmuudella tarkoitetaan biologista suhdetta lapsen ja hänen

vanhempiensa välillä. Lapsen tärkein viiteryhmä varhaislapsuudessa on hänen perheensä, niin sosiaalisella, emotionaalisella ja tiedollisella tasolla. Aikuisen tapaa toimia vanhempana ohjaavat monet tekijät: hänen kasvukokemuksensa, tiedollinen ja emotionaalinen pätevyys vanhempana, läheissuhteiden tuki ja lapsen temperamentti. Lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa aikuisen kanssa. Pienelle lapselle on tärkeää, että vanhemmat ovat tunnetasolla läsnä hänen arjessaan. (Nurmi – Ahonen – Lyytinen – Lyytinen – Pulkkinen – Ruoppila 2006. 64) Perhesuhteissa onkin kyse paljolti hoivasta, huolenpidosta ja vastuusta. Hoiva jakaantuu neljään eri vaiheeseen: välittämiseen, vastuullisuuteen, käytännön hoivatoimintaan ja hoivan vastaanottamiseen. Hoiva on kykyä ja halua huomioida toisten tarpeita ja ottaa vastuuta niistä, mutta siihen sisältyy myös paljon negatiivisia tunteita. Toisin sanoen, esimerkiksi äidit kokevat usein iloa ja onnea lapsistaan ja vastuustaan, mutta toisaalta vastuu voi olla myös uuvuttavaa. Tämä liittyy kaikkiin hoivasuhteisiin normaalina osatekijänä. (Sevón – Notko 2008: 13-16).

Vanhemmuuden osa-alueiden tarkasteluun on kehitetty vanhemmuuden roolikartta. Roolikartta perustuu ajatukseen rooleista ja vanhemmuuden roolikartan käyttöoppaassa on lainattu Morenon ajatusta rooleista: Rooli on yksilön omaksuma toimintamuoto tietyllä hetkellä tietyssä tilanteessa, mutta aina suhteessa toisiin ihmisiin tai asioihin. Vanhemmuus todentuu siis suhteessa lapseen. Rooleja on meistä jokaisella useita ja niiden muodostuminen on yhteydessä persoonan kehitykseen. Rooleja voi kehittää ja oppia läpi elämän. Kaikkia vanhemmuuden rooleja ei ole valmiina vauvan syntyessä, vaan ne kehittyvät vuorovaikutuksessa vauvan kanssa eivätkä kaikki roolit aina pääse kehittymäänkään. (Helminen – Iso-Heiniemi 1999: 11) Vanhemmuuden roolikartassa on viisi keskeistä roolia vanhemmille. Roolit nousevat lapsen tarpeista: hän tarvitsee elämän opettajan, joka esimerkiksi näyttää kuinka ruoka valmistetaan ja miten pöydässä käyttäytyään ja mitä perinteitä perheessä noudatetaan. Arvojen opettaminen sekä oikean ja väärän opettajuus ovat tässä roolissa merkittäviä. Lapsi tarvitsee aikuisen, joka ohjaa häntä ihmissuhteissaan omalla esimerkillään. Ihmissuhdeosaajan roolissa aikuinen keskustelee, kuuntelee, kannustaa ja hyväksyy lapsen tunteet sekä vaalii lapsen ja perheen ihmissuhteita. Rakkauden antajana aikuinen osaa rakastaa itseään ja lastaan, jolle antaa hellyyttä ja lohtua ja jota aikuinen suojelee. Rajojen asettajan roolissa aikuinen takaa lapselle fyysisen koskemattomuuden ja sanoo tarvittaessa EI. Hän pitää huolen lapsen rutiineista ja pitää kiinni sopimuksista. Huoltajana aikuinen pitää huolen arjen sujuvuudesta konkreettisella tasolla eli lapsi saa hänen kauttaan perustarpeensa tyydytetyiksi.



Kuvio 1. Vanhemmuuden roolikartta. (Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013)

Vanhemmuuden roolikartta on työväline, jota työntekijän on tarkoitus käyttää luovasti ja soveltaen yhdessä asiakkaan kanssa. Näin ollen se ei sovellu vanhemmuuden arviointiin. Tässä yhteydessä roolikartan on tarkoitus esittää niitä palikoita, joista vanhemmuus koostuu. Vanhemmuuden roolikarttaa on kritisoitu valmiiksi annetuista rooleista eli asiakkaalla ei ole mahdollisuutta miettiä roolikartan ulkopuolisia rooleja, ellei työntekijä osaa ottaa niitä puheeksi. Näin ollen vanhemmuuden roolikartta ei anna koko kuvaa vanhemmuuden osa-alueista, kun mahdolliset ristikkäisvaikutukset jäävät huomaamatta. Kritiikkiä on esitetty myös siitä, että roolikartta antaa vanhemmuudesta vain velvollisuuksien ja vastuiden täyttämisen kuvan. Vanhemmuuteen sisältyy kuitenkin niiden lisäksi iloa ja antaahan vanhemmuus myös vanhemmalle itselleenkin monia asioita, kuten rikastuttaa elämää ja mahdollisuuden oppia. (Kaikko – Friis: 82-85)

5.2 Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus

Kehitysvammaisten ihmisoikeudet ovat olleet vajavaiset läpi länsimaisen historian ja rotuhygienialla on pitkät juuret alkaen aina antiikin Kreikasta lähtien. 1900-luvun alussa länsimaissa virisi huoli väestön rappeutumisesta. Ensimmäisen Suomen valtion ylläpitämän tylsämielislaitoksen johtajan mukaan tylsämieliset olivat yhteiskunnallinen uhka, joka piti sulkea laitoksiin, jotta he eivät kykenisi harjoittamaan moraalittomia ja rikollisia taipumuksiaan. Vuoden 1929 avioliittolaki kielsi tylsämielisiltä avioitumisen. Vuonna 1935 hyväksyttiin Suomessa sterilointilaki. Pakkosteriloinnista luovuttiin vuonna 1970, mutta tässä välissä Suomen virallisten tilastojen mukaan ehdittiin steriloida yli 7500 ihmistä. Suomi seurasi yleistä länsimaista kehitystä, jonka äärimmäisin muoto nähtiin Saksassa Hitlerin ollessa vallassa. (Vehmas 2005: 68-72)

Vuoden 2008 Kehitysvammaliiton tutkimuksessa seurustelusuhteita loivat erityisesti nuoremman polven kehitysvammaiset. Useilla tutkimukseen haastatelluilla haave perheen perustamisesta oli tulevaisuuden haaveissa (Erikson 2008: 147). Perhe-elämän kysymykset tulevat nousemaan entistä enemmän keskusteluun kehitysvammaapuolella tulevaisuudessa. Vammaisen nainen ei sovi perinteiseen äitirooliin, eikä häneltä sitä odoteta. Häntä pidetään usein lapsenomaisina, toisista riippuvaisina ja avuntarpeessa olevina. Heidän vanhemmuuttaan tarkastellaan kriittisesti, varsinkin kehitysvammaisten kohdalla (Ahponen 2008: 137, 21). Stakesin julkaisussa vuodelta 2008 on otettu kantaa kehitysvammaisten perheen perustamiseen ja todettu, että kehitysvammaisten kyky vanhemmuuteen tulisi aina arvioida yksilöllisesti. Toimenpide-ehdotuksena on, että erityishuoltopiireihin/ sairaanhoitopiireihin perustettaisiin moniammatillisia tiimejä suorittamaan tätä arviointia (Ilmonen 2008: 42, 55).

5.3 Vanhemmuuden haasteet, kun toisella tai molemmilla vanhemmilla on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia

Kehitysvammaisten Tukiliiton aiempi projekti ”Enemmän otetta ja osallisuutta” -projektissa kartoitettiin kansainvälistä tutkimusta. Brittiarvioiden, vuodelta 2006, mukaan 7 % kehitysvammaisista tulee vanhemmiksi. Ruotsalaisen tutkimuksen (2008) perusteella Ruotsissa syntyy vuosittain 1400 lasta kehitysvammaisille vanhemmille. Suomen väkilukuun suhteutettuna tämä tarkoittaa noin 700 lasta vuositasona. Lukumäärän arvio on hyvin hankalaa, koska kohderyhmän määrittely on vaikeaa. (Hentto-

nen - Kantojärvi n.d.) Brittiläisissä tutkimuksissa oli mainittu, että yli 40 prosenttia vanhemmista menettää lapsensa huoltajuuden ja lopuista joilla oli lapsensa huoltajuus, 58% asui läheistensä kanssa (DDPi 2012). Suomessa arviolta puolet kehitysvammaisten vanhempien lapsista otetaan huostaan. Huostaanoton taustalla ovat hoidon puutteellisuus, lapsen kehityksen vaarantuminen ja avohuollon tukitoimien puuttuminen (Grönstrand 2006: 17).

Perheiden tunnistamista vaikeuttavat myös ennakkoluulot, joihin vanhemmat pelkäävät törmäävänsä. Näin ollen he saattavat pyrkiä salaamaan vammansa tai oppimisvaikeutensa. Kvtl:n projektissa kysyttiin työntekijöiden näkemystä kehitysvammaisten vanhempien tarpeista. Eniten vanhemmat kaipaavat tukea lapseen ja lapsen kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä, seuraavana avuntarpeena tulivat arki ja sen rutiinit, sosiaaliturvaan liittyvät asiat, jotka näyttäytyivät lähinnä lomakkeiden täytön hankaluuksina. Muitakin tuen tarpeita tuli ilmi: perheet kaipasivat emotionaalista ja taloudellista tukea sekä tukea vanhemmuuteen ja asioiden ymmärtämiseen. Tuen tarve on työntekijöiden näkökulmasta kokonaisvaltaista. (Björkman – Henttonen – Kantojärvi 2010: 43-44)

Vanhempien omasta mielestä he kaipaavat apua seuraavissa asioissa liiton loppuraportissa viitaten Mundy & McGaw:n tutkimukseen vuodelta 2006:

- lapsille lukemisessa ja koulutehtävissä auttamisessa
- oikean ja väärän opettamisessa
- leikkimisessä ja muussa vastaavassa toiminnassa
- erilaisissa arjen tilanteiden hallinnassa (kuljetukset, aikataulut, paikkojen etsiminen)
- kodin arkirutiinien ja muiden rutiinien ylläpitämisessä
- asioiden selittämisessä asiantuntijoille ja lapsille
- yhteydenpidossa koulun tai päiväkodin kanssa
- uusien taitojen opettamisessa lapselle
- lapsen käyttäytymisen hallinnassa
- lomakkeiden täyttämässä

(Björkman ym. 2010: 33)

Verratessa yllä olevia listoja vanhemmuuden roolikarttoihin voidaan huomata, että rakkauden antajan ja huoltajan roolit ovat sellaisia, joissa vanhemmilla ei ole ongelmia, joskin jälkimmäinen sisältää rahan käytön, mikä on useimmille hankalaa kuten muutkin kognitiivisia taitoja vaativat roolit. Osa hankaluuksista tulee esille vasta lasten kasvaessa, kuten koulutehtävissä auttaminen. Vanhempien ja perheen tuen tarve siis vaihtelee ajan kuluessa. Suomessa kehitysvammaisuutta ja vanhemmuutta tutkinut Kantojärvi on

perehtynyt ”riittävän hyvän” vanhemmuuden käsitteeseen. On esitetty, ettei tällaista määritelmää voida tehdä, sillä se olisi moraalisesti epäilyttävää moniarvoisessa yhteiskunnassa. Sen tunnusmerkeiksi on kuitenkin esitetty muun muassa se, ettei lasta laiminlyödä, hyväksikäytetä eikä häneen kohdistu lastensuojelun toimia. Myös nykyisen elämäntilanteen, kasvuolosuhteiden ja vanhemmuuteen liittyvien edellytysten yhteisvaikutusta on pohdittu suhteessa riittävän hyvään vanhemmuuteen. Kansainvälisessä tutkimuksessa painotetaan tätä nykyä ”tuetun vanhemmuuden” käsitettä. Keskeiseksi asiaksi on noussut, että vanhemmilla on mahdollisuus ns. avainhenkilöön, joka tukee perhettä ja toimii linkkinä vanhempien ja viranomaisten välillä. Samassa kappaleessa Kantojärvi esittää eri tutkijoiden käsitystä pärjäävien perheiden määrästä. Arviot olivat epämääräisiä ja tutkimuksissa oli arvioita, että kolmannes pärjäsikin hyvin, kolmannes huonosti ja kolmannes sekä hyvin että huonosti. Toinen käsitys oli, että ”kovinkaan monet” eivät suoriutuneet vanhemmuudesta. (Kantojärvi 2010: 33-34) Kehitysvammaisten kohdalla jokaisen edellytykset vanhemmuuteen vaadittavaan vastuunottokykyyteen on arvioitava yksilöllisesti (Ilmonen 2008:42).

5.4 Voimavaralähtöisyys perhetyössä

Voimavarojen vahvistaminen on käsitteenä tullut laajempaan käyttöön 1990-luvulla. Näkökulman takaa löytyy termi ”empowerment”, jota on käytetty psykologiassa, sosiaalitieteissä, hallintotieteissä ja kasvatustieteissä. Voimavara-terminä on käytetty ihmisten hyvinvointiin liittyvissä tarkasteluissa. Voimavarojen vahvistaminen on toimintaa, joka korostaa ja ennakoii ihmisten kehitysmahdollisuuksia. Parhaimmillaan voimavaroja vahvistamalla vahvistuu myös demokraattisuus ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus yhteiskunnassa. (Hakulinen – Peltonen 2002). Adams (2008; 106) korostaa, että on tärkeää tukea vammaista ihmistä kamppailussa oikeuksiensa puolesta voimavaralähtöisessä työskentelyssä sen sijaan, että korostuisi heidän tarvitsevuutensa muista ihmisistä.

Voimavaranäkökulma sopii perhehoitotyöhön, koska siinä korostetaan perheen itsemääräämistä, omia vahvuuksia ja kykyä hyödyntää vahvuuksia elämässään. Samaan tavoitteeseen pyrin oppaan kautta. Opas on tarkoitettu tukemaan yhteistä pohdintaa vauvahaaveista. Tämä vuorovaikutus on tärkeä tekijä voimavarojen vahvistamisessa, sillä vahvistamisen tärkein ominaispiirre on yhteistyö, jossa yhdessä asiakkaan kanssa asetetaan tavoitteita. Voimavarojen vahvistuminen on kuitenkin asiakkaasta itsestään lähtevä prosessi, jota voidaan tukea. Yksi strategia voimavarojen vahvistamiseen on

asiakkaiden valintoja ja tarkoituksen mukaista toimintaa tukeva tiedon antaminen sekä keskittyminen enemmän asiakkaan vahvuuksiin rajoitteiden sijaan (Hakulinen – Peltonen 2002: 201-212). Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että ongelmat kielletäisiin. Yhtä väärin kuin ongelmien kieltäminen on myös mahdollisuuksien kieltäminen. Voimavaranäkökulma mahdollistaa muutoksen ja antaa tilaisuuden kehittyä. Tämä näkyy myös sanavalinnoissa: määrittelemällä ihminen ongelmien kautta saadaan erilainen kuva kuin painottamalla puheessa mahdollisuuksia ja potentiaalia sekä olemassa olevia vahvuuksia. Puheella on nimittäin valta niin tuhota kuin korjatakin. Esimerkiksi sen sijaan, että kysytään ”mikä on ongelma” voidaan kysyä ”mitä vahvuuksia teillä on?” (Saleebey 1996)

Hakulinen-Viitanen ja Pelkonen ovat soveltaneet voimavaroja perhehoitotyössä lapsiperheiden voimavaramittarissa. Perheiden voimavaraisuus riippuu vahvistavista ja voimavaroja kuormittavista tekijöistä. Voimavarakeskustelujen tarkoituksena on että vanhemmat voivat hyötyä asioiden pohtimisesta ja mahdollisesti saada kimmokkeen muuttaa asioita, jos se on tarpeen. Keskusteluissa käytetään pohjana lomakkeita, joiden teemoina ovat:

- terveys ja elämäntavat
- omat lapsuuden kokemukset
- parisuhde
- vanhemmaksi kasvu ja vanhemmuus
- sosiaalinen tuki
- taloudellinen tilanne, työ ja asuminen
- vauvan syntymän jälkeinen uusi elämäntilanne
- vanhemmuus ja vauvan hoito
- parisuhde
- perheen tukiverkosto
- perheen terveys ja elämäntavat
- perheen tulevaisuudennäkymät

(Hakulinen-Viitanen – Pelkonen)

Voimavarojen vahvistaminen liittyy läheisesti voimaantumiseen, sillä siinä missä Hakulinen ja Peltonen kääntävät ”empowerment” –termin voimavarojen vahvistamiseksi, on samalle käsitteelle vakiintunut käänös ”voimaantuminen”.

Robert Adams määrittelee voimaantumisen (empowerment) seuraavasti: Yksilöiden tai yhteisöjen kyky kontrolloida ympäristöään ja olosuhteitaan, käyttää valtaa ja saavuttaa tavoitteensa. Se on prosessi, jossa ihmiset yksilöllisesti ja yhteisöllisesti voivat auttaa itsejään ja maksimoida elämänlaatunsa. (Adams 2008: 17).

Toisinaan vammaiset vanhemmat ovat ”näkymättömiä” palvelujärjestelmässä. He eivät halua tulla määriteltyiksi vammaisina tai kehitysvammaisina vanhempina. Mahdolliset huonot kokemukset viranomaistahoista ja pelko oman vanhemmuuden arvioinnista tai jopa lapsen huostaanotosta ovat osasyynä tähän. (Kantojärvi 2012). Tämän vuoksi nimenomaan voimavaralähtöinen lähestymistapa tämän kohderyhmän kanssa on tärkeä, kun tiedetään heidän tuen tarpeensa.

5.5 Kehitysvammaisten ja heidän vanhempinsa näkemyksiä vanhemmuudesta

Oppaassa pitää kuulua ja näkyä asianomaisten mielipiteet ja kokemukset. Myös lähipiirin kokemukset ovat tärkeitä, koska monessa yhteydessä korostetaan tukiverkoston merkitystä. Näin opas saa lisäarvoa osallisuudesta ja kokemusasiantuntijuudesta. KVLT:n aiemmassa projektissa Enemmän otetta ja osallisuutta elämään on kuultu asiansaisten mielipiteitä. Projektissa oli kerätty kommentteja KVTL:n verkkosivuille. Mielipiteitä oli kerätty myös eettisistä seikoista ammattilaisilta, joiden tehtävänä oli tukea vanhempia. Eettiseltä kannalta asiaa oli pohdittu niin, että kehitysvammaisia on kohdeltava samoin kuin muitakin ihmisiä, millä tässä yhteydessä tarkoitettiin, että pariskunnalle on kerrottava suuresta vastuusta, joka liittyy päätökseen lasten hankkimisesta. Lasten hankkimista ei voi estää eikä pakkosterilointi/ehkäisy tule kyseeseen. Eettisissä pohdintoissa tuotiin esiin myös se, ettei ole olemassa kriteereitä täydelliselle vanhemmuudelle ja että asioissa tulee edetä lapsen etu edellä. Esiin tulevat huostaanotot ja arjen haasteet. Tietoa pidettiin pohdintojen perustana ja valmistautumista hyvin tärkeänä kuin myös eri vaihtoehtojen pohtimista. Haasteena nähtiin johdonmukaisesta kasvatuksesta kiinnipitäminen. Samoja asioita nostivat esille kehitysvammaisten vanhemmat. Yksi kommentoijista toi suoraan esiin, ettei halua oman lapsensa hankkivan omia lapsia. Vanhemmat tietävät joutuvansa kantamaan keskivertoisovanhempaa suurempaa vastuuta, eivätkä kaikki ole valmiita siihen. Keskustelemista ja pohtimista pidettiin hyvin tärkeänä, mutta myös vaikeana.

Me itse Ry on kehitysvammaisten oma yhdistys ja he ovat laatineet lausunnon vauvahaaveista. Siinä tuodaan esiin, että nuoret eivät ehkä ymmärrä vastuuta ja he tarvitsevat asiassa tukea ja ohjausta. Kuitenkin lausunnossakin on selvää, että lapsen etu menee kaiken muun edelle. Perheenäidin ajatuksia löytyy saman projektin sivuilta. Hänellä on nyt 14-vuotias kehitysvammaisen poika. Hän on saanut tukea lähipiiriltään ja hän on kokenut haasteeksi sen, kuinka saada lapsi tottelemaan. Myös lomakkeiden täyttä-

miseen hän on saanut apua. Perheen isä käy töissä ja huolehtii perheen talousasioista. (KVL: Haaveena vanhemmuus)

6 Lapsen näkökulma

Aiemmassa kappaleessa kävin läpi mitä vanhemmuus on ja kuinka lapsuus rakentuu perheessä. Tässä kappaleessa kerron lyhyesti lapsen ensimmäisestä vuodesta ja hänen kehityksestään, sillä keskustelumateriaali keskittyy vauvahaaveisiin ja vauvan tarpeisiin, vaikka esiin nousee myös se, että lapsi kehittyy koko elämänsä ajan ja tarpeet muuttuvat lapsen kasvaessa. Esittelen myös harvinaisen kertomuksen Suomesta, jossa avautuu lapsen näkökulma vanhemman oppimisvaikeuksiin. Lopuksi tässä luvussa kerron lastensuojelulaista, sillä kuten edellä on käynyt ilmi, usein nämä perheet, joissa vanhemmalla on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia, tarvitsevat perheen ulkopuolista tukea vanhemmuuteensa ja viranomaisten on täytynyt puuttua perheen elämään.

6.1 Ensimmäinen vuosi ja kiintymyssuhteen muodostuminen

Lapsen kehitykseen liittyvät tekijät ovat lähtöisin lapsesta itsestään, ympäristöstä ja vuorovaikutuksesta näiden välillä. Lapsesta itsestään lähtevät tekijät ovat pääosin perinnöllisiä. Ensimmäisen vuoden ajan kehitystä tapahtuu huimasti. Jo vastasyntyneet kykenevät aktiiviseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Lapsi reagoi kokonaisvaltaisesti aikuisen hoivaan. Vauvan kehittymisen ja kasvun edellytyksenä on lapsen kapasiteetti ja aktiivinen, jatkuva ja riittävän syvä vuorovaikutus jonkun ihmisen kanssa. Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan ihmissuhteiden pohjaa. Vauvan ja häntä hoitavan aikuisen vuorovaikutus lähtee liikkeelle tunteista ja sen välineitä ovat aistit. Vauva tarvitsee tunteen, että hänestä on iloa vanhemmalle ja että hänestä huolehditaan. Lapsen hoitajien ”tulkinta” lapsen eleistä ja ilmeistä ohjaa voimakkaasti lapsen kehityksen suuntaa ja nopeutta sekä säätelee lasta. Aikuinen voi yli- tai aliarvioida lapsen käytöstä ja näin hän voimistaa tai vähentää kehityksen eri alueita. Vuorovaikutusta leimaa toisto, liioittelu ja saman toistaminen lukuisia kertoja. Lapsi saa kokemuksen, että yhdessä toisen kanssa voi saavuttaa enemmän kuin yksin. Tunne antaa mahdollisuuden kiintymykselle. (Arajärvi 2001: 16-22; 25)

Kiintymyssuhteessa on kyse ihmisestä sosiaalisena olentona, joka tarvitsee muita pysyäkseen hengissä. Kiintymyssuhdeteoria kuvaa prosessia, jonka aikana lapsen ja häntä hoitavan aikuisen välille syntyy psykologinen ”liitto”. Kiintymys kehittyy lapsella mentaaliseksi representaatioiksi eli hänelle syntyy käsitys itsestään, hänelle tärkeistä ihmisistä ja heidän välisistään vuorovaikutuksista. Kiintymyssuhdeteorian loi John Bowlby 1960-luvulla. Teoria pohjaa evoluutiobiologiaan, sillä ihmlapsi tarvitsee elämänsä alussa aikuisen, joka lämmittää, ruokkii ja suojelee häntä, sillä muutoin lapsi ei selviä elossa. Näin ollen lapsella täytyy olla käyttäytymisjärjestelmä, joka edistää riittävää läheisyyttä hoitajaan ja helpottaa hoitajan tehtävää lapsen varjelijana. Jos lapsi ei saa riittävää huolenpitoa (perustarpeidensa täyttämistä), hän kokee laiminlyöntiä. Laiminlyönti aiheuttaa pahimmassa tapauksessa lapselle puutteita emotionaalisessa ja sosiaalisessa kehityksessä. (Almqvist – Broberg – Tjus 2005: 116-122)

Sikiöllä on jo kyky rekisteröidä ja muistaa äitinsä ääni. Vastasyntynyt käyttää kokonaisvaltaisesti kaikkia aistejaan, mutta hänellä on vielä hyvin vähän mahdollisuuksia ohjata käyttäytymistään. Hän ei osaa kääntyä tai kääntää päätään ja suurin osa liikkeistä on refleksinomaisia. Aluksi hän kykenee vain itkemään ja kohdistaa katseensa pieniksi hetkiksi. Sosiaalinen hymy kehittyy parin kuukauden iässä. (Almqvist ym 2005: 121-122). Kahden - kolmen kuukauden iässä hän voi nostaa päätään ollessaan vatsallaan. Hän alkaa jокeltaa ja tavoitella esineitä. Neljän, viiden kuukauden iässä hän kääntyy selältä vatsalleen ja takaisin. Vauva opettelee istumaan ja puheessa hän alkaa jäljitellä aikuisen äänneitä. Kuuden, seitsemän kuukauden iässä hän oppii vierastamaan ja seitsemän- yhdeksän kuukauden iässä hän ymmärtää, että ihmisillä on erilliset kokemusmaailmat. Hän osaa jopa tekemään päätelmiä ja yleistyksiä. Lapsi lähtee liikkeelle ja kokeilee fyysistä etäisyyttä vanhempaan. Noin vuoden iässä hän harjoittelee kävelemistä. (Arajärvi 2001: 22-25)

6.2 Myöhemmät kehitysvaiheet

Alle kouluikäisen lapsen kehitystehtävänä onkin kiintymyssuhteen muodostaminen, maailman tutkiminen, kielen kehitys, minän eriytyminen ympäristöstä, mielenteorian, itsehillintä ja yhteistyökyky. Vanhemman tulee tässä vaiheessa kyetä olemaan lapsen tarpeille herkkä, ennakoitava ja saataville. Vanhemman tulee kuunnella lasta ja olla turvallinen tukikohta. Kasvatuksen tulee olla johdonmukaista ja siihen pitäisi sisältyä kehittävää leikkiä, kielellistä kommunikointia ja kannustusta roolileikkeihin. Vanhem-

man tehtävänä on kannustaa, palkita ja kunnioittaa lasta sekä asettaa selkeät rajat. Lapsi tarvitsee tukea myös kaverisuhteiden järjestämiseen.

Kouluiässä (7-12 vuotta) lapsen pitää sopeutua kouluun ja pärjätä siellä. Hänellä pitäisi olla positiivinen minäkuva, hyvät kaverisuhteet ja hänen tulisi osata noudattaa käytössääntöjä. Vanhemman tehtävänä on taas kannustaa, tukea ja valvoa lasta ja olla aktiivisesti osallisena lapsen elämässä. Kommunikoinnin pitäisi olla avointa ja vanhemman pitää hyväksyä lapsia ja toimia esikuvana.

Teini-iässä lapsi siirtyy itsenäiseen koulutyöskentelyyn, harrastaa vapaa-ajallaan, hänellä on läheisiä ystävyysuhteita ja hänen seksuaalinen identiteettinsä ja eheä minuus kehittyvät. Hän tehtävänä on löytää paikkansa yhteiskunnassa. Vanhemman tulee kyetä kannustamaan lasta itsenäisiin valintoihin ja olla saatavilla. Vanhempi toimii hyvänä mallina ja hänen on kyettävä hyväksymään oma aikuisenroolinsa. Vanhempi ei saa kilpailla lapsen kanssa, vaan vanhemman on iloittava nuoren kauneudesta ja elinvoimasta. (Almqvist ym. 2005: 53)

6.3 Lapsuus perheessä, jossa vanhemmilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia

Aikuisten lasten kertomuksia lapsuudestaan, kun vanhemmalla on kognitiivisia vaikeuksia, on vain vähän saatavilla kansainvälisestikin. Aila Kantojärvi on tutkinut asiaa Suomessa ja on julkaissut 1970-luvun taitteessa syntyneen Tanjan (nimi muutettu) tarinan. Hänen lapsuutensa on siis suhteessa 1970-1980- lukujen palvelujärjestelmään ja yhteiskuntaan. Tanjan kertoman mukaan hänen äidillään on ollut vaikea ADHD ja hän kuvaa vanhemmillaan olleen vaikeuksia arjen hallinnan kanssa, kuten rahan käytön ja ajanhallinnan kanssa. Perheessä oli köyhyyttä ja ajoittain puutetta ruoasta. Äiti oli väkivaltainen lapsia kohtaan. Perheessä äiti on ollut kasvatustavasta isän pysytellessä taustalla. Perheen isällä on ollut lukivaikeuksia ja "hitautta" Tanjan omien sanojen mukaan. Tanjalla on ollut lapsuudessaan mukana laaja suku, jonka tuki oli säännöllistä, mutta vähäistä. Tanjan lapsuus oli turvaton ja hän oireili monin eri tavoin.

Ensimmäiset kontaktit palvelujärjestelmään tulivat jo Tanjan vauva-aikana, mutta sosiaaliviranomaisen käynti ei johtanut toimenpiteisiin. Tanjan oireilu herätti myöhemmin huolta. Hän kävi joitain kertoja psykiatrian puolella tutkittavana ja Tanja on myöhemmin lukenut itseään koskevista lausunnoista, että lapsessa ei ole vikaa, vaan olosuhteissa. Perheelle tarjottiin kotiapua, jota äiti ei ottanut vastaan. Tanjan kokemuksen mukaan

apu oli läpi lapsuuden hyvin niukkaa. Koulua hän oli odottanut innokkaana, mutta peruskoulu oli hänelle ”kivinen”. Nuoruudessa hän olisi myös kaivannut apua muun muassa asunnon hankkimisessa. Tanja kuvaa oppineensa selviämään yksin. (Kantojärvi 2012)

6.4 Lastensuojelu

Lastensuojelulain mukaisesti vastuu lapsen hyvinvoinnista on hänen huoltajillaan. Huoltajien tehtävänä on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi. Kuten yllä olevasta näkyy, tämä ei aina toteudu kehitysvammaisten vanhempien, tai niiden vanhempien, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, kohdalla. Heillä on erilaisia haasteita vanhemmuudessa. Näin ollen lain mukaan lasten ja perheiden kanssa työskentelevien viranomaisten on tuettava perhettä ja pyrittävä tarjoamaan tarpeellista apua riittävään ajoissa. Tarpeellinen apu ei automaattisesti tarkoita lastensuojelun asiakkuutta, vaan ensisijaisena ovat ehkäisevät ja yleiset palvelut kuten päivähoito, terveydenhuollon palvelut, opetus ja muu sosiaalihuollon palvelut.

Vasta silloin, kun nämä palvelut eivät riitä, on perhe ohjattava lastensuojelun piiriin. Lastensuojelua on sekä lapsi että perhekohtainen lastensuojelu. Lastensuojelussa lähdetään liikkeelle lapsen edusta ja on otettava huomioon, miten eri toimenpiteet vaikuttavat lapsen hyvinvointiin. Lapselle pitää taata tasapainoinen kehitys ja läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet, mahdollisuus saada ymmärtämystä, hellyyttä, valvontaa ja huolenpitoa ikätason mukaisesti. Lapsella on myös oikeus turvalliseen kasvuympäristöön ja henkiseen sekä ruumiilliseen koskemattomuuteen. Avohuollon tukitoimiin on ryhdyttävä, jos kasvuolosuhteet eivät turvaa tai jopa vaarantavat lapsen kehityksen ja terveyden tai jos lapsi itse käyttäytymisellään vaarantaa terveytensä tai kehityksensä. Avohuollon tukitoimien tulee tukea lapsen huoltajia tehtävissään ja vaikuttaa positiivisesti lapsen hyvinvointiin. Lain mukaan sosiaalihuollon on turvattava lapsen asuminen ja perheen riittävä toimeentulo. Avohuollon tukitoimena perhe tai lapsi voi saada perheyötä, tukihenkilön, hoito- ja terapiapalveluita, vertaisryhmätoimintaa, loma- ja virkistystoimintaa tai muuta lasta ja perhettä tukevia toimia. Avohuollon tukitoimena on mahdollista myös sijoittaa koko perhe laitoshoitoon tai lapsi kodin ulkopuolelle. Avohuollon tukitoimet ovat aina ensisijaisia. Mikäli ne eivät riitä, on lapselle järjestettävä sijaishuolto. (Lastensuojelulaki 417/ 2007 § 2-4)

7 Selkeäkielisyys

Selkeäkielisyys lähtee kohderyhmän tarpeista, sillä lukeminen on haastavaa ihmisille, joilla on oppimiseen liittyviä vaikeuksia. Tuottamassani materiaalissa käytin selkeäkielisyysperiaatteita, jotka pohjautuvat selkokieleen. Erotuksena selkokielisyydestä käytän termiä selkeäkielisyys omassa osuudessani ja KVTL editoi tekstin lopulliseen muotoon selkokieliseksi julkaisua varten.

Selkokielisyys määritellään niin, että se on suomen kielen muoto, joka on mukautettu sisällöltään, sanastoltaan ja rakenteeltaan yleiskieltä helpommin ymmärrettäväksi. Selkokieli on tarkoitettu niille, joilla on vaikeuksia lukea tai ymmärtää yleiskieltä (selkokeskus n.d). ”Tietoa kaikille. Helppolukuinen ja ymmärrettävä teksti – eurooppalainen selkokielistandardi” on tehty auttamaan kirjoittajia ja tiedontuottajia ilmaisemaan itseään helpommin ja ymmärrettävämmin. Standardi on tarkoitettu avuksi kaikille, jotka haluavat kirjoittaa niin, että teksti on helppo lukea ja ymmärtää (2010: 3).

Yleisellä helppolukaisuudella on useita standardin sisältämiä vaatimuksia. Alkuun standardi opastaa miettimään kenelle kirjoitat, mikä on vastaanottajalle sopivin viestintämuoto ja minkälaista kieltä kohderyhmä käyttää, sillä aikuisille viestitään aikuisen ihmisen sanavalinnoilla. Seuraavaksi kehoitetaan kertomaan aihe selvästi ja selittämään vaikeat sanat. Kohderyhmän tulisi osallistua tekstin tuottamiseen. Sanavalinnoissa standardi ohjaa seuraavasti: selkeässä tekstissä käytetään tuttuja ja selkeitä sanoja ja vältetään vaikeita, pitkiä ja vieraskielisiä sanoja. Standardi kannustaa käyttämään esimerkkejä, mutta kehottaa välttämään vertauskuvia. Samaa asiaa kuvaamaan pitää käyttää samaa sanaa koko tekstin läpi. Lyhenteiden käyttöä standardi ei suosittele. Prosenttiluvut ja suuret luvut ovat kohderyhmälle hankalia, joten numeroiden tilalla kannattaa käyttää sanoja ”harva” ja ”monta”. Selkokielistandardi opastaa lauseiden muodostamisessa. Lauseiden tulee olla lyhyitä. Lukijaa puhutellaan tekstissä suoraan. Standardissa kerrotaan, että myönteiset lauseet ovat helpommin ymmärrettäviä kuin kielteiset. Yhtä lailla ymmärtämistä helpottaa, kun lause ei ole passiivissa. Standardissa käsitellään myös tiedon järjestämistä. Asiat tulee kertoa yksi kerrallaan loogisessa järjestyksessä, esimerkiksi aika –ja tapahtumajärjestyksessä. Standardissa kannustetaan käyttämään toistoa.

Selkokielistandardin toinen osio keskittyy nimenomaan kirjoitetun kielen standardiin. Toisen osion alussa painottuu tekstin ulkoasu eli esimerkiksi paperin koko ja väri, kir-

jasimen valinta, muoto, väri ja koko. Toisessa osiossa täsmennetään ja laajennetaan ohjeita sanojen ja lauseiden valintaan ja muotoon. Myös kuvien ja taulukoiden käyttöön opastetaan.

Kuvien lisääminen selkojulkaisuun on perusteltua, jos kuvitus tukee tekstin ymmärrettävyyttä, luettavuutta ja lisää sen kiinnostavuutta. Tärkeintä on, että kuva ja teksti tukevat toisiaan. Tämän vuoksi kuvan tulee sijaita lähellä sitä tekstiä, johon se liittyy. Kuva voi olla valokuva, piirros tai maalaus, mutta symbolikuvia kannattaa välttää. Ne voivat johtaa lukijaa harhaan. Lukijan mahdollisten hahmottamisongelmien vuoksi kuvat eivät voi olla tekstin taustalla ja niihin ei pidä sisältyä turhia yksityiskohtia. Kuvien kannattaa olla aina samaa tyyliä koko tekstissä, kun se vain on mahdollista.

Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa on hyvä käyttää kuvia. Kuvat voivat olla kognitiivisten toimintojen tukena ja ne tukevat muistia. Kognitiivisen tuen kannalta on selvää, että kuva tekstiä helpompaa ymmärtää. (Trygg 2010: 33; 52) Oppaan kuvittaa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

8 Kehittämistehtävä

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry on aiemmin tämän projektin ja sitä edeltävän Enemmän otetta ja osallisuutta elämään -projektin puitteissa julkaissut jo useita esitteitä ja oppaita. Oppaista osa on suunnattu kehitysvammaisille vanhemmille. Yksi käsittelee lapsen huostaanottoa, toinen vanhemmuutta ja siinä kerrotaan mistä perhe voi saada apua. Kolmas vanhemmille kohdennettu opas käsittelee kommunikoinnin haasteita. Projekteissa on julkaistu myös ammattihenkilöstölle suunnattuja oppaita, kuten Vanhemmuuden tukena (KVTL 4/2012), ja Ensi- ja turvakotien liiton kanssa yhteistyössä tehty ”Ensikodit ja vaativa vauvatyö perheiden tukena perheissä, joissa vanhemmalla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma”. Oma opinnäytetyöni on projektin kohderyhmälle suunnattu opas, joka täydentää aiempia julkaisuja. Kehitysvammaisten Tukiliitolta puuttui vielä opas vauvahaaveista, joten opinnäytetyöni täydentää näitä aiempia oppaita siltä osin.

Suomessa on kehitysvammaisten seksuaalikasvatuskin vielä uusi asia. Kuitenkin heillä, joilla on merkittäviä kognitiivisia vaikeuksia, on samat haaveet kuin muillakin. Asioista

on puhuttava rohkeasti ja annettava tietoa niin haasteista kuin iloistakin. Puhuminen voidaan kuitenkin kokea hankalaksi, joten voimavaralähtöinen opas on hyvä apuväline asioiden pohtimiseen monelta kannalta. Opas jää KVTL:n käyttöön ja he tulevat käyttämään sitä vaikuttamistoiminnassaan.

9 Toteutus

Opinnäytetyöni on kaksiosainen: ensimmäinen osuus koostuu teoriasta ja toinen osa käytännön toteutuksesta. Monimuotoiseen opinnäytetyöhön sopii osin samat periaatteet kuin toiminnalliseenkin opinnäytetyöhön: se vastaa sekä käytännöllisiin että teoreettisiin tarpeisiin. Se tavoittelee käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjeistämistä tai järjestämistä. Selvityksen tekeminen on aina osa toiminnallista opinnäytetyötä ja siihen liittyy myös lopputuotos, tässä tapauksessa opas. (Heikkinen 2007: 51)

Tässä kappaleessa raportoin kuinka kirjoittamisprosessi on edennyt. Siihen ovat vaikuttaneet niin omat kuin työelämän yhteistyökumppanini intressit, resurssit ja tietenkin teoriaan pureutuva taustatyö, johon lopputuotos perustuu.

9.1 Oppaan kirjoittaminen

Opas kirjoitetaan lukijaa varten. Tarkoituksena on auttaa lukijaa tietämään, tekemään ja oppimaan uutta. Sitä varten on tunnettava lukijan tarpeet ja jo olemassa olevat tiedot. Ennen kaikkea on tiedettävä mitä lukija haluaa oppaalta. Teksti kirjoitetaan aina jostain tai jonkun näkökulmasta. Olen valinnut mahdollisimman neutraalin näkökulman. Näkökulma voi olla hyvä, kun aihealue on arka, vaikeatajuinen tai ristiriitainen. Silti näkökulmaksi on valittu myös voimavaralähtöisyys, joten tekstin sävy on positiivinen ja lukijaa kunnioittava. Näkökulmalla on merkitystä, sillä jos lukija ei tiedosta näkökulmaa, hän saattaa hylätä tekstin vain sen sävyn vuoksi. (Rentola 2006: 92-97)

Alkuperäisen ajatuksen mukaan tarkoitukseni oli tuottaa opas, joten oppaan kirjoittamisen periaatteet ovat määrittäneet kirjoitusprosessia alussa. Projektin puolella välissä materiaali alkoi vaikuttaa enemmän keskustelun avaukselta, joten lopputuotoksen muoto muuttui ”keskustelumateriaalin pohjaksi”.

9.2 Projektin eteneminen

Olen opinnoissani painottanut sekä vammaistyötä että perhetyötä. Etsiessäni opinnäytetyölle aihetta tuntui mielekkäältä yhdistää nämä molemmat. Syksyllä 2013 tein työharjoittelua perhetyön parissa ja siellä aihe nousi esille. Etsin tietoa kehitysvammaisten vanhempien perheistä ja löysin Äiti ei pysy kärryillä - projektin. Otin itse yhteyttä projektin vetäjään sähköpostitse syyskuussa ja tapasimme lokakuussa. Lokakuussa sovimme yhteistyön aloittamisesta ja päätettiin, että opinnäytetyönä tuotan heille pdf-muotoisen esitteen. Keskustelimme opinnäytetyön aiheesta, jotta se hyödyttäisi molempia osapuolia. Alkuperäinen ideani ei toteutunut projektin aikataulun puitteissa, joten otin vastaan uusia ideoita. Marraskuussa kävin itse tutustumassa Tampereella Kehitysvammaisten Tukiliittoon. Samalla allekirjoitimme sopimukset ja sain heiltä ehdotuksen aiheeksi. KVTL antoi esitteen aiheeksi Vauvahaaveet ja vauvan odotus ja tämä sopi minulle. Läpileikkauksena oppaassa ovat lapsen oikeudet ja etu sekä voimavaralähtöisyys. Opas painottuu kuitenkin vauvahaaveisiin ammatillisen osaamiseni perusteella. Alussa ajatuksena oli tehdä materiaali selkeäkielisenä, mikä tarkoittaa, että tekstiä ei toimiteta selkokieliseksi eikä sille haeta selkokielistandardia. Selkeäkielisyys kuitenkin mukailee selkokieltä.

Loppuvuoden 2013 keräsin teoriatietoa opasta varten ja alkuvuonna 2014 aloin näiden pohjalta hahmottelemaan oppaan sisältöä. Teoriatietoon perehtyessäni huomasin, kuinka vähän aiheesta on kirjoitettu Suomessa. Äiti ei pysy kärryillä -projektin projekti-päällikkö antoi toisella tapaamisellamme työn pohjaksi Saamme vauvan – odottavan perheen oppaan, jonka on julkaissut Mannerheimin Lastensuojeluliitto Hämeen piirin Kotineuvola Oy. Kyseisen oppaan pohjalta lähdin liikkeelle työssäni pohtien teemoja ja aiheita. Toinen taustamateriaalina käyttämäni opas on THL:n ”Meille tulee vauva”-opas, joka löytyy verkosta osoitteesta <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/91b28f35-747e-43ac-9c11-e673c850cf79>. Näitä oppaita olen hyödyntänyt muun muassa terveydenhuoltoa koskevien tietojen osalta. Teemoihin vaikutti myös THL:n lapsiperheiden voimavaramittari, joka löytyy teoriaosuudesta.

Tuottamassani materiaalissa on ajatuksena hyödyntää vuorovaikutteisuutta ja saada ihminen itse pohtimaan omia edellytyksiään vanhemmuuteen. Tämä toteutuu jokaiseen kappaleeseen lisättyjen kysymysten avulla. Kysymyksiä laatiessani olen käyttänyt Kehi-

tysvammaisten Tukiliitto ry:n aiemman projektin, Enemmän otetta ja osallisuutta, verkkosivuille koottua materiaalia ”Onko minusta vanhemmaksi? Miten pohtia aihetta vauvasta haaveilevan henkilön kanssa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry n.d: Vauvahaaveet).

Kirjoitin oppaasta useita versioita. Sain palautetta joka kierroksella niin oppilaitoksen kuin KVTL:n puolelta. Projektin työntekijät sekä valtakunnallinen verkosto kommentoivat materiaalia. Näiden palautteiden pohjalta jatkoin oppaan työstämistä, esimerkiksi lisäsin tietoa ja muokkasin sanamuotoja. Samaan aikaan teoriaosuus syventyi ja muodostui osin vuoropuhelussa oppaan kanssa. Teorian ja käytännön vuoropuhelu oli syvintä, kun pohdin mikä on riittävän hyvää vanhemmuutta ja mitkä ovat suurimmat esteet kehitysvammaisten vanhemmuudessa käytännön tasolla.

Alkuvuodesta 2014 Kehitysvammaisten Tukiliitossa oli päätetty, että lopullisen muotonsa opas saa painettuna versiona, jonka kuvituksessa huolehtii Kehitysvammaisten Tukiliitto. KVTL:ssa toimittaja stilisoi tekstin selkokieleiseksi. Heidän päätöksensä panostaa tuottamaani materiaaliin kertoo työn tasosta: sen hyödynnettävyydestä ja liiton edustajien tyytyväisyydestä materiaaliin.

10 Arviointi

Työllä on arvoa kahdelle kohderyhmälle: niille ammattilaisille, jotka työskentelevät vammais- tai perhetyössä ja pohtivat asioita yhdessä asiakkaiden kanssa sekä asiakkaille, jotka oppaan avulla voivat tehdä tietoisia päätöksiä omaa elämäänsä koskien ja näin ollen heidän sillä on vaikutusta heidän elämänlaatuunsa. Voimavaralähtöinen lähestymistapa vahvistaa heidän käsityksiään itsestään aktiivisina toimijoina ja arvokkaina ihmisinä.

Itselleni materiaalin tuottaminen on mahdollistanut ammatillisen kasvun. Hajallaan olevan tiedon kokoaminen yhdeksi saman aihepiirin kokonaisuudeksi oli opettavaista. Pääsin työskentelemään kolmannen sektorin toimijoiden kanssa ja opin projektinhallintaa. Prosessi luonnollisesti muuttui edetessään ja muutoksiin vastaaminen oli haastavaa, mutta hyödyllistä lopputuloksen kannalta. Ammatillisesti minulle on hyötyä selkokieleen perehtymisestä ja siitä, kuinka voimavaralähtöistä lähestymistapaa toteutetaan

käytännön tasolla. Kehityin siis puheeksi oton taidossa, kun kyseessä on vaikeasti lähestyttävät ja herkät asiat. Tiedostan aiempaa paremmin ihmisoikeuksiin liittyviä kysymyksiä, jotka ovat aiemmin olleet enemmän taustatietona ja pohjana ammatti-identiteetilleni

Pyysin palautetta myös työelämän yhteistyökumppaniltani. Heidän mukaansa yhteistyö oli rakentavaa, tuloksellista ja uutta luovaa. He toivovat, että keskustelumateriaali/opas herättelee työntekijöitä asian äärelle. Materiaalia tullaan hyödyntämään KVTL:n vaikuttamistyössä, kun liitossa vaikutetaan ihmisten oikeuteen saada keskustella perheen perustamisesta.

11 Yhteenveto ja pohdinta

Opinnäytetyöni lähti liikkeelle omasta mielenkiinnostani aihetta kohtaan. Työharjoitteleissani huomasin, että aiheesta hyvin vähän tietoa, vaikka sille olisi tarvetta. Mielenkiintoani lisäsi se, että omissa opinnoissani painottuu sekä vammais- että perhetyö. Lähdin hakemaan tietoa aiheesta ja löysin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n projektin, jonka kohteena ovat kehitysvammaiset vanhemmat. Otin yhteyttä projektipäällikköön ja he ottivat idean opinnäytetyön tekemisestä vastaan positiivisesti. Yhdessä etsimme sopivan, rajatun aiheen, jonka parissa aloin työskentelemään.

Aiheeksi valitsimme vauvahaaveet ja tarkoituksena oli tuottaa opas, joka auttaisi miettimään mitä perheen perustaminen merkitsee, kun henkilöllä on kognitiivisia vaikeuksia. Prosessin aikana perehdyin siihen, mitä lievä kehitysvammaisuus ja merkittävät oppimisvaikeudet ovat ja kuinka ne vaikuttavat vanhemmuuteen. Yhtä tärkeäksi pohdinnan aiheeksi nousi kysymys siitä, kenellä on oikeus saada lapsia, sillä kehitysvammaisten oikeuksien rajoittamisella ja syrjinnällä on pitkät perinteet. Kyse on jopa siitä, että kenellä on oikeus edes puhua haaveistaan ja pohtia asiaa. Tämän vuoksi opinnäytetyöni yhdeksi keskeiseksi teemaksi nousivat ihmisoikeudet. Voimavaralähtöisyys on tärkeä elementti tuotoksessa, sillä muutoin herkästä aiheesta keskusteleminen voi olla vaikeaa ja aiheuttaa torjuntaa kohderyhmässä, jos asiaa lähestytään vain kieltojen ja torjumisen kautta. Aiheen torjuminen ja käsittelemättä jättäminen on yhtä lailla vahingollista niin yhteiskunnallisesti ihmisoikeuksien ja tasa-arvoisuuden kannalta kuin yksilötasollakin, kun oikeus saada tietoa ei toteudu. Silloin yksilöillä ei ole mahdollista poh-

tia asiaa ja tehdä tietoisia päätöksiä elämänkulkuaan ajatellen eikä ole mahdollista olla sovussa elämäänsä koskevien ratkaisujen kanssa.

Tälle työlle olisi ollut hyötyä moniammatillisuudesta, sillä silloin terveyspuolen ammattilaiset olisivat voineet antaa lisäarvoa työlle tuomalla esiin näkemyksiä raskausajan ja pikkuvauvojen terveydenhoidosta. Tulevat sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain muutokset mahdollistavat entistä tehokkaamman moniammatillisen työskentelyn ja parantavat edellytyksiä yhteistyöhön eri sektoreiden ja palveluntarjoajien välillä. Olisi ollut kiinnostavaa työskennellä moniammatillisesti tässäkin projektissa. Myös kohdeyhmän haastatteleminen olisi hyödyttänyt lopputulosta, mutta projektin puitteissa tähän ei ollut mahdollisuutta, sillä projekti on päättymässä. Jälkikäteen pohdittuna oppaaseen olisi ollut mahdollisesti hyvä lisätä myös jonkinlaiset saatesanat sille, jonka kanssa asiakkaat käyvät läpi opasta. Tältä osin opasta voi kehittää jatkossa.

Lopputuloksena on siis teoriaan perustuva materiaali, joka on toteutettu tiiviissä työelämäyhteistyössä. Materiaali on KVTL:lle hyödyllinen ja tehtävän antoa vastaava. Tyytyväisyydestä materiaaliin kertoo se, että prosessin aikana materiaalin jatkohyödyntämismahdollisuutta laajennettiin niin, että siitä toimitetaan painettu versio.

Opinnäytetyöprosessin aikana opin prosessinhallintaa ja yhteistyötä kolmannen sektorin toimijan kanssa. Sain arvokkaan näkemyksen heidän työpanoksestaan yhteiskunnassa. Opin katsomaan asioita laajemmasta näkökulmasta, mikä mielestäni näkyy opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa. Käytännön taidoista keskeisimpänä sitä, että opin selkokielen perusasioita ja voin jatkossa hyödyntää ja kehittää oppimaani. Ammatillisesti tärkeänä pidän sitä, että sain tuotua voimavaralähtöisyyden osaksi konkreettista lopputulosta ja työelämässä minun jatkossa helpompaa ottaa esille vaikeita asioita keskusteltavaksi.

Lähteet

Adams, Robert 2008: empowerment, participation and social work. New York: Palgrave Mcmillan.

Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveys- turvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Almqvist, Kjerstin – Broberg, Anders – Tjus, Thomas 2005: Kliininen lapsipsykologia. Bergroth, Riitta (suom.). Helsinki: Edita Prima Oy.

Arajärvi, Terttu 2001: Äidin ja isän pallerot. Kaksi ensimmäistä ikävuotta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Ajatus.

Aro, Mikko – Aro, Tuija – Koponen, Tuire – Viholainen, Helena 2012: Oppimisvaikeudet. Teoksessa Jahnukainen, Markku 2012: Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun keskusliitto. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Björkman, Pia - Henttonen, Pia - Kantojärvi, Aila 2010: Enemmän otetta ja osallisuutta projekti. Loppuraportti . Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/HankkeidenRaportit/1274160081enemmanotettaLoppuraporttikotisivuille.pdf>> Luettu 16.10.2013.

DDPi 2012: Supporting parents with learning disabilities and difficulties a starting point. Disability, Pregnancy & Parenthood International. Pdf-tiedosto.

Erikson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3-

Grönstrand, Eva 2006: Enemmän otetta perhe-elämään. Artikkel. Ketju 6/2006. 42. vuosikerta. Helsinki 2006.

Hakulinen, Tuovi – Pelkonen Marjaana 2002: Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Artikkel. Hoitotiede 5/2002. 14. vuosikerta.

Hakulinen-Viitanen Tuovi - Pelkonen, Marjaana n.d: Perheen voimavarat. Lastenneuvolakäsikirja. Thl. Verkkodokumentti. <http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/menetelmat/perhe/voimavarat#Tulkinta> Luettu 2.1.2014.

Heikkinen, Hannu L. T 2007: Toimintatutkimus - toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, Juhani - Valli, Raine (toim.) 2007: Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2. painos. Juva: Ps-kustannus.

Henttonen, Pia; Kantojärvi Aila n. d. Kun vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtl.fi/media/Projektit/EnemmanOtettaJaOsallisuutta/PialleEsittelyteksti.pdf>>. Luettu 16.10.2013.

Ihmisoikeudet n.d IHMISOIKEUDET –historiaa, YK:n sopimuksia ja alueellisia sopimuksia. Verkkodokumentti.

<<http://www.ihmisoikeudet.net/uploads/materiaali/Ihmisoikeudet%20puu%20ohjeet%202010%20SUOMI.pdf>> Luettu 30.4.2014.

Ilmonen, Tuisku 2008: Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden seksuaaliterveyspalvelut. Teoksessa Ritamo, Maija (toim.) 2008: Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden palveluissa. Stakes. Helsinki.

Jääskeläinen, Petri 2013: 10 keskeistä suomalaista ihmisoikeusongelmaa. Eduskunnan oikeusasiamies. Verkkodokumentti.

<<http://www.oikeusasiamies.fi/Resource.phx/eoa/julkaisut/puheet-esitelmat.htx>> Luettu 2.1.2014.

Kaikko, Kirsi – Friis, Leila 2009: Menetelmät lastensuojelun tukena. Teoksessa Bardy, Marjatta (toim.) 2009: Lastensuojelun ytimessä. Terveysten – ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. < <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/3e955ab5-14e4-4478-8b72-cfa482210151>> Luettu 11.3.2014.

Kantojärvi, Aila n.d: Ajattelen että mennään eteenpäin...Vanhemmat ja kokemukset tuesta – Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Verkkodokumentti.

<<http://www.kvtl.fi/media/Projektit/EnemmanOtettaJaOsallisuutta/VanhemmatJaKokemuksetTuesta.pdf>> Luettu 10.1.2014

Kantojärvi, Aila 2013: Kognitiiviset vaikeudet ja vanhemmuus. Teoksessa Jahnukainen, Markku 2012: Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. Lastensuojelun keskusliitto. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Kehitysvammaisten Tukiliitto: Haaveena vanhemmuus. N.d. Verkkodokumentti.

<<http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-ja-osallisuutta/haaveena-vanhemmuus/>> Luettu 28.1.2014.

Kehitysvammaisten Tukiliitto: Mikä on kehitysvammaisten tukiliitto. N.d. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/>> Luettu 16.10.2013

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. N.d. Vauvahaaveet. Verkkodokumentti. < <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/nuoresta-aikuiseksi/vauvahaaveet/>> Luettu 29.4.2014.

Kehitysvammaliitto 2013: Tietoa liitosta. Verkkodokumentti. <

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/etusivu/>> Luettu 13.3.2014.

Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Verkkodokumentti.

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf> Luettu 6.11.2013.

Konttinen, Esa n.d: Kolmas sektori. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti < <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>> Luettu 13.3.2014

Laine, Katja n.d: Toimintakyvyn arviointi. Sosiaaliportti. Verkkodokumentti. <<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>> Luettu 28.1.2014

Lapsen oikeuksien sopimus. Unicef 2013. Verkkodokumentti. <http://www.unicef.fi/Lapsen_oikeuksien_sopimus_koko> Luettu 28.1.2014

Lastensuojelulaki 417/ 2007 §. Annettu Helsingissä 13.4.2007.

Nurmi, Jan-Erik – Ahonen, Timo – Lyytinen, Heikki – Lyytinen, Paula – Pulkkinen, Lea – Ruoppila, Isto 2006: Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: Wsoy.

Pietarinen Juhan 1994: Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani – Launis, Veikko – Räikkä, Juha – Lagerspetz, Eerik – Rauhala, Marjo – Oksanen, Markku 1994: Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus oy.

Rentola, Marketta 2006: Hyvä opas. Teoksessa Jussila, Raimo – Ojanen, Eero – Tuominen, Taija (toim.): Tieto Kirjaksi. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Saleebey, Dennis 1996: The Strengths Perspective in Social Work Practice: Extensions and Cautions. Artikkel. Social work. 3/1996. 41. vuosikerta. Pdf-tiedosto. Luettu 11.3.2014.

Samat n.d: Samanlainen erilainen vanhemmuus. Verkkodokumentti. <<http://www.samat.kynnys.fi/>> Luettu 13.3.2014

Selkokeskus n.d.: Selkokielen määritelmä. Verkkodokumentti <<http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/maaritelma/>> Luettu 13.3.2014.

Sevon, Eija - Notko, Marianne 2008: Perhesuhteet puntarissa. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press.

Seppälä, Heikki - Rajaniemi Mari 2012: Mitä kehitysvammaisuus on? Verkkodokumentti. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>>. Luettu 21.10.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: Sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistus. Verkkodokumentti. <<http://www.stm.fi/sosiaalihuoltolaki>>. Luettu 2.5.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: Vammaisia henkilöitä koskevan sosiaalihuollon erityislainsäädännön uudistamista selvittävä työryhmä. <http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/vammaislakien_uudistaminen> Luettu 2.5.2014

Sosiaaliportti 2013: Vammaisten ihmisten palveluja ja tukitoimia koskevaa lainsäädäntöä. Terveiden – ja hyvinvoinninlaitos. 15.8.2013. Verkkodokumentti. <

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanta/>>
Luettu 11.3.2014.

Suomen Yk-liitto: Yk:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2012. Verkkodokumentti.
<http://www.sosiaaliportti.fi/File/30e51580-95d5-4a55-9c96-14cb696c7f0e/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf> Luettu 16.10.2013.

Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä 2013: Vanhemmuuden roolikartta. Verkkodokumentti. < <http://www.vslk.fi/index.php?id=19>> Luettu 10.1.2014

Vehmas, Simo (toim.) 2010: Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja.

Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Kirja / Oy Yliopistokustannus University Press Finland.

Vernerinet.net n.d.: Kehitysvammaisuus. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Verkkodokumentti. < <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html>> Luettu 10.1.2014

Yhdistyneet Kansakunnat 2013: Historiaa ja toiminnan taustoja. Verkkodokumentti. <<http://www.yk.fi/node/255>> Luettu 2.1.2014

Äiti ei pysy kärryillä. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. N.d. Verkkodokumentti. <<http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/projektit/aiti-ei-pysy-karryilla/>> Luettu 16.10.2013.

VAUVAHAAVEET

Suurin osa ihmisistä haaveilee lapsesta elämänsä aikana.
Se kuuluu normaaliin elämään.
Kaikilla ihmisillä on oikeus perheeseen

ja perheestä haaveiluun.
Tässä esitteessä kerrotaan vauvahaaveista

ja lapsen odotuksesta,
kun äidillä tai isällä on vaikeuksia uusien asioiden oppimisessa.

Esitteessä on useita kysymyksiä mietittäväksi.

Voit miettiä niitä yhdessä kumppanisi kanssa.

Voit miettiä niitä myös vanhempiesi ja ystäväiesi kanssa tai työntekijöiden kanssa.

Ihan aluksi tässä on muutama kysymys:

Oletko hoitanut lapsia?

Millaiseksi kuvittelet lapsesi?

Millaisten ilojen ja huolien ajattelet kuuluvan vanhemmuuteen?

Moni asia muuttuu,
kun ihminen saa lapsen.
Joka paikkaan ei pääse vauvan kanssa.
Vauva tarvitsee huolenpitoa

ympäri vuorokauden.
Vauva tarvitsee ruokaa
monta kertaa päivässä.
Vaipat pitää vaihtaa useasti päivässä.
Ensimmäisen vuoden aikana
vauva nukkuu paljon.
Vauva voi valvoa öisin
ja se väsyttää.

Vauvaa ei voi koskaan jättää yksin.
Vauva tuo mukanaan myös iloa.

PARISUHDE

Vauvahaaveet heräävät usein parisuhteessa.

Vauvahaaveista pitää jutella kumppanin kanssa.

Pariskunnan pitää yhdessä päättää haluavatko he vauvan.

Kukaan ei saa painostaa vauvan hankkimiseen.

Aikuisella ihmisellä on oikeus tehdä itseään koskevat päätökset.

Parisuhteessa molemmilla kumppaneilla pitää olla hyvä olo.

Kaikki eivät voi saada vauvaa,

vaikka he niin haluaisivat.

Ilman vauvaakin

voi saada hyvän elämän.

Miettikää kumppanisi kanssa kysymyksiä:

Haluatteko molemmat vauvan?

Miten elämä muuttuisi, jos saisitte vauvan?

Mistä muista asioista saat iloa elämääsi?

TUKIVERKOSTOT

Tukiverkostoilla tarkoitetaan ihmisiä,

jotka ovat valmiita auttamaan.

Kaikki vanhemmat tarvitsevat ihmisiä,
jotka voivat auttaa heitä.

Tukiverkostoon voivat kuulua omat perheenjäsenet
kuten äiti, isä, veli tai sisko.

Tukiverkostoon voi kuulua ystäviä ja ammattilaisia.

Tukiverkostoihin voi kuulua avoimet kerhot,
joihin vanhemmat voivat osallistua lasten kanssa.

Monet ammattilaiset auttavat perheitä.

Perheitä auttavat neuvolan terveydenhoitaja
ja lastensuojelun perhetyöntekijät,
päiväkodin työntekijät
ja vammaispalvelun työntekijät.

Apua voi saada seurakunnalta.

Sosiaalitoimistosta voit pyytää apua.

Ota selvää mistä saat apua,
kun sitä tarvitset.

Kysymyksiä mietittäväksi:

Oletko jutellut perheesi ja ystäviesi kanssa vauvahaaveista?

Mistä voit saada apua?

Millaista apua voit eri ihmisiltä saada?

Miltä tuntuisi ottaa apua vastaan?

Miltä tuntuisi, että kotiisi tulisi joku ohjaamaan kuinka vauvaa hoidetaan?

PERHESUUNNITTELU

Perhesuunnittelulla tarkoitetaan vauvahaaveiden miettimistä ja niistä puhumista.

Perhesuunnittelu on perheen perustamisen suunnittelua.

Perhesuunnitteluun liittyy raskauden ehkäisy.

Ehkäisyn käyttäminen pitää lopettaa ennen kuin raskaus voi alkaa.

Raskaudenehkäisyllä tarkoitetaan e-pillereitä, kierukkaa, kondomia ja ehkäisykapselia.

Jos sinut on steriloitu,

raskaus ei ole mahdollinen.

Lääkitys voi vaikuttaa raskaaksi tulemiseen ja raskauteen.

Keskustele lääkärin kanssa, jos sinulla on jokin lääkitys.

Raskaus voi alkaa suunnittelemattomasti.

Se tarkoittaa, että raskautta ei ole toivottu etukäteen.

Tilanne on silloin vaikea

ja pitää päättää haluaako lapsen vai ei.

Asiaa ei pidä piilotella.

Kerro asiasta kumppanillesi.

Voit kertoa asiasta perheellesi tai ystävillesi.

Varaa aika terveyskeskuksesta,

jolloin voit jutella raskaudesta lääkärin tai terveydenhoitajan kanssa.

Heillä on vaitiolovelvollisuus.

Se tarkoittaa, että he eivät saa kertoa sinun asioita muille.

Lääkäri voi keskeyttää raskauden.

Se tarkoittaa, että raskaus päättyy

eikä vauvaa synny.

Ota yhteyttä oman paikkakuntasi perhesuunnitteluneuvolaan.

Siellä sinua neuvotaan ehkäisyn, lääkityksen ja raskauden suunnittelun suhteen.

Ennen kuin olet raskaana sinun ja kumppanisi kannattaa elää terveellisesti.

Terveellinen elämä parantaa mahdollisuutta tulla raskaaksi
ja saada terve lapsi.

Terveellinen elämä tarkoittaa sitä, että ette käytä alkoholia, tupakkaa tai huumeita.

Liikunta kuuluu terveellisiin elämäntapoihin.

Esimerkiksi kävelylenkit ovat liikuntaa.

Terveellinen ruokavalio on tärkeä.

Riittävä määrä unta on osa terveellistä elämäntapaa.

Kysymyksiä:

Miten tärkeää vanhemmuus ja lapsi on sinulle?

Mikä siitä tekee tärkeää?

Miten oma vammasi tai ymmärtämisen vaikeus vaikuttaa elämääsi nyt?

Entä jos sinulla olisi lapsi?

Käytätkö alkoholia tai tupakkaa?

Pystytkö lopettamaan alkoholin käytön ja tupakoinnin?

VAUVAN ODOTUS ELI RASKAUS

Raskaus alkaa,

kun mies ja nainen ovat yhdynnässä ilman ehkäisyä.

Joskus raskautta voi joutua odottamaan pidempään.

Ota yhteyttä lääkäriin,

jos raskaus ei ala vuodessa

sen jälkeen, kun olet lopettanut ehkäisyn käytön.

Yleensä raskauden alkamisen huomaa siitä,

että kuukautiset jäävät tulematta.

Raskauden voit todeta raskaustestillä.

Testejä on erilaisia.

Testejä saa ostettua apteekista ja marketeista.

Raskauden voi todeta myös terveystieteissä tehtävällä verikokeella.

Kun raskaus alkaa

sinun pitää varata aika äitiysneuvolaan.

Isä voi tulla mukaan.

Neuvolassa pidetään huolta äidin ja vauvan terveydestä.

Se tarkoittaa sitä, että terveydenhoitaja kysyy asioita.

Hänen kanssaan voit jutella asioista.

Terveydenhoitaja tekee erilaisia tutkimuksia.

Hän esimerkiksi punnitsee sinut, mittaa verenpaineesi ja vatsan koon.

Kerro rohkeasti itsestäsi.

Kerro asioista, joissa olet hyvä.

Kerro missä asioissa sinä tarvitset apua.

Terveydenhoitaja opastaa raskauteen liittyvissä asioissa.

Aina kaikki ei mene niin kuin on suunniteltu.

Vauva voi syntyä etuajassa tai olla sairas.

Silloin apu on hyvin tärkeää.

Odotusaikana pitää valmistautua lapsen tarpeisiin.

Vauva tarvitsee muutamia perustarvikkeita.

Hän tarvitsee sängyn, vaatteita, vaippoja ja peseytymistarvikkeita.

Autoon vauva tarvitsee turvakaukalon.

Kun raskaudesta on kulunut 20 viikkoa,

voit hakea äitiyspäivärahaa Kelasta.

Kelasta voit hakea äitiyspakkausta lomakkeella,

kun laskettuun aikaan on 2 kuukautta.

Äitiyspakkaus sisältää monia vauvan tarvitsemia tavaroita.

Jos et halua pakkausta,

voit saada 140 euroa vauvan tarvikkeita varten.

Äitiyspakkauksen tavarat maksavat enemmän kuin 140 euroa.

Kysymyksiä:

Mitä vauva tarvitsee?

Millainen koti on lapselle turvallinen?

Miten saat kotisi lapselle sopivaksi?

Millaiseksi ajattelet raskauden?

Pelottaako sinua jokin?

Mitä vauvan isä ajattelee näistä asioista?

Vanhemmuus

Pieni vauva tarvitsee hoitajan koko ajan.

Yleensä äiti on hoitamassa vauvaa kotona,

joten äiti ei voi käydä töissä tai koulussa.

Tällöin hän jää äitiyslomalle.

Isä voi jäädä isyyslomalle.

Vauvan syntymän jälkeen täytyy pitää huolta siitä,
että rahat riittävät vauvan tarpeisiin ja vuokraan.

Vauvan hoitaminen on vaativaa.

Vauva tarvitsee rutiineja.

Rutiinit ovat asioita, jotka toistuvat samanlaisina joka päivä.

Aamuisin on herättävä antamaan vauvalle ruokaa

ja vaihtamaan hänelle vaippa
ja päivävaatteet.

Vauvan kanssa pitää leikkiä ja jutella.

Vauvan pitää saada ruokaa,
kun hänellä on nälkä.

Vauva nukkuu päivisinkin.

Hänen on saatava nukkua rauhassa.

Illalla vauva pitää pestä

ja pukea hänelle yöpuku.

Vauvoja pitää hoitaa öisinkin,

kun he heräävät itkemään.

Molemmat vanhemmat osallistuvat vauvan hoitoon.

On tärkeää pitää huolta itsestään.

Muuten ei jaksakaan pitää huolta vauvasta.

Vauva kasvaa ja oppii,

kun hänen kanssaan jutellaan ja leikitään.

Vauva juttelee katsomalla muita ihmisiä

ja hymyilemällä

ja joteltelemalla.

Jokeltaminen on vauvan puhetta.

Siihen tulee vastata.

Vauva yrittää itkulla kertoa,

kun hänellä on nälkä,

likainen vaippa

tai häntä väsyttää.

Vauvan tarpeisiin pitää vastata heti.

Toisille aika vauvan syntymän jälkeen on rankkaa.

Vauva-aikaan kuuluvat ikävätkin tunteet.
Ikäviä tunteita ovat esimerkiksi masennus ja alakulo,
väsymys, itkuisuus ja viha
Se on normaalia.
Ikävistä tunteista voi puhua.
Kerro rohkeasti vaikeuksista.
On hyvin tärkeää, että pyydät apua ja tukea.

Aina itse ei huomaa sitä,
että tarvitsee apua.
Joku voi huomata,
että perheessä on vaikeuksia.
Tällöin hän saattaa tehdä lastensuojeluilmoituksen.
Suomessa on lastensuojelulaki,
jonka tarkoituksena on turvata lapsen hyvinvointi.
Lastensuojelu auttaa koko perhettä.
Vauvat kasvavat isommiksi lapsiksi.
On eri asia hoitaa isompaa lasta
kuin pientä vauvaa.
Vauvan tarpeet muuttuvat hänen kasvaessaan.
Joskus vanhempien on vaikea pysyä mukana muutoksissa.
Vauvan tarpeet menevät aina
vanhempien tarpeiden edelle.
Se tarkoittaa esimerkiksi sitä,
että jos vauvalla ja äidillä on nälkä,
pitää vauva syöttää ensin.

Vanhemmuutta ei mitata älykkyydellä.
Vanhempi kasvaa yhdessä lapsen kanssa.

Kysymyksiä:

Millaiseksi ajattelet päivät vauvan kanssa?

Millainen lapsi on 1-vuotiaana? Entä 5-vuotiaana tai 12-vuotiaana?

Jaksatko herätä monta kertaa yössä, jos vauva valvottaa?

Miltä vauvan itku tuntuu?

Entä jos et saa vauvan itkua loppumaan, mitä tekisit?

Osaatko hoitaa raha-asioita?

Oppaan kirjoittamisessa on käytetty apuna:

Saamme vauvan – odottavan perheen opasta.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto Hämeen piirin Kotineuvola Oy. Kahdestoista painos. Puna-
musta paino 2011.

”Meille tulee vauva”- opas. THL. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/91b28f35-747e-43ac-9c11-e673c850cf79>

Kehitysvammaisten Tukiliitto:

Onko minusta vanhemmaksi?

Miten pohtia aihetta vauvasta haaveilevan henkilön kanssa.

Asiakkaan kykyjen ja rajoitteiden mukaan muokattavia teemoja, kysymyksiä ja tehtäviä.

Verkkodokumentti:

http://www.kvtl.fi/media/Projektit/EnemmanOtettaJaOsallisuutta/eokeskustele_vanhemmudesta.pdf