

Pysytään kärryillä!

Perheet, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on kehitysvamma tai merkittävä oppimisvaikeus

Äiti ei pysy kärryillä -projekti 2010–2014
Näkökulmia, tietoa ja hyviä käytäntöjä



Kevät 2015
Pia Mölsä (toim.)



Kuvat: Laura Vesa
Taitto: Kati Ruotsalainen
Paino: Katajamäki Print & Media Oy
ISBN 978-952-7059-15-9 (nid)
ISBN 978-952-7059-15-9 (pdf)

Aluksi	4
Äiti ei pysy kärryillä -projekti	5
Miten perheitä tuetaan Suomessa?	7
Autismi- ja Aspergerliiton palveluneuvonta	8
Ensikotien työ	11
Diakoniatyön näkökulma perheiden tukemiseen	14
Äiti ei pysy kärryillä -projekti hyviä käytäntöjä etsimässä	20
Hyvät käytännöt	22
Vanhemman erityisen tuen tarpeen tunnistaminen	22
Voimaannuttava tuki	23
Verkostomainen työote	24
Asiakassuhteen laatu	26
Riittävät toimintaedellytykset	26
Vertaistuki	27
Yhteistyötä ja tiedonvaihtoa yli sektorirajojen tukeva organisaatio ja johtaminen	28
Esimerkki ennaltaehkäisyyn ja yhteistyöhön perustuvasta asiakasprosessista	28
Esimerkkejä tuesta elämänkaaren eri vaiheissa	30
Esimerkki yhteistyön ja verkoston toimivuuden merkityksestä projektin toiminnassa mukana olleen perheen tukemisessa	33
Perheiden vertaistukitoiminta, mahdollisuuksia ja sudenkuoppia	38
Riittävän hyvä vanhemmuus – lähestymistapoja	42
Näkökulmia riittävän hyvään vanhemmuuteen	44
Lapsen näkökulma	44
Vanhempien näkökulma	44
Perheen näkökulma	45
Lopuksi	50



Aluksi

Tämä artikkelikokoelma on osa Raha-automatyyhdistyksen rahoittaman ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n toteuttaman Äiti ei pysy kärryillä -projektin loppuraportointia. Loppuraportoinnin toinen osa, Taina Koivunen-Kutilan kirjoittama loppuraportti löytyy Kehitysvammaisten Tukiliiton internet-sivuilta ([ww.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi)).

Äiti ei pysy kärryillä -projekti aloitettiin vuonna 2010 ja se päättyi keväällä 2015. Projektin toteuttamisessa oli mukana valtakunnallisella tasolla Autismi- ja Aspergerliitto ry, Ensi- ja turvakotien liitto ry, Suomen evankelisluterilaisen kirkon Kirkkohallitus, Kuntaliitto ry sekä Pirkanmaan, Kanta-Hämeen ja Satakunnan sosiaalialan osaamiskeskus PIKASSOS OY.

Hankkeen kohderyhmässä olivat ne perheet, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alainen oppimisvaikeus. Perheistä ja heidän arjestaan ja tukemisestaan ei ole olemassa tutkimuksia Suomessa eikä niistä ole kirjoitettu juurikaan. Artikkelikokoelman kokoaminen lähti ajatuksesta, että perheiden kohtaamat tilanteet ja tukityö tulee tuoda paremmin näkyväksi. Perheet voidaan näin ehkä paremmin tunnistaa palveluissa. Tunnistaminen tekee mahdolliseksi sen, että perheet saavat paremmin arkeensa niitä tukipalveluita, joita he aidosti tarvitsevat.

Artikkelikokoelma ei ole kaiken kattava, eikä sen ole tarkoitus käydä lävitse kaikkia projektissa tehtyjä asioita. Kokoelman on tarkoitus esitellä näkökulmia, tietoa, nostaa hyviä käytäntöjä esiin ja olla pohdiskelleva. Kokoelma sisältää kokemuksia, näkemyksiä ja ajatuksia. Kokoelma ei kuitenkaan ole tieteellinen tutkimus.

Äiti ei pysy kärryillä -projekti

Pia Mölsä

Äiti ei pysy kärryillä -projektin kohderyhmään kuuluivat ne perheet, joissa vanhemmalla on ymmärryksen ja käsityskyvyn haasteista johtuvaa tuen tarvetta. Ymmärryksen tai käsityskyvyn haaste johtuu kehitysvammasta, autismin kirjon häiriöstä, laaja-alaisesta oppimisvaikeudesta tai esimerkiksi aivovammasta. Nämä vanhemmat sekä heidän perheensä tarvitsevat useimmiten laajaa tukea yhteiskuntamme eri palvelumuodoilta, kuten sosiaali- ja terveyspalveluilta ja diakoniatyöltä. Projektin kohderyhmään kuuluivat välillisesti myös edellä mainittujen perheiden tukena olevat työntekijät. Nyky-yhteiskunnassa suuri osa perheelle annetusta tuesta annetaan lapselle, vanhempien on vaikea saada itselleen tai vanhemmuuteensa tukea. (Mölsä, P. 2014, 4) Kohderyhmän perheet ovat kaikki erilaisia, on kahden vanhemman perheitä, yksinhuoltajaperheitä, etävanhempia, sateenkaariperheitä ja niin edelleen. Toisissa perheissä on kummallakin vanhemmalla ymmärryksestä ja käsityskyvystä johtuvaa tuen tarvetta. Toisissa perheissä vain toisella vanhemmista on haasteita. (Mölsä, P. 2014, 5)

Parents with intellectual disabilities (2010, 1) kirjan kirjoittajat kertovat, että perheiden määrä on kasvanut 1990-luvusta. Perheiden määrä kasvaa sen takia, että laitoksia on purettu, sterilointi on tehty kielletyksi useissa maissa sekä lakeja on muutettu yhdenvertaisiksi kaikkia kansalaisia kohtaan. Perheiden määrästä Suomessa on olemassa vain arvioita. Perheiden määrän arviointi on ollut haastavaa monesta näkökulmasta. Kuka on kehitysvammainen, kenellä on sellaisia oppimisvaikeuksia, jotka vaikuttavat lapsen kanssa toimimiseen? Otetaanko määrään mukaan sellaiset perheet, joissa toisella on haasteita ymmärryksen ja käsityskyvyn alueella mutta toisella ei ole? Entä mitkä vanhemmuuden haasteista johtuvat vammasta ja mitkä esimerkiksi vanhemmuuden mallin puuttumisesta?

Kohderyhmään kuuluvat vanhemmat tarvitsevat lähes poikkeuksetta tukea vanhemmuuteensa. Joissakin tapauksissa perheen lähiverkoston tuki riittää, mutta useissa tapauksissa tarvitaan myös yhteiskunnan tukea. Perheen ympärillä voi olla merkittävä määrä kunnan, järjestöjen ja muiden tahojen työntekijöitä. Vanhemmat eivät kuitenkaan itse pysty hallitsemaan työntekijäverkostoja eivätkä he tunne saavansa verkostoilta heille sopivaa tukea. Perheiden määrän mahdollinen kasvu ja kuntapalveluihin kohdistuva kuormittavuus sekä vertaistuen saavutettavuuden haasteet olivat eräitä lähtökohtia Äiti ei pysy kärryillä -projektille. Vanhempien ymmärryksestä ja käsityskyvystä johtuvan erityisyyden tunnistaminen on ollut yksi tärkeistä tavoitteista projektissa.

Projektissa tehtiin työtä kolmella eri tasolla, valtakunnallisella, alueellisella ja paikallisella. Valtakunnallisella tasolla tehtiin järjestöjen ja yhteisöjen yhteistyötä valtakunnallisen verkoston nimikkeellä, koulutettiin sosiaali- ja terveysalan toimijoita, tuotettiin materiaalia, selvitettiin miten perheitä tuetaan Suomessa sekä tehtiin kansainvälistä yhteistyötä. Alueellisella ja paikallisella tasolla koulutettiin, kerättiin perheiden tukena olevia työntekijöitä alueellisiin yhteistyöryhmiin, tuettiin perheitä yksilöllisesti, järjestettiin vertaistukitoimintaa ja -leirejä. Alueet, joilla toimittiin, olivat Päijät-Häme, Kymenlaakso sekä joiltakin osin Itä-Uusimaa.

Artikkelikokoelman kirjoittajista Pia Mölsä toimi Äiti ei pysy kärryillä -projektin päällikkönä ja Erja Kähkönen verkostokoordinaattorina. Taina Koivunen-Kutila teki projektin arvioinnin sekä osan loppuraportoinnista. Aila Kantojärvi teki projektissa ensikoti-esityksen sekä perheyön raportin. Tuula Puranen on freelancer-toimittaja; hän kirjoitti selkokielellä Vauvahaaveita? -oppaan sekä artikkelin riittävän hyvästä vanhemmuudesta.

Lisää projektista, projektin tuottamista materiaaleista ja saavutetuista asioista löytyy Taina Koivunen-Kutilan kirjoittamasta loppuraportista sekä Kehitysvammaisten Tukiliiton internet-sivuilta (www.kvtl.fi).

Lähteet:

Llewellyn, G., Traustadottir, R., McConnell, D. & Sigurjonsdottir, H. B., 2010. Parents with intellectual disabilities – past, present and future. Singapore: Wiley-Blackwell.

Mölsä, P. (toim.) 2014. Kouluttajaopas, Vanhemmuuden tukena perheessä, jossa vanhemalla on erityisen tuen tarvetta. Julkaisematon lähde.

Miten perheitä tuetaan Suomessa?

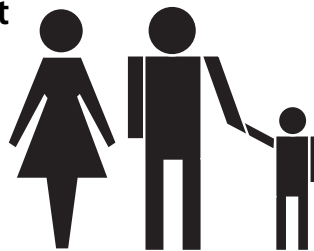
Pia Mölsä

Äiti ei pysy kärryillä -projektin yhtenä tavoitteena oli kartoittaa kohderyhmän perheiden tukimuotoja Suomessa. Kartoitustyötä tehtiin yhteistyössä hankkeen valtakunnallisten yhteistyökumppaneiden kanssa. Mukana kartoituksen tekemisessä olivat Autismi- ja Aspergerliitto ry, Ensi- ja turvakotien liitto ry ja Suomen evankelisluterilaisen kirkon Kirkkohallitus. Autismi- ja Aspergerliiton kanssa tehdyn osuuden näkökulma on liiton tekemä palveluneuvonta ja sen antama tuki kohderyhmän vanhemmille. Ensi- ja turvakotien liiton kanssa tehdyn osuuden näkökulmana on vaativan vauvatyön antamat mahdollisuudet kohderyhmän perheiden tukemisessa ja Kirkkohallituksen osuuden näkökulmana on diakoniatyön antama tuki perheille. Kaikissa osuuksissa oli myös tarkoituksena saada yleistä tietoa kohderyhmästä, ammattihenkilöiden kokemuksista sekä siitä, kuinka tukea tulisi kehittää. Tuomme artikkelissa esille myös tukimuotoihin liittyviä hyviä käytäntöjä.

Merkittävä osa perheiden tuesta tulee julkiselta sektorilta. Näitä tuen muotoja ovat esimerkiksi neuvoloiden perhetyö, lastensuojelun sosiaali- ja perhetyö, perhekuntoutus sekä perheneuvolan palvelut ja tilanteen mukaan mielenterveys- ja päihdepalvelut. Kaikki palvelut tulee järjestää perheen tarpeiden ja omien toiveiden mukaisesti. Kaikki palvelumuodot eivät sovi tai ole tarpeellisia kaikille perheille. Palvelut sekä niiden saatavuus vaihtelevat liksäksi kunnasta toiseen. Kehitysvammaisten Tukiliiton internet-sivuilta löytyy esimerkki perheen verkostoista ja tukimuodoista. Se on nimeltään "Esimerkki toimintamallista perheen tukemiseen kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa".

Perheen verkosto ja tukimuodot

PERHE



Tukiperhe

- Lapselle huolenpitoa ja turvallisia ihmissuhteita

Tukihenkilö

- Äidin tukena
- Asioiden tulkkina

Lapsen päivähoito

- Tuttu työntekijä
- Selkeät ohjeet ja viestit päivähoidosta kotiin

Terveystenhoito

Lastenneuvola
Neuvolan perhetyö

- Useita vastaanottoaikoja
- Pidemmät vastaanottoajat
- Kotiin annettu ohjaus ja tuki

Läheisverkosto

- Äidin vanhemmat, veljen perhe ja isomummo
- Arjen tukena

YHTEISTYÖ

Työvoimapalvelut

- Työvoiman palvelukeskus
- Työhönvalmentaja, psykologi
- Henkilökohtainen ohjaus ja neuvonta, urasuunnittelu, työkokeilu, opintojen loppuun suorittaminen

Sosiaalityö

Lastensuojelu
Aikuissosiaalityö

- Raha-asioissa neuvonta ja ohjaus
- Edunvalvoja tarvittaessa
- Vanhemmuuden tukeminen

Muut tahot

- Harrastukset ja muu viriketoiminta
- Esim. kuntien, seurojen ja järjestöjen toiminta

Päihde- ja mielenterveyspalvelut

- Ongelmien tunnistaminen
- Tuen varmistaminen

Perheen tukeminen on yhteistyötä. Perheen palveluista tulee muodostaa toimiva ja joustava tukikokonaisuus, joka onnistuu vain hyvällä yhteistyöllä ja verkostojen toimivuudella. Toimiakseen verkostot tarvitsevat nimetyn vastuuhenkilön, jonka tehtävänä on huolehtia perheen kussakin elämäntilanteessa riittävästä tukiverkostosta. Tukikokonaisuus elää ja joustaa perheen tarpeiden mukaisesti. Tämä edellyttää sitä, että myös arviointi perheen tilanteesta ja tuen tarpeesta tehdään yhdessä perheen kanssa perheenjäsenten omaa kokemusasiatuntijuutta hyödyntäen ja yhdessä kaikkien toimijoiden kanssa.

Autismi- ja Aspergerliiton palveluneuvonta

Taina Koivunen-Kutila

Yksi osa perheiden tuen kartoitusta koski Autismi- ja Aspergerliiton palveluneuvontaa. Tavoitteena oli selvittää millaisissa asioissa kohderyhmän perheet hakevat neuvonnasta apua. Toisena tavoitteena oli, että perheet tunnistettaisiin palveluneuvonnassa entistä paremmin.

Autismi- ja Aspergerliiton palveluneuvonta on asiakaslähtöistä, valtakunnallista ja maksutonta neuvontaa. Palveluneuvontana tarjotaan julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin palveluja koskevaa neuvontaa ja ohjausta autismin kirjon henkilöille, heidän omaisilleen ja läheisilleen sekä heidän kanssaan työskentelevälle ammattihenkilöstölle ja muille tahoille. Palveluneuvonta on tärkeä osa autismin kirjon henkilöiden ja heidän läheistensä tukemisessa. Työntekijät saavat palveluneuvonnasta tietoa liittyen autismin kirjoon. Palveluneuvonta palvelee myös sähköpostitse, yhteydenotot tapahtuvat kuitenkin pääasiassa puhelimitse. Vuonna 2013 Autismi- ja Aspergerliitossa on ollut tarjolla myös vertaisneuvontaa, jonne autismin kirjon henkilöt ovat myös voineet olla yhteydessä.

Autismi- ja Aspergerliiton neuvontapuhelimeen tulee Äiti ei pysy kärryillä -projektin kohderyhmän perheiltä arviolta alle kymmenen puhelua kuukaudessa. Arviossa on huomioitu yhteydenotot, joissa henkilö itse tai hänen puolisonsa on autismin kirjoilla ja perheeseen kuuluu lapsi. Neuvontaan soittaa useimmiten kohderyhmän perheen äiti. Yhteydenotto tapahtuu useimmiten lapsen näkökulmasta. Soitettaessa lapsen näkökulmasta sivutaan usein tavalla tai toisella myös vanhempien ja perheen tilannetta. Tilanteissa, joissa yhteydenotto tapahtuu yksinomaan vanhemman näkökulmasta, vanhemmuuden haasteet tulevat ajoittain ilmi.

Yhteenvedossa mainitut luvut ovat raakoja arvioita yhteydenottojen määrästä. Esimerkiksi sitä, onko soittaja kohderyhmää, ei voi puhelimesta varmuudella tunnistaa. Aihepiiriä on vaikea kuvailla tarkasti, sillä tällainen kuvailu saattaisi antaa kovin stereotyyppisen käsityksen autismin kirjon henkilöistä. Tärkeintä on ottaa asia huomioon puhelun aikana. Neuvontapuhelimeen soittajilta ei tiedustella, onko henkilö kohderyhmää. Tehtävänä on kuunnella soittajaa: keskustella ja vastata niihin kysymyksiin, joita hän esittää. Määrään arviointia voivat tukea muun muassa soittajan esille tuomat asiat itsestään, kasvutarinastaan tai perheestään.

Kohderyhmä nostaa esille neuvontatilanteissa seuraavia teemoja: miten voin saada diagnoosin, oman jaksamisen ja lasta koskevan huolen välillä tasapainottelu ja ristiriidat lapsesta huolehtivien viranomaisten kanssa. Vanhemmat haluavat keskustella myös autismin kirjoon liittyvistä vahvuuksista ja haasteista työelämässä, itsellä ja/ tai lapsella olevista haasteista sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden muodostamisessa, vanhempien parisuh-

teeseen liittyvistä aiheista, kun epäillään tai tiedetään toisen vanhemman olevan autismin kirjolla. Vanhemmat pohtivat myös lapsen koulunkäyntiin liittyviä kysymyksiä sekä sitä onko autismi periytyvää tai mistä se johtuu.

Äiti ei pysy kärryillä -projektin kohderyhmän perheet ovat kuvanneet sitä, miksi he ovat soittaneet juuri Autismi- ja Aspergerliiton palveluneuvontapuhelimeen muun muassa seuraavasti:

Numero löytynyt netistä. Vanhemmat ovat etsineet netissä tietoa etsien ja ovat eksyneet Autismi- ja Aspergerliiton sivuille ja sitä kautta löytäneet neuvontapuhelimen numeron.

Avun tarve. Lähes jokaisessa puhelussa vanhemmat arastelevat alussa ja kysyvät ”onkohan tämä sellainen numero mihin voi soittaa ja kysyä apua?” Ajatus liiton palveluneuvonnasta saattaa olla, että se kuuluu jollekin tietylle ryhmälle. Vanhemmat ovat erittäin huojentuneita, kun heille kerrotaan keitä varten puhelimen päässä ollaan ja yleensä he soittavat jossain vaiheessa uudelleenkin.

Aito kuuntelu. Pääsääntöisesti palaute soiton jälkeen on hyvin positiivinen ja vanhemmat ovat kiitollisia, että joku todella kuunteli heitä.

Tuen saanti sähköpostitse ja itselleen sopivana aikana. Osalle kirjoittaminen on helpompaa ja sen vuoksi myös palveluneuvonnan sähköposti on tärkeä kanava. Osalla on vaikeuksia puhua asioista ääneen tai ei muuten ole mahdollisuutta puhua keskellä päivää puhelimesta. Tosin puhelimesta voidaan tehdä tärkeitä tarkentavia kysymyksiä ja yksilöllinen auttaminen on helpompaa.


Yhtenä tavoitteena Äiti ei pysy kärryillä -projektissa on ollut perheiden tukemisen hyvien käytäntöjen kerääminen ja julkaiseminen. Konkreettisia keinoja ja hyviä käytäntöjä vanhempien kohtaamiseen neuvontatyössä palveluneuvonnassa on listattu alle. Listatut asiat ovat hyviä käytäntöjä myös yleisesti tukityössä.

• Yhteen asiaan kerrallaan keskittyminen

• **Kysymysten esittäminen, kuunteleminen ja tilan antaminen yhteydenottajan vastauksille.** Useita kysymyksiä esittämällä soittaja voi myös itse löytää vastauksia kysymyksiinsä. Lisäksi palveluneuvonnassa pyritään kyselemällä hahmottamaan kokonaisvaltaisesti henkilön tilannetta ja selvittää, missä keskeisimmät ongelmat kohdat ilmenevät. Henkilön kohtaamisissa ristiriitatilanteissa on neuvontaa antavan henkilön myös huomioitava, että kyseessä on yhden henkilön näkökulma asiaan ja arvostettava hänen kokemustaan.

• **Vaihtoehtojen tarjoaminen ja eteenpäin ohjaaminen.** Pyritään tunnistamaan sekä vanhemman että lapsen tarpeet ja tarjoamaan sen perusteella molempien tilanteen helpottamiseksi tahoja, joista voi saada tarpeisiin vastaavaa tukea ja tietoa.

• **Aito kuuntelu.** Kuuntelu ja tilan antaminen vanhemmalle asian purkamiseen ja jäsentämiseen on soittajille merkittävää. Jo puhuessaan vanhempi monesti ymmärtää asioita toiselta kannalta ja ahdistus helpottaa. Tarkentavat kysymykset auttavat asian hahmottamisessa ja antavat vanhemmille myös hieman objektiivisempää näkökulmaa, jota he eivät ole välttämättä vielä ajatelleet.



• **Selkeät ja konkreettiset neuvot.** Neuvot ovat selkeitä ja konkreettisia. Ne ovat helppo ymmärtää ja soveltaa käytäntöön. Vanhemmat voivat soittaa palveluneuvontaan tarvittaessa uudestaan ilman arvostelun pelkoa.

Palveluneuvontaan soittaville kohderyhmän perheille tarjotaan vaihtoehtoja ja ohjataan tarpeen mukaan eteenpäin jonkin toisen palvelun tai tahon piiriin. Tarpeesta riippuen palveluneuvonnassa soittaja voidaan ohjata esimerkiksi seuraavien tahojen puoleen: terveydenhuolto, sosiaalitoimisto, Kela, yksityiset lääkäri-, asumis-, kuntoutus-, tai koulutuspalveluntarjoajat, potilasasiamies, lakineuvonta, vertaistukiryhmät ja riippuen asiasta muut paikalliset palveluntuottajat.

Palveluneuvontaan tulee yhteydenottoja vanhempien yhteydenottojen lisäksi kohderyhmän perheitä tukevilta tahoilta. Yleensä perheitä tukevilta tahoilta tulevat puhelut koskevat palveluita, joilla perhettä aiotaan tukea sekä palveluiden tarpeellisuutta. Yhteydenotot saattavat koskea lasta ja hänen tilannettaan, ei niinkään vanhempien tilannetta.

Lopuksi yhteenvedona palveluneuvojien näkemyksiä ja kokemuksia siitä, miten kohderyhmän perheille annettavaa tukea pitäisi kehittää. Kohderyhmän perheiden ja heidän kanssaan toimivien työntekijöiden välistä yhteistyötä tulee jäsentää tarkemmin. Kohderyhmän vanhempien pitää saada etukäteen mahdollisuus tilanteiden ennakointiin ja jäsentämiseen, jotta yhteistyö työntekijätahojen kanssa onnistuisi. "Asiantuntija-armeijan" kohtaaminen voi saada vanhemmat tuntemaan olonsa altavastajiksi. Vanhempien olisi hyvä esimerkiksi saada tutustua tapaamisen asialistaan etukäteen. Työntekijöiden tulee käyttää selkeää kieltä, kuunnella asiakasta aidosti ja varmistaa, että henkilö on ymmärtänyt keskustellut asiat.

Palvelusuunnitelmalla tarkoitetaan sosiaalihuoltoa toteuttavan, esimerkiksi kunnan, ja palveluja käyttävän asiakkaan välistä toimintasuunnitelmaa. Palvelusuunnitelma on tärkeä kohderyhmälle, koska suunnitelma sisältää ne palvelut ja tukitoimet, joita asiakas tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästään. Autismin kirjon vanhemmat tarvitsevat tukea palvelujen jäsentämiseen ja palvelusuunnitelmapalaveriiniin. Pääsääntöisesti perheillä ei ole lainkaan tietoa ja käsitystä koko palvelusuunnitelmasta tai sen tarpeellisuudesta, suunnitelmia ei myöskään kunnissa tehdä tarpeeksi. Palvelusuunnitelman kirjaamisen yhteydessä autismin kirjon henkilön kanssa tulisi käydä läpi palvelujen hakemisen prosessi, tarjota selkeät ohjeet ja ohjaus asiakkaan tarpeisiin vastaamiseksi.

Avuntarvitsijoiden "luukuttamisen", eli palveluiden välillä pompottamisen, lopettaminen ja avun antaminen sitä pyydettyä on tärkeää ja tuo lisäarvoa perheiden tukeen. Ennaltaehkäiseviin palveluihin panostaminen tuo inhimillistä ja rahallista säästöä. Avun antaminen perheeseen jo hyvissä ajoin ennen kuin tilanne on kärjistynyt, on myös tärkeää. Tällä voidaan välttää vanhempien voimavarojen täysi ehtyminen ja voimavarojen ehtymisestä johtuva lapsen huostaanotto ja sijoittaminen kodin ulkopuolelle.

Työntekijöiden olisi hyvä ottaa tietoa vastaan autismin kirjioon liittyen sekä pyrkiä soveltamaan tätä tietämystä omassa työssään. Perheet tarvitsevat mahdollisuuden tulla kuulluksi palveluita suunniteltaessa ja konkreettisia tukitoimia.

Ensikotien työ

Aila Kantojärvi

Tämä osa artikkelia on tiivistys Aila Kantojärven kirjoittamasta esitteestä Ensikodit ja vaativa vauvatyö vanhemmuuden tukena perheissä, joissa vanhemmalla on laaja-alainen oppimisvaikeus tai kehitysvamma. Esite on tehty vuonna 2013 ja sen teossa on ollut mukana Ensi- ja turvakotien liiton työntekijöitä. Monet kohderyhmän perheiden vanhemmista käyvät lävitse ensikoti-polun.

Ensi- ja turvakotien liitto on valtakunnallinen lastensuojelujärjestö, joka auttaa vaikeissa ja turvattomissa oloissa eläviä lapsia ja perheitä sekä ehkäisee perheväkivaltaa. Liitto toimii käytännön työtä tekevän 29 jäsenyhdistyksensä keskusjärjestönä. Toimintamuodot, joilla Ensi- ja turvakotien liiton tarkoitusta toteutetaan, ovat jaettavissa neljään pääryhmään: Vaativaan vauvatyöhön, väkivaltatyöhön, päihdekuntoutukseen ja muuhun lasten hyvinvointia ja perheitä tukevaan työhön.

Jäsenyhdistykset ylläpitävät ensikoteja ja turvakoteja sekä tarjoavat erilaisia avopalveluita perheille. Ensikodeissa työn painopisteenä on paljon tukea tarvitsevien vauvaperheiden tai vauvaa odottavien perheiden tukeminen eli niin kutsuttu vaativa vauvatyö. Vaativan vauvatyön avopalveluita ovat Päiväryhmä- ja Baby blues-toiminta ja Doula-tukihenkilötoiminta. Osa yhdistyksistä on keskittynyt muillekin kuin vauvaperheille tarkoitettuihin avopalveluihin, esimerkiksi Alvari-perhetyöhön, jonka tarkoituksena on tarjota perheille tukea kotiin tai tapaamispaikkatoimintaan, jonka avulla eroperheen poissaoleva vanhempi voi tuetusti tavata lastaan. Jussi-työn tarkoituksena taas on tarjota väkivaltaa käyttäneille miehille tukea käyttäytymisen hallintaan.

Ensikodeissa kohdataan jatkuvasti myös vanhempia, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä vanhempia, joilla on diag-

nosoitu kehitysvamma. Vanhempien näistä syistä johtuva, joskus suurikin tuen tarve vanhemmuudessa, ja ensikodeissa tehtävä asiantuntijatyö ovat kuitenkin tulleet melko vähän esille. Äiti ei pysy kärryillä -projektin projektityön kokemusten ja sitä edeltäneeseen Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyneiden selvitysten mukaan kehitysvammaiset vanhemmat ja heidän tuen tarpeensa ovat hyvin erilaisia. Kaikki perheet eivät välttämättä tarvitse palvelujärjestelmän tukea vanhempien tai toisen vanhemman laaja-alaisista oppimisvaikeuksista tai kehitysvammasta huolimatta.

Vanhemmilla voi olla yhdessä edellytykset selviytyä vanhemmuudestaan, erityisesti mikäli heillä mahdollisesti on tukena vahva epävirallinen tukiverkosto. Osa vanhemmista taas ei halua ottaa tukea vastaan. Heillä voi olla aikaisempia huonoja kokemuksia palvelujärjestelmästä tai he pelkäävät lapsen huostaanottoa. Osa perheistä selviytyy vähäisellä tuella ja jotkut tarvitsevat vahvan ja monipuolisen sekä virallisen että epävirallisen tukiverkoston selviytyäkseen. Osa vanhemmista ei selviydy vahvan tuen avulla. Lapsella ja vanhemmilla voi perushoitoon liittyvistä puutteista huolimatta olla vahva emotionaalinen yhteys.

Seuraavassa on tarkoituksena esitellä ja jäsentää lyhyesti Ensi- ja turvakotien jäsenyhdistysten vauvaperheille tarkoitettuja palveluita ja niitä mahdollisuuksia, joita ensikoti tarjoaa vanhemmille, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma. Koottu tieto, työntekijöiden kokemus ja osaaminen sekä työn ohessa kehitetyt menetelmät voivat tukea monien muiden järjestö- ja kuntatyöntekijöiden työtä sekä tarjota laajemmin suoraa tukea myös vanhemmille.

Perhe ohjataan ensikotiin, mikäli vanhemmat tarvitsevat vauvansa kanssa selviytymisen laitostyyppistä tukea. Ensikotiin tullaan

aina asiakkaan kotikunnan sosiaalitoimen maksusitoumuksella. Maksusitoumus tarvitaan yleensä myös pitempiaikaisesti tukea perheille tarjoavaan päiväryhmätoimintaa varten. Ensi- ja turvakotien liiton jäsenyhdistyksillä on kuitenkin myös toimintamuotoja, joihin voi hakeutua oma-aloitteisesti, ja jotka tarjoavat tukea tilapäisluontoisesti. Esimerkiksi Baby blues -toiminta ja Doula-toiminta ovat tällaisia tuen muotoja.

Ensikodista tukea vauvaperheen arkeen

Ensikodeissa tuetaan vanhemmuutta ja arjessa selviytymistä. Äiti voi tulla ensikotiin jo odotusaikana tai pienen vauvan kanssa. Myös isä voi tarvittaessa asua ensikodissa. Ensikotijakson pituudesta sovitaan perheen tarpeiden mukaan ja se voi kestää muutamasta kuukaudesta noin vuoteen. Ensikodissa tuetaan vauvan ja vanhemman hyvää suhdetta ja opetellaan arkielämästä ja vauvanhoidosta selviytymistä kädestä pitäen oman ohjaajan kanssa. Asiakkaina on vanhempia, joiden on vaikea tunnistaa vauvan tarpeet ja jotka ovat tiiviin tuen tarpeessa. Ensikotiin tulon taustalla voi olla muiden muassa vanhemman laaja-alaiset oppimisvaikeudet.

Työskentelyn perustana on luottamuksellinen suhde perheen ja oman ohjaajan kanssa. Oma ohjaaja kulkee perheen rinnalla, tulee tarvittaessa mukaan synnytykseen ja on läsnä neuvotteluissa, joissa perheen asioista ja työskentelyn tavoitteista sovitaan. Oma ohjaaja toimii arjessa perheen kannustajana ja rohkaisijana sekä tukena kun toimitaan verkostoissa.

Ensikodissa asiakasperhe saa ammattilaisten avun lisäksi yhteisön muiden äitien ja isien vertaistuen ja he voivat voimia kerättyään ryhtyä auttamaan muita esimerkiksi kokemusasiantuntijoina tai vapaaehtoisina. Yhteisössä eläminen tuo vanhemmille haasteita ja osasta se voi tuntua liian vaikealta. Parhaimmillaan yhteisössä eläminen voi tarjota onnistumisen kokemuksia, kokemuksia siitä, että pystyy omilla mielipiteillään vaikuttamaan yhteiseen toimintaan.

Ensikodeissa tehtävällä työllä

1. vahvistetaan perheiden arjen sujuvuutta: kodinhoito, ruuanlaitto, siivous, raha-asiat
2. tuetaan vauvan ja vanhempien välistä vuorovaikutusta
3. opetellaan olemaan ja elämään yhteisössä, kootaan perheen ympärille tarpeellisia luonnollisia ja ammatillisia verkostoja.

Ensikodit ovat lastensuojelulaitoksia ja näin ollen osana työtä on aina myös lapsen edun arviointi: miten sujuu vuorovaikutus vauvan ja vanhempien välillä, saako vauva kaiken sen mitä tarvitsee kasvaakseen ja kehittyäkseen hyvin? Osalle perheistä ensikodin intensiivinenkin tuki ei riitä ja lastensuojelun sosiaalitoimi voi päätyä lapsen sijoittamiseen kodin ulkopuolelle. Jos pienen lapsen sijoitukselle ei ole kiirettä, sijaisperheeseen ehditään tutustua jo ensikodissa oloaikana. Vanhemmat saavat tutustumiskäynneillä vahvistusta sille, että lapsella on perheessä hyvä ja turvallinen olo, vaikka sijoituksen hyväksyminen voikin olla heille vaikeaa ja aikaa vievää. Raskaana olevien naisten ja vauvaperheiden päihdeongelmien hoitoon erikoistuneissa ensikodeissa yhdistyvät lastensuojelu ja päihdekuntoutus.

Muita toimintamuotoja vauvaperheille

Baby blues -toiminta tarjoaa apua kun perheen vanhemmat ovat uupuneita tai masentuneita tai kun perheessä on vauva, joka heräilee paljon öisin ja perheen vuorokausirytmii on sekaisin. Palvelumuotoja ovat neuvontapuhelin, uni-valve -rytmi-tyshoito ("unikoulu"), erilaiset ryhmät ja vauvan unihäiriöihin liittyvät teemaillat.

Päiväryhmätoimintana toteutettava perhekuntoutus on tarkoitettu äideille ja alle 2-vuotiaille lapsille. Päiväryhmä on suljettu ryhmä, joka kokoontuu 2–3 kertaa viikossa koko päiväksi. Päiväryhmätoiminnan tavoitteena on lapsiperheen arjen ja voimavarojen suunnitelmallinen tukeminen ja lapsen ja vanhemman myönteisen vuorovaikutuksen vahvistaminen.

Alvari-perhetyö on erityisesti lastensuojeluperheiden tarpeisiin kehitetty kotona tehtävän työn malli, jossa terapeutin auttaminen tapahtuu vuorovaikutuksessa ja toimimalla yhdessä perheen ja sen verkostojen kanssa. Alvari-perhetyöhön kuuluu kotona tehtävä työ, eri menetelmät, sosiaalinen kuntoutus sekä arviointi. Parhaat tulokset Alvari-perhetyössä saavutetaan kun perheet päättävät itse ottaa apua vastaan. Asiakassuhteet kestävät 1–2 vuotta.

Doula-toiminnan kautta raskaana oleva äiti voi saada itselleen tukihenkilön odotuksen ja synnytyksen ajaksi. Doulat ovat vapaaehtoisia, jotka ovat saaneet koulutusta oman paikallisyhdistyksensä toimesta tukihenkilönä toimimiseen. Doula ja vanhemmat tai äiti tapaavat jo ennen synnytystä ja ainakin kerran synnytyksen jälkeen. Doula voi lähteä synnytykseen mukaan ja olla tukena sekä äidille että isälle. Doula-toiminta on tarkoitettu kaikille perheille.

Yhteistyö kuntien kanssa ensikotijakson jälkeen

Ensikodeissa tehtävän työn yksi keskeinen periaate on verkostojen kartoittaminen ja niiden rakentaminen perheiden tueksi. Perheiden tukena voi olla monenlaisia verkostoja: luonnolliset verkostot, muut perheelle tärkeitä henkilöt ja viranomaiset. Ensikotijakson loppuvaiheessa laaditaan yhdessä perheen ja kunnan lastensuojelun sosiaalityöntekijän kanssa suunnitelma perheen tuen tarpeista kotiutumisen jälkeen. Mukana suunnittelussa voi olla myös esimerkiksi kunnan perhetyöntekijä tai jokin muu tarvittava taho. Joillakin paikkakunnilla ensikodin työntekijä tapaa perhettä vielä muutamia kertoja jakson päättymisen jälkeen.

Ensikodista kotiutuvat perheet tarvitsevat usein erityistä tukea juuri kotiutumisen vaiheessa, jotta ei menetetä sitä kaikkea vahvuutta, jonka he ovat vanhemmuuteensa ensikotijakson aikana saaneet. Monille perheille on vaikea sopeutua uusiin tilanteisiin, tutustua uusiin työntekijöihin, työskentelytapoihin ja uusiin tapoihin puhua vanhemmuudesta ja lapsesta. Uudet asiat on esiteltävä vähän kerrassaan, pikkuhiljaa. Luottamuksen syntymiseen tarvitaan aikaa. Kotiutumisen vaiheen työskentelyä kehitetään tällä hetkellä usealla paikkakunnalla. Joissakin ensikodeissa perhe voi kotiutua ensikodista niin, että ensikodin tuttu työntekijä tekee kotikäyntejä ja ”saattaen vaihtaa” perheen kanssa työskentelyn kunnan perhetyöntekijälle. Kunnan on siis mahdollisuus ostaa yhdistykseltä tällaista kotiutumisen vaiheen tukea. Työskentelyä ja työmenetelmiä tämän kohderyhmän kanssa on tärkeä kehittää edelleen, jotta he saavat oikeanlaista apua ja tukea myös raskauden ja vauvavaiheen aikana.





Diakoniatyön näkökulma perheiden tukemiseen

Pia Mölsä

Diakonityön näkökulma on osa kirjoittajan Lastensuojelun ja perhetyön opintoihin tekemää kehittämistehtävää. Se on tehty yhteistyössä Suomen evankelisluterilaisen kirkon Kirkkohallituksen sekä Kuopion ja Tampereen hiippakuntien kanssa. Tarkoituksena oli selvittää tunnistavatko seurakuntien diakoniatyöntekijät niitä perheitä, joissa vanhemmat ovat erityisen tuen tarpeessa ymmärryksestä ja käsityskyvystä johtuvien haasteiden takia ja mitkä ovat diakoniatyön keinot perheiden tukemiseen.

Vastauspyyntö webropol-kyselyyn lähetettiin kaikille Tampereen ja Kuopion hiippakuntien diakoniatyöntekijöille, joita on noin 315 (Tampereella noin 175 ja Kuopiossa noin 140). Vastauksia toivottiin kaikilta diakoniatyöntekijöiltä. Tässä artikkelissa käsitellään ensisijaisesti niiden vastauksia, jotka ilmoittivat vastauksissa tekevänsä perheiden kanssa diakoniatyötä.

Olimme sopineet etukäteen Kirkkohallituksen kanssa, mihin hiippakuntiin kysely lähetetään. Kyselyyn tuli vastauksia yhteensä 48. Perhetyötä tekevien vastauksia oli niistä 38 kappaletta, loput vastaajista diakoniatyötä muiden avuntarvitsijoiden kanssa. Vastausprosentti oli kyselyssä 15, mikä jäi melko pieneksi. Kyselyssä oli yhteensä 14 kysymystä, joista osa oli laadullisia ja osa määrällisiä.

Tästä eteenpäin analysoin 38 perhetyötä tekevän vastauksia. Vastaajista 92 % oli naisia; tämä kertoo luultavasti siitä, että suuri osa diakoniatyöntekijöistä on naisia. Toisaalta se voi kertoa myös siitä, että miehet eivät kokeneet kyselyyn vastaamista tärkeänä. Vastaajista 64% oli iältään 39–58 vuotta. Tampereen hiippakuntaan kuuluvista seurakunnista tuli 71% vastauksista ja loput tulivat Kuopion hiippakuntaan kuuluvista seurakunnista.

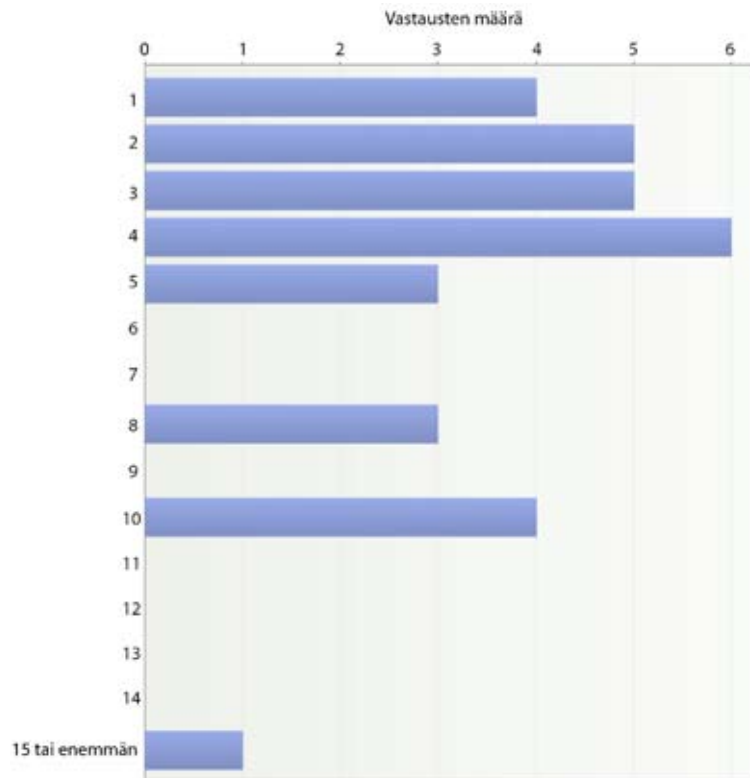
Niistä vastaajista, jotka ilmoittivat tekevänsä perhediakoniatyötä, 31 ilmoitti tapaavansa työssään perheitä, joissa vanhemmalla on ymmärtämisessä ja oppimisessa vaikeuksia. Eli perhetyötä tekevästä vastaajista 81% kertoo tunnistaneensa vanhemman ymmärryksestä ja käsityskyvystä johtuvan erityisen tuen tarpeen. Kysyin avoimella kysymyksellä sitä, miten diakoniatyöntekijät tietävät, että perheen vanhempi kuuluu kohderyhmän perheisiin. Vastauksia tuli tähän kysymykseen 31 kappaletta. Avointen vastausten takia Taulukossa 1 esitetyt mainintojen määrät eivät ole samat kuin vastausten määrä. Useassa vastauksessa oli monia tunnistamisen esimerkkejä. Vastaajat kertoivat tunnistavansa asiakasperheen kuuluvan niihin, joissa vanhemmalla on laaja-alainen oppimisvaikeus tai kehitysvamma, seuraavanlaisista asioista:

TAULUKKO 1. Perheiden tunnistaminen

Yläkäsite	Esimerkkejä vastauksista	Mainintojen lukumäärä
Vuorovaikutustaidot	A) Kielellisesti suppea ja laaja-alainen asioiden näkeminen puuttuu. B) Tapaamisen aikana, kommunikointi.	7
Kuullun ja muunlaiset ymmärtämisen haasteet	A) Jos samat kysymykset ja ohjeet kuin muillekin eivät näytä menevän perille tai jos ko. henkilö kysyy moneen kertaan samaa asiaa. B) Asiat ei tule ymmärretyksi. puuttuvat asioihin jotka ei yleisesti ole oleellista	13
Puutteellinen luku- ja/tai kirjoitustaito	Luku- ja kirjoitustaito erittäin heikko.	7
Arjenhallinnan haasteet	Asiakas ei hallitse ruuanlaiton, puhtauden alkeita.	13
Vaikeus asettaa rajoja itselleen tai lapselleen sekä vastata lapsen tarpeisiin.	A) Kyvyttömyydestä puuttua lasten asioihin tai ollaan lapselle "kaveri". B) Yksinkertaisiakin asioita joutuu selvittämään moneen kertaan ja rajojen laittaminen itselle tai lapsille on erittäin vaikeaa C) Peliriippuvuutta, alkoholiongelmia	5
Muut tekijät esim. diagnoosi tai suora puhe oppimisvaikeuksista	Tiedän, että perheen isällä on lievä kehitysvamma. Hän on aikanaan ollut pitämäläni kehitysvammaisten rippikoululeirillä.	13

13 vastaajaa kertoi, että heillä on jo etukäteen tiedossa vanhemman diagnoosi (kehitysvamma, oppimisvaikeus tms). Vanhemmat saattavat jopa kertoa diagnoosistaan itse työntekijälle. Vanhemmat eivät useinkaan kerro erityisen tuen tarpeestaan kunnallisissa sosiaali- ja terveystalveissa. Olisiko sitten niin, että diakoniatyöntekijöiden koetaan olevan helposti lähestyttäviä, ja erityisen tuen tarpeesta voi heille kertoa paremmin? Diakoniatyöntekijöiden lähestyttävyyteen voi vaikuttaa se, että heidän tekemään auttamiseen ei liity kontrollipakkoa niin kuin kunnalliseen työhön liittyy.

TAULUKKO 2. Diakoniatyöntekijöiden tapaamien perheiden määrä (Vastauksien määrä ja perheiden määrä)

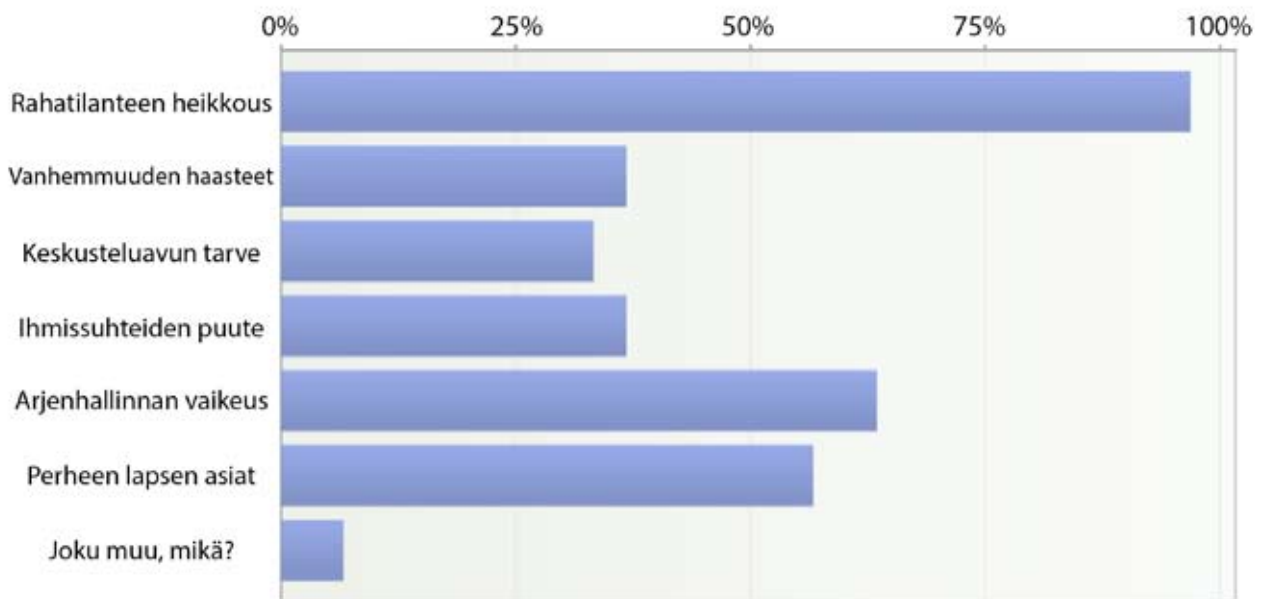


Tähän kyselyyn vastanneet tapaavat ja tunnistavat perheet mielestäni hyvin. Tämä voi johtua siitä, että kirkon diakoniatyö on niin matalan kynnyksen tukea, että sitä on myös leimaamista pelkävien kohderyhmän vanhempien helppo hakea. Isompi perheiden määrä voi toisaalta myös kertoa siitä, että kunnallisella puolella ohjataan hakemaan kirkolta apua kun rahatilanne on heikko, mutta perusteita toimeentulon myöntämiseen ei ole.

Diakoniatyöntekijöiltä kysyttiin myös sitä, miksi perheet tulevat diakoniatyön piiriin. Vastauksessa oli mahdollisuus tehdä useita valintoja ja myös kertoa muita syitä avun hakemiseen. Muita syitä olivat vastauksissa parisuhdeongelmat sekä avun pyytäminen kaavakkeiden täyttämiseen.

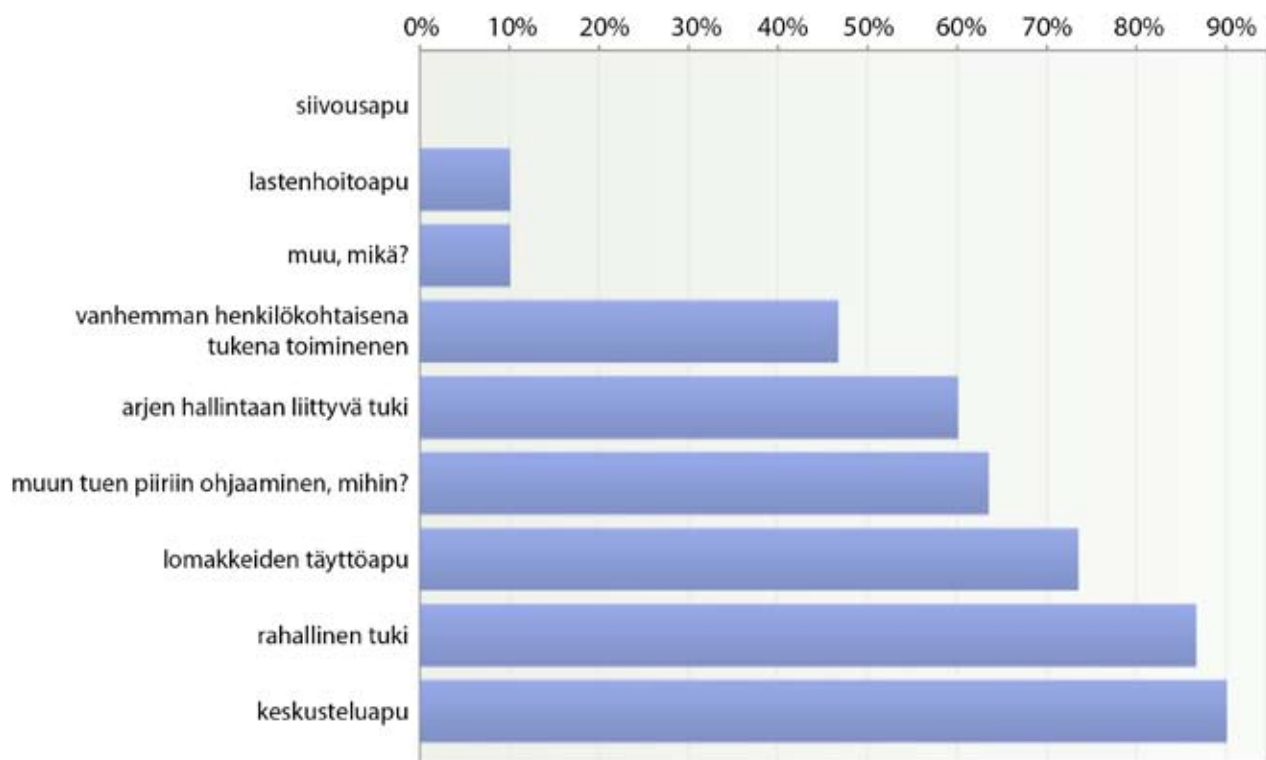
Vastausten mukaan perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alainen oppimisvaikeus tulevat diakoniatyön piiriin lähes aina taloudellisen tuen toivossa. Eteenpäin ohjaaminen muiden auttajatahojen piiriin sekä hakemusten täyttämässä auttaminen ovat rahallisen avun lisäksi tärkeimmät tukemisen välineet diakoniatyössä.

TAULUKKO 3. Diakoniatyön piiriin tulon syyt



Vastaajat kertoivat myös diakoniatyön keinoista tukea perheitä. Tässä kysymyksessä oli mahdollisuus valita enemmän kuin yksi vaihtoehto. Keskusteluapu, rahallinen tuki ja lomakkeiden täyttöapu ovat diakoniatyön keinoista käytetyimmät.

TAULUKKO 4. Diakoniatyön keinot perheiden tukemiseen



Diakoniatyöntekijät ohjaavat perheitä myös muun tuen piiriin. Työntekijät ohjaavat perheitä vastausten mukaan seuraaviin paikkoihin (maininnat ovat satunnaisessa järjestyksessä):

- sosiaalitoimi (toimeentulotuki, perhetyö ja –palvelut, perheneuvola, sosiaaliohjaaja)
- mielenterveystoimisto ja psykiatrinen hoito
- seurakunnan perhekerho ja muu lapsityö
- terveystoimi
- lukitestausta
- erityistyövoimaneuvoja
- Kela
- koulukuraattori
- vertaisryhmät

Kohderyhmän perheiden yksi suurimmista peloista on se, että heidän lapsensa huostaan otetaan ja sijoitetaan. Leimaantumisen ja huostaanoton pelot vaikuttavat tuen vastaanottamiseen. Tilanne näkyi myös diakoniatyöntekijöiden vastauksissa:

”Apua perheisiin on vaikea saada koska esim. lastensuojelun asiakkaaksi joutumisen pelko on suuri. Moni yrittää peittää ongelmia viimeiseen asti, koska häpeä on niin suuri. Halutaan selviytyä omillaan ilman ulkopuolista apua ja neuvontaa sekä leimaantumisen pelkoa.”

Myönteistä oli, että vanhemmat hakeutuvat diakoniatyön piiriin myös vanhemmuuden haasteiden takia. Yhteiskunnassamme useat tuen muodot kohdennetaan lapsiin, ja vanhemmuus jää helposti vähemmälle huomiolle.

Vastaajilta kysyttiin millaisia valmiuksia he kokevat itsellään olevan näiden perheiden

tukemiseen. Samalla kysymyksellä pyrittiin selvittämään, mistä diakoniatyöntekijät hakevat lisätietoa aiheeseen. Sitä ei kuitenkaan kysytty, kokevatko he tarvitsevansa lisätietoa aiheesta. Kaikissa kysymykseen tulleissa vastauksissa ei käsitelty henkilön kokemuksia omista valmiuksistaan.

Vastauksia, joissa käsiteltiin valmiuksia kohdata kohderyhmän perheitä, oli 13 kappaletta. Kaikki vastaajat kokivat, että valmiudet ovat hyvät. Työkokemus, elämäkokemus, koulutus ja hiljainen tieto ovat elementtejä, joita nostettiin esille valmiuksia kysyttäessä. Yksi vastaus kertoi kuitenkin myös toisen suuntaisista ammatilliseen koulutukseen liittyvistä ajatuksista:

”Aikoinaan opinnoissa perheiden haastavia tilanteita ei käsitelty tästä näkökulmasta. Myöskään ymmärtämis/oppimisvaikeuksia ei tule otettua puheeksi (ellei asia ole ilmiselvä tai asiakas ole itse ottanut puheeksi). Auttamisessa päällimmäisenä usein käytännön asioissa auttaminen, koska asiakkaan elämäntilanne usein muutenkin monisyinen.”

Lisätietoa perheistä ja heidän tukemisestaan diakoniatyöntekijät hakevat näistä paikoista (maininnat satunnaisessa järjestyksessä):

- internet
- kollegat ja kollegiaalinen tuki
- yhteistyökumppanit ja verkostot
- ammatillinen peruskoulutus
- kirjallisuus
- muu koulutus

Mielenkiintoiseksi kysymykseksi nousi viimeinen kysymys, jossa sana oli vapaa. Kysymys oli aseteltu näin: ”Mitä muuta haluaisit kertoa näiden perheiden kanssa tekemästäsi työstä?”. 19 henkilöä vastasi tähän kysymykseen. Eräs vastaaja kertoi, että hänen kokemuksensa mukaan näitä perheitä on yhä enemmän ja tukea tarvitaan yhä enemmän. Diakoniatyön resurssien kerrottiin olevan liian pienet näiden perheiden tukemiseen. Perheet eivät saa vastaajien kertoman mukaan tarpeeksi tukea myöskään muilta tahoilta, vaikka diakoniatyöntekijä olisikin yrittänyt sitä perheen kanssa hankkia. Perheiden koetaan vastausten perusteella tarvitsevan tiiviimpää tukea, kuin mitä on tällä hetkellä tarjolla diakoniatyössä tai kunnallisessa työssä. Yhdessä vastauksessa otettiin myös asiakkaan näkökulma käsittelyyn; vastauksen mukaan asiakas häpeää erilaisuuttaan, pelkää lastensuojelua ja leimaantumista, ja tuen vastaan ottaminen vaikeutuu näistä syistä.

Tiedämme projektin kokemuksista ja aiheeseen liittyvistä tutkimuksista, että perheiden tukityö onnistuu kaikkein parhaiten vanhemmalle tutussa ympäristössä eli kotona. Tämän takia kysyimme perhetyötä tekeville diakoniatyöntekijöiltä onko heidän mahdollista tehdä kotikäyntejä perheiden luona. Kaikki vastasivat, että heillä on kotikäynteihin mahdollisuus. Tämä voi olla yksi diakoniatyön vahvuuksista kun asiakkaana on Äiti ei pysy kärryillä –projektin kohderyhmän perhe ja vanhempi. Kyselyssä tuli esille, että diakoniatyöllä on kotikäyntimahdollisuudesta huolimatta liian vähäiset resurssit näiden perheiden tukemiseen. Pitkäkestoista ja pitkäjänteistä työtä ei välttämättä ole mahdollista tehdä..

Perheiden tukemista luonnehdittiin useissa vastauksissa haastavaksi, turhauttavaksi, rasittavaksi ja aikaa vieväksi. Vanhempia luonnehdittiin lisäksi eräässä vastauksessa takertujiksi. Vastauksissa kävi ilmi myös työn tärkeys ja antoisuus sekä voimavarakeskeisyys. Tukemistyössä on yhdessä vastauksessa tärkeää asiakkaan arjen tarpeista liikkeelle lähtö. Iloa työhön tuo myös positiivisen palautteen saaminen: ”joku ymmärtää ja on tukena eikä ole välittömästi kategorisoimassa”.

Äiti ei pysy kärryillä -projekti hyviä käytäntöjä etsimässä

Erja Kähkönen

Hankettamme edeltäneessä Enemmän otetta ja osallisuutta -projektissa tehdyn työntekijäkartoituksen pohjalta todettiin, että perheiden, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tukeminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä. Perheiden tukemiseen osallistuvien eri toimijatahojen käytännön työkokemukseen pohjautuva tieto ja taito ovat hyvin arvokasta. Varsinkin tiedon ja menetelmien vaihtaminen perheille tukea tarjoavien eri toimijoiden välillä on tärkeää. Tieto on usein kuitenkin vain niiden saatavilla, jotka osaavat ja ehtivät etsiä sitä oikeilta tahoilta. Eri tahojen toimijat ovat myös kehittäneet omia hyviä käytäntöjä toimia perheiden kanssa, kun vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimisen vaikeuksia. Nämä käytännöt jäävät useimmiten vain kehittäjiensä käyttöön ja on vaarassa kadota mm. silloin, kun perhettä onnistuneesti tukenut työntekijä vaihtaa työpaikkaa. (Henttonen 2010, 64–67).

Siten Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiä seuranneen hankkeemme aluetoiminnan keskeisimpiä tehtäviä on ollut koota talteen tietoja ja kokemuksia eri alojen toimijoilta, heidän käytössään olevia menetelmiä ja hyviä käytäntöjä kohderyhmän perheiden tukemisesta. Projektissa järjestettiin myös yhteisiä koulutuksia aiheesta eri alojen toimijoille sekä tilaisuuksia, missä he voivat jakaa ja vaihtaa kokemuksiaan kohderyhmän perheiden tukemisesta toistensa kanssa. Projektin aluetoiminnan kokeilualueita olivat Kymenlaakso, Päijät-Häme ja Itä-Uusimaa ja alueellisina yhteistyökumppaneina Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea sekä Sosiaalialan osaamiskeskus Verso –liikelaitos.

Projektin ensimmäisenä toimintavuonna järjestettiin tiedotustilaisuudet eri alojen toimijoille, jotka työssään kohtaavat kohderyhmän perheitä, sekä Kymenlaakson että Päijät-Hämeen alueella. Näihin kahteen tilaisuuteen osallistui yhteensä 45 työntekijää yhteistyökumppaneiden edustajien lisäksi mm. kuntien vammaispalveluista, lastensuojelusta, aikuissosiaalityöstä, kehitysvammapalveluista, seurakunnan diakoniatyöstä, ensi- ja turvakodilta, diakonialaitokselta, MLL:n kuntoutussäätiöstä sekä koulun oppilashuollosta. Tapaamisia jatkettiin kummallakin alueella järjestämällä yhteistyökokouksia ja koulutustilaisuuksia vuosien 2011–2013 aikana. Kymenlaakson alueella keskityttiin aluksi lähinnä koulutustarpeen ja -tilaisuuksien suunnitteluun sekä kokemusten vaihtoon. Päijät-Hämeen alueella sen sijaan pohdittiin työryhmissä jo alusta alkaen kokemusten kartoittamista ja hyvien käytäntöjen keräämistä projektissa tavoitteena olevan toimintamallin luomiseksi.

Päijät-Hämeen alueella tehtiin myös kaksi kartoitusta työntekijöiden kokemuksista perheiden kanssa tehtävästä työstä. Ensimmäisessä kartoituksessa haastateltiin kuusi terveydenhoitajaa ja yksi perhetyöntekijä kahden kunnan neuvoloista. Kartoituksesta valmistui sosionomi (amk) –opinnäytetyö Lahden ammattikorkeakoululla toukokuussa 2012 (Paasonen 2012a). Kartoituksen toisessa vaiheessa haastateltiin kahdeksaa perhetyöntekijää kahden paikkakunnan lastensuojelusta ja yhden kunnan ennaltaehkäisevästä perhetyöstä. Myös näistä haastatteluista on laadittu erillinen raportti (Paasonen 2012b).

Työntekijöiden kokemusten lisäksi projektissa kartoitettiin myös perheiden määrää Kouvolan alueella. Kouvolan lastenneuvoloiden terveydenhoitajille tehdyn kyselyn mukaan Kouvolassa arvioidaan äitiys- ja lastenneuvolan asiakkaana olleen vuosien 2012–2013 aikana 10,5 perhettä, jossa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

Kartoitushaastattelujen lisäksi hyviä käytäntöjä ja kokemuksia perheiden tunnistamisesta

ja tukemisesta on kerätty Päijät-Hämeen, Kymenlaakson ja Itä-Uudenmaan maakuntien toimijoille järjestetyissä koulutus- ja yhteistyötilaisuuksissa, yksittäisissä työntekijätapaamisissa, yhteistyökumppaneiden tapaamisissa sekä hankkeen puitteissa järjestetyssä perhe-toiminnassa.

Projektin toiminta-alueilta koottuja hyviä käytäntöjä on koottu vuonna 2012 julkaistuun Vanhemmuuden tukena -oppaaseen (Vehmanen toim. 2012). Tässä artikkelissa tarkoitetaan täydentämään näitä alueelta poimittuja hyviä käytäntöjä lähinnä yhteistyön ja monialaisen verkostotyön osalta. Sen lisäksi käydään läpi esimerkkien avulla perheen tukemista perheen elämänkaaren eri vaiheissa ja projektin perhe-toiminnassa mukana olleiden perheiden verkostoista.

Yksi hankkeen tavoitteista oli luoda yhteistyöhön ja verkostoihin perustuva toimintamalli perheiden tukemiseksi. Tuomintamallin luominen todettiin sekä kartoitushaastattelussa, yhteistyötilaisuuksissa että alueen toimijoiden kanssa käydyissä muissa keskusteluissa hyvin haasteelliseksi. Perheiden tukemiseen tarvitaan usein hyvin monien eri tahojen osallistumista, ja eri kuntien palvelujärjestelmät, organisaatiot ja tavat toimia ovat kovin erilaisia. Verkosto- ja yhteistyötä tehdään hyvin eri tavoin ja vaihtelevasti eri alueilla. Siten hyvin yleistä tai toisaalta hyvin yksityiskohtaista toimintamallia ei ole mahdollista luoda. Hankkeessa kerättyjen tiedon, kokemusten ja hyvien käytäntöjen pohjalta lähdettiin kuitenkin laatimaan unelmien toimintamallia. Toimintamallin pohjana on eri työntekijätahojen esiintuoma toteamus: perheet pärjäävät vanhemmuudessaan kyllä, jos saavat riittävästi oikeanlaista tukea ja ajoissa.

Jotta perheille voidaan tarjota oikeanlaista tukea, on ensinnäkin tärkeää tunnistaa vanhemman toiminnan tai perheen tilanteen taustalla oleva erityisen tuen tarve. Yhtä tärkeää on, että tunnistamisen jälkeen vanhemmalle ja perheelle myös kyetään joustavasti järjestämään riittävät tukipalvelut. Tämä vaatii usein paljon yhteistyötä, tiedonvaihtoa ja suunnittelua yli sektorirajojen. Vaikka tukiverkko muodostuukin usean eri sektorin tai alan edustajista, on tärkeää, että perheet kohdataan heidän yksilöllisyyttään kunnioittaen ja kokonaisvaltaisesti.

Seuraavassa kuviossa on koottu unelmien toimintamallin hyviä käytäntöjä sekä perhettä ennalta ehkäisevästi tukevan ja yhteistyöhön perustuvan asiakasprosessin vaiheet.

Unelmien toimintamalli perheiden tukemiseen – monialaisen verkosto- ja yhteistyön hyvät käytännöt

Vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa selviävät vanhemmuudessaan jos he saavat riittävästi oikeanlaista ja ajoissa annettua tukea.

Hyviä käytäntöjä:

Vanhemman erityisen tuen tarpeen tunnistaminen

Voimaannuttava tuki:

verkostot ja yhteistyö, asiakassuhteen laatu, riittävät toimintaedellytykset, vertaistuki

Yhteistyötä ja tiedonvaihtoa yli sektorirajojen tukeva organisaatio ja johtaminen

Ennaltaehkäisyyn ja toimivaan yhteistyöhön perustuva asiakasprosessi

(Lähde: Peruspalvelukeskus Oiva, ehkäisevä perhetyö)



Hyvät käytännöt

Tässä toimintamallissa hyviä käytäntöjä on jaoteltu liittyen tunnistamiseen, tukemiseen ja yhteistyön mahdollistavaan ympäristöön.

Vanhemman erityisen tuen tarpeen tunnistaminen

Perheen tukemiseen osallistuvilla eri toimijatahoilla on hyvin erilaiset valmiudet ja mahdollisuudet tunnistaa, että vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa. Kartoitushaastatteluihin osallistuneet työntekijät, sekä neuvolan että lastensuojelun puolelta, toteavat saavansa tiedon kehitysvammaisiksi diagnosoiduista vanhemmista etukäteen. Sen sijaan vanhemmat, joilla on laajoja oppimisvaikeuksia, eivät neuvolan vastaanotolla erotu muista vanhemmista eivätkä heidän oppimisvaikeutensa näy neuvolaan tulevilla tiedoilla. Myös lastensuojelun perhetyöntekijät toteavat, että tietoa vanhemman oppimisvaikeuksista ei aina ole etukäteen käytettävissä ja perheen ongelmat näyttävät usein vain lastensuojelullisina huolina. Heidän mielestään asiakkaan kannalta olisi hyvä, että työntekijä saisi tiedon etukäteen. Ennaltaehkäisevässä perhetyössä työskentelevät toteavat, että ilman etukäteen tulevaa tietoa on helpompi kohdata asiakas ilman ennakkoluuloja. Toisaalta ennakkotiedon avulla päästäisiin suoraan käsiksi huolta aiheuttaviin asioihin ja voitaisiin nopeammin tukea tarvittavalla tavalla. Tunnistamista vaikeuttaa usein myös se, että vanhemmat eivät kerro työntekijöille taustoistaan tai hankaluuksistaan. (Paasonen 2012a, 30–31, Paasonen 2012b, 3).

Neuvolatyöntekijät kertovat, että tunnistamista helpottaa neuvolan ensimmäisillä käynneillä tehtävät lomakehaastattelut, joiden yhteydessä voi jo paljastua, ettei vanhempi osaa kirjoittaa tai ei ymmärrä kysymyksiä. Tunnistamista helpottavat myös varhaista vuorovaikutusta tukevat Vavu-työmenetelmät, siihen liittyvät haastattelut ja kotikäynti. Kotikäynnit ovat parhaimpia tilanteita neuvolan terveydenhoitajalle tai perhetyöntekijälle tunnistaa perheen erityistarpeet. Yksi tunnistamisen työväline neuvolatyöntekijöiden mielestä on myös työntekijän oma intuitio, johon on hyvä luottaa. Kun työntekijälle tulee vanhempaa tai perhettä tavatessa aavistus tai tunne, että kaikki ei ole kohdallaan, on syytä tavata perhettä tiiviimmin, jotta selviää, mistä on kyse. (Paasonen 2012a, 32–34).

Lastensuojelun perhetyöntekijät toteavat, että joskus voi mennä pitkäkin aika, ennen kuin vanhemman diagnoosi tai erityisvaikeudet selviävät. Vanhemmat osaavat toimia eri viranomaisten kanssa tavalla, jolla heidän ongelmiaan ei aina huomata. Perhetyöntekijät tunnistavat tilanteen usein kuitenkin siitä, etteivät vanhemman puheet ja käytännön toiminta ole yhtenäisiä. Vanhemman erityisvaikeudet tulevatkin esiin viimeistään kotikäynneillä. (Paasonen 2012b, 4). Puheeksiottaminen voi näissä tilanteissa olla vaikeaa, mutta esimerkiksi lastensuojelun perhetyöntekijät kertovat onnistuneensa siinä usein yhteisen ihmettelemisen kautta (Usvaala 2013).

Päiväkodin taholla perheen vanhemman erityisen tuen tarpeet voivat näyttäytyä usein vaikeuksina huolehtia lapsen säännöllisestä käynnistä päiväkodissa. Myös erilaisten lomakkeiden ym. asioiden hoitaminen voi olla puutteellista. Vanhemmat voivat vältellä myös esimerkiksi vanhempainiltoihin osallistumista. Samat haasteet toistuvat koulumaailman puolella. Päiväkodissa vanhempien erityisen tuen tarpeiden tunnistamista helpottaa se, että yhteistyöhön vanhempien kanssa on tarvittaessa käytettävissä enemmän aikaa. Varhaiserityisopettajat kertovat erityisesti kotikäyntien avartavan näkemystä perheen tilanteesta ja tuen tarpeesta. (Hukka & Hänninen 2014).

Voimaannuttava tuki

Auttamistyössä tukemiseen liittyy aina myös kontrolli. Erikssonin ja Arnkillin (2005, 31) mukaan näitä ei tulekaan nähdä toistensa vastakohtina, vaan auttamistyö on tuen eli mahdollisuuksien avaamisen ja kontrollin eli hallinnan lisäämisen yhdistelmä. Vastakohtina sen sijaan voidaan pitää sitä, miten tämä yhdistelmä toteutuu, eli onko se voimaannuttavaa vai alistavaa. Voimaannuttava tuki on näköalojen avaamista, oman ymmärryksen jakamista, voimavarojen yhdistämistä ja kannustamista. Voimaannuttavaa kontrollia on huolten jäsentäminen, rajojen asettaminen ja tuki näiden rajojen hallinnalle. Alistavaa tukea on yliymmärtäminen, puolesta tekeminen, riippuvuuden luominen ja ylläpitäminen. Alistavaa kontrollia on normatiivisten vaatimusten puskeminen ilman riittävää herkkyyttä toimintakulttuurien erilaisuudelle ja tilanteiden ainutlaatuisuudelle. (Erikson ym. 2005, 32)

Kehitysvammaisten vanhempien tukemista tutkinut Sari Kreuz toteaa vuonna 2011 valmistuneessa gradussaan, että kehitysvammaisten vanhempien tukeminen muotoutuu usein pakkotoimiseksi auttamiseksi ja vahvaksi kontrolliksi. Nämä kuormittavat perheitä entisestään ajaen heitä enemmän näkymättömämmäksi ja syvempään marginaaliin. Vanhemmat tarvitsevat enemmän sellaisia tukitoimia ja mahdollisuuksien avaamisia, jotka hyödyttävät heitä vanhemmuuteen kasvamisessa ja ovat tarkoituksenmukaisia. Kreuz esitteleekin gradussaan asiantuntija-koordinaattorimallin, jonka mukaan kehitysvammaisen vanhemmuutta tuetaan onnistuneesti vanhemmuuden lähtökohtia voimaannuttamalla. Tämän mallin mukaan tuen toimivuuden kannalta merkittäviä elementtejä ovat verkostomainen työote, asiakassuhteen laatu, riittävät toimintaedellytykset ja vertaistuki (Kreuz 2011).

Nämä samat osa-alueet nousivat merkittävinä esiin myös projektin kokeilualueilla toteutettujen haastattelujen yhteydessä sekä muissa eri toimijatahojen kanssa käydyissä keskusteluissa. Sen vuoksi tässä yhteydessä tukemiseen liittyviä hyviä käytäntöjä katsoinkin oleelliseksi käsitellä Kreuzin asiantuntija-koordinaattorimallin peruselementtien mukaisesti jaoteltuna.

Verkostomainen työote

Verkostomainen työote perustuu poikkisektorilliseen yhteistyöhön ja osaamiseen, jossa toisen tiedon kunnioittaminen ja sen tuomat merkitykset ovat tärkeä voimavara sekä vanhemmille että työntekijöille. Yhteistyön tulee olla saumatonta, eikä vanhempia rasiteta kuluttavalla päällekkäisellä työllä. Kehitysvammaisen vanhemman kanssa työskenneltäessä on tärkeää, että vastauksia rakennetaan yhdessä kunkin erityisosaamista hyväksikäyttäen. (Kreus 2011).

Myös projektin kartoitushaastatteluihin osallistuneet neuvolan ja lastensuojelun työntekijät toteavat verkosto- ja yhteistyötä tarvittavan paljon. Heidän asiakkanaan olevat vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tarvitsevat usein monen eri tahon tukea ja tuen joustavuutta varsinkin perheen tai lapsen kasvuun liittyvissä siirtymävaiheissa. Erityisesti tiedonkulun kannalta näiden eri tahojen osallistuminen yhteisiin verkostokokouksiin ja säännöllinen yhteistyö koettiin tuen onnistumisen kannalta merkittävänä. Verkostotyö jää käytännössä kuitenkin usein toteutumatta sen vuoksi, ettei verkostojen koollekutsuminen kuulu kenenkään vastuulle. Perheet ovat usein vain tietyn ajan jonkin tahon asiakkaana, ja jos vanhemmalla ei ole jotakin pysyvää asiakassuhdetta esimerkiksi vammaispalvelujen puolelta, voi vastuuhenkilön nimeäminen olla työntekijöiden vaihtuvuuden vuoksi vaikeaa (Paasonen 2012 a, 40, Paasonen 2012b, 12).

Projektin kokeilualueella sijaitsevassa Peruspalvelukeskus Oiva kuntayhtymässä on todettu yhteistyön ja verkostotyön puutteen aiheuttaneen myös sen, etteivät erityistä tukea tarvitsevat perheet tunnistamisesta huolimatta pääse tarpeeksi ajoissa tuen piiriin. Vuosia kestäneen, koko organisaatiota koskeneen, yhteisen kehittämistyön tuloksena Oivassa on laadittu toimintamalli, jossa on otettu huomioon vastuu verkostotyön ja yhteistyön sujumisesta. Vastuu verkostojen kartoituksesta ja koordinoinnista kuuluu Oivassa aina ehkäisevän perhetyön vastaavalle ohjaajalle. Oivan ehkäisevä perhetyö on matalan kynnyksen palvelu ja tarkoitettu kaikille lapsiperheille eikä se siten edellytä esimerkiksi lastensuojelun asiakkuutta. Toimintamallin mukaan vanhemman tukiverkosto kartoitetaan yhdessä vastaavan perhetyön ohjaajan ja vanhemman kanssa heti työskentelyn alussa ja säännöllisestä suunnitelmallisesta yhteistyöstä huolehditaan koko asiakasprosessin ajan. (Kuitunen 2013). Ennalta ehkäisevän perhetyön asiakasprosessia esitellään tarkemmin jäljempänä kohdassa "Esimerkki ennaltaehkäisyyn ja yhteistyöhön perustuvasta asiakasprosessista".

Verkoston kartoittaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Esimerkiksi jo raskauden aikana tai heti lapsen synnyttyä tulisi perheelle laatia tukiverkko työntekijätahoista ja tukipalveluista, jotta sitä työtä ei tarvitsisi tehdä aina uudestaan, kun perhe muuttaa, työntekijät vaihtuvat tai perheen tilanne muuttuu lapsen kasvaessa (Paasonen 2012b, 12).

Perheissä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, lähiverkosto muodostuu yleensä viranomaisista. Tärkeä verkosto perheen ympärillä on kuitenkin usein lähisuku, jota ei tule jättää huomioimatta. Isovanhemmat ovat monelle korvaamaton apu lasten hoidossa ja asioinnissa. Toisaalta on otettava myös huomioon, että sukulaiset saattavat myös ruokkia tai ylläpitää vanhempien pelkoja viranomaisia kohtaan.

Neuvolatyöntekijät toivat esiin myös perheen toisen vanhemman roolin. Heidän mielestään perheen selviämiseen vaikuttaa se, jos toinen vanhemmista pystyy huolehtimaan perheen asioista paremmin. Näissä esimerkkiperheissä perheen isän rooli oli korostunut heikkolahjaisen äidin tukijana ja perheen asioista huolehtijana. (Paasonen 2012a, 35).

Jotta kaikilla perheen tukemiseen osallistuvilla tahoilla olisi sama tieto ja näkemys tilanteesta, on tärkeää että kaikki tahot osallistuvat myös yhteisiin verkostokokouksiin. Vanhemmat voivat kokea nämä massiiviset verkostopalaverit usein kaaoksellisina tilanteina, joissa käytäviin keskusteluihin on vaikea osallistua ja ymmärtää niissä puhuttuja asioita. Vanhemmalle on erittäin tärkeää se, että tuttu ja turvallinen työntekijä tai muu tukihenkilö auttaa häntä valmistautumaan näihin palavereihin ja pitää huolta siitä, että myös verkostokokouksissa keskustelua käytäisiin riittävän selkeästi ja vanhemman ymmärtämiskyky huomioiden. Kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman on usein vaikeaa hahmottaa, miksi kukakin henkilö verkostossa on ja mitä kokouksissa käyty keskustelut merkitsevät. Sen vuoksi on erittäin tärkeää, että myös jälkikäteen työntekijällä on riittävästi aikaa käydä verkostokokouksessa käsiteltyjä asioita hänen kanssaan läpi selittäen mitä ne käytännössä merkitsevät vanhemman tai hänen perheensä tulevaisuudelle. (Usvaala 2013).

Vanhemman ja perheen kokonaisvaltainen tukeminen edellyttää yhteistyötä, jota Carean neuropsykologi Kajasto mielenkiintoisesti vertaa onnistuneeseen joukkuepeliin. Kaikilla "pelaajilla" tulee olla tiedossaan joukkueen yhteinen tavoite ja suunnitelma kuinka siihen pyritään. Kunkin "pelaajan" roolit ja vastuut ovat myös tarkoin jaettu ja kaikkien "pelaajien" tiedossa (Kajasto 2011). Pelin tilanteet muuttuvat ja pelaajat vaihtuvat, mutta kokonaisvaltainen tuki säilyy ja joustaa säännöllisen yhteistyön ja suunnittelun avulla, jota johtaa nimetty vastuuhenkilö.

Kun perheen tukemiseen osallistuvat tahot tekevät koko ajan säännöllistä ja yhdessä suunniteltua yhteistyötä, kukin pysyy tilanteen tasalla ja osaa tarvittaessa kysyä apua kollegalta, kun ei oma asiantuntemus yksin riitä (Kuitunen 2014).





Asiakassuhteen laatu

Asiakassuhteen laatu perustuu kumppanuuteen, luottamukseen, vuorovaikutukseen ja työnjatkuvuuteen. Kumppanuus on rinnalla kulkemista tasavertaisina, mahdollisuuksien avaamista ja toisen ihmisen kunnioittamista ilman pakko- tai uhkakuvia. Luottamus on kohtaamisen ja mahdollisuuksien avaamisen perusta. Tutut ja turvalliset tekijät ovat äärimmäisen tärkeitä vanhemmuutta tukevia asioita kehitysvammaisille vanhemmille. Selkeään ja ymmärrettävään kieleen perustuva vuorovaikutus on edellytys toimivalle ja turvalliseksi koetulle asiakassuhteelle. Työntekijöiden vaihtuvuus pirstoo asiat, hajottaa kokonaiskuvan ja heikentää yksilöllistä kohtaamista. Työn jatkuvuus tulee siten perustua pitkäaikaiseen ja luotettavaan asiakassuhteeseen, jolloin työskentelyssä pyritään pysyvyyden ja kestävien elementtien luomiseen vanhemmuutta vahvistavana tekijänä. (Kreus 2011).

Kartoitushaastatteluihin osallistuneiden lastensuojelun perhetyöntekijöiden mielestä tärkeintä on, että perheet kohdataan yksilöllisesti. Luottamuksen rakentaminen voi olla vaikeaa, jos perheen taustalla on traumoja tai ennakkoluuloja viranomaisia kohtaan. Perhetyöntekijät kertovat, että aluksi tapaamisissa on läsnä vanhempien pelko lasten menettämisestä ja perheet saattavat kokea lastensuojelun pelottavana. Työntekijän kunnioitava ja arvostava asenne tutustumisvaiheessa kuitenkin usein auttaa yhteistyön alkuun. Positiivisen palautteen antaminen ja motivointi eri keinoin on tärkeää, koska erityisesti äideillä on paljon huonommuuden ja syyllisyyden tunteita. Yksi haastateltavista kertoi palkinneensa lapsen lisäksi myös vanhempaa onnistuneista asioista ja oppimisista. (Paasonen 2012b, 6). Myös neuvolatyöntekijät kertovat kehumisen ja kannustamisen olevan hyvä keino tukea vanhempaa. Vaikka kaikki asiat tuntuivat olevan pielessä, on erittäin tärkeää etsiä positiivisia asioita ja lähteä perheen tukemisessa aina siitä mikä on hyvin. (Paasonen 2012a, 38).

Yhteistyön sujuminen vanhemman kanssa vaatii luottamusta. Neuvolatyöntekijöiden mielestä kohderyhmän perheiden kanssa pitää tehdä enemmän työtä luottamuksen saamisen eteen. Myös he toteavat vanhempien olevan usein epäluuloisia viranomaisia kohtaan ja kieltäytyvät tarjotusta tuesta. Tällöin työntekijöiden mielestä on tärkeää säännöllisesti tarjota apua, vaikka sitä ei otettaisikaan vastaan. Luottamuksen saaminen vaatii työntekijöiltä hienotunteisuutta ja osaamista ottaa puheeksi vaikeita tai arkaluonteisia asioita. Pitää oppia tuntemaan perhe ja sen tavat. Sen vuoksi on tärkeää, ettei työntekijöitä vaihdeta, vaikka perhe muuttaisi paikkakunnan sisällä. Kun neuvolatyöntekijät oppivat tuntemaan perheen, he myös löytävät sopivat toimintatavat. (Paasonen 2012a, 37–38).

Riittävät toimintaedellytykset

Riittävät toimintaedellytykset, jotka koostuvat riittävästä työvälineistä ja räätälöidystä tuesta, ovat välttämättömiä työskenneltäessä kehitysvammaisten vanhempien kanssa. Vaihtoehtoiset työvälineet mahdollistavat vanhempien yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden huo-

mioimisen. Räätelöity tuki koettiin ehdottoman merkittävänä tekijänä vanhemmuuden tukemisessa. Työskentely on jokaisen perheen kohdalla räätälöitävä heidän tarpeitaan vastaavaksi. Vanhempien käsityskyvyn mukainen tuki yhteistyössä sekä vammais- että lastensuojelun työntekijöiden kanssa vahvistaa perheiden etua ja asemaa vanhemmuuteen voimaantumisessa. (Kreus 2011).

Kartoitushaastatteluihin osallistuneet lastensuojelun perhetyöntekijät kertoivat suurimman tuen tarpeen olevan arjenhallinnassa. Vanhemmille pitää kellottaa perheen menot ja näyttää käytännössä, miten arkea eletään. Vanhemmat eivät hyödy keskusteluista vaan tekemisestä ja mallintamisesta sekä yleensäkin toiminnasta, jossa ovat itse osallisina. Ohjauksen apuna perhetyöntekijät ovat käyttäneet mm. toiminnanohjaukortteja. Perheet tarvitsevat rauhallista aikaa ja asioissa pitää edetä pikkuhiljaa. Myös neuvolatyöntekijät toteavat kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman tuen tarpeen liittyvän arjen asioihin, lasten hoitoon ja kasvatukseen. Paras paikka opettaa ja ohjata on perheen oma koti. Käytännön ohjaus on mallittamista, yksinkertaisia ohjeita ja tiedon antamista pienissä paloissa. Kotikäynteihin ja vastaanotolle pitää varata riittävästi aikaa. Tärkeää on voimavarakeskeinen työote, jossa lähtökohtana ovat vanhemman vahvuudet. (Paasonen 2012b, 4–5, Paasonen 2012a, 42).

Perheitä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, yhdistää yleensä niukka taloudellinen tilanne. Oppimiseen ja esimerkiksi vanhemmuuteen valmistautumiseen vanhempia auttaisi se, että voisi muiden lailla tehdä vauvantarvikehankintoja. Tämä konkreettinen apu jää heiltä usein saamatta, kun heillä ei ole varaa hankintoihin eikä sitä myönnetä harkinnan varaisena toimeentulotukena (Kreus 2011). Vanhemmat tarvitsevat yleensä muutoinkin paljon apua raha-asioidensa hallinnassa. Tämä voidaan ja se tulisi ottaa huomioon usean tahon tukimuodoissa. Esimerkiksi lastensuojelun perhetyön puitteissa on hyvä ohjata vanhempaa edullisten tai maksuttomien palvelujen piiriin, joihin nämä vanhemmat eivät yleensä osaa tai uskalla yksin hakeutua (Usvaala 2013).

Lisää tietoa ja välineitä mm. vaihtoehtoisista tavoista kommunikoida, kalentereiden käyttöä arjenhallinnassa, selkokielestä ym. löytyy mm. kehitysvamma-alan verkkopalvelu Verne-ristä sekä Papunetin verkkosivuilta. Niitä on myös koottu aiemmin mainittuun, projektissa julkaistuun, Vanhemmuuden tukena-oppaaseen.

Vertaistuki

Vertaistuki on tärkeä vanhemmuutta tukeva elementti. Vanhemmat tarvitsevat väyliä keskustella huolta aiheuttavista asioista, vaihtaa kokemuksia ja kysellä asioista, joista ei muualla uskalla kysyä. Isot ryhmät ovat kehitysvammaisille vanhemmille usein vaikeita kohtaamispaikkoja, minkä vuoksi olisi hyvä löytää muita vaihtoehtoja, esimerkiksi pienempiä ryhmiä tai oma sähköinen keskustelupalsta. (Kreus 2011).

Neuvolatyöntekijät kertovat perheiden kokevan myös neuvolan suuren perhevalmennusryhmät pelottaviksi, joten ne on pyritty korvaamaan lisäämällä yksilökäyntejä neuvolassa. Lasten synnyttyä neuvolan perhetyö on ollut tukemassa perhettä osallistumaan alueella järjestettäviin kerhoihin. Perheiden ei ole hyvä eristäytyä omiin oloihinsa, vaan tarvitsevat muiden vanhempien tavoin tilaisuuksia jakaa kokemuksiaan vanhemmuudesta. Koska kyseisen kunnan alueella ei ole, kuten muillakaan alueilla, järjestetty kohderyhmän vanhemmille omaa ryhmätoimintaa, neuvolatyöntekijät ovat etsineet muita vaihtoehtoja ja mielestään onnistuneesti tukeneet vanhempaa osallistumaan mm. seurakunnan kerhotoimintaan ja avoimeen päiväkotitoimintaan. (Kartoitushaastatteluista 2012).

Yhteistyötä ja tiedonvaihtoa yli sektorirajojen tukeva organisaatio ja johtaminen

Verkostojen ja yhteistyön toimivuus toimijatahojen välillä on hyvin vaihtelevaa eri alueilla. Yhteistyön kehittäminen yli sektorirajojen vaatii pitkäjännitteistä ja koko organisaation kattavaa toimintaa ja johdon tukea sille. Suurimmaksi osaksi yhteistyön sujuvuus tai suju-mattomuus riippuu siitä, kuinka johto ja organisointi tukevat yhteistyön tekemistä.

Yhteistyön kehittämisen lisäksi toimivaa tiedonkulkua edesauttavat joissakin kunnissa säännöllisin väliajoin, esimerkiksi kuukausittain kokoontuvat asiantuntijatiimit. Näissä eri alojen edustajista koostuvissa kokoonpanoissa on yleensä tietyt vakiojäsenet, ja sen lisäksi niihin voidaan tarvittaessa kutsua kulloinkin joitakin erityisalan asiantuntijoita riippuen siitä, mitä kysymyksiä ryhmälle on etukäteen annettu valmisteltavaksi. Alueen työntekijät ovat kokeneet myös hyödyllisiksi ja näkökantoja avartaviksi eri tahojen toimijoille järjestetyt yhteiset koulutustilaisuudet.

Esimerkki ennaltaehkäisyyn ja yhteistyöhön perustuvasta asiakasprosessista

Artikkelin alussa kuvatun unelmien toimintamallin asiakasprosessi on esimerkki **Peruspalvelukeskus Oivan** ennalta ehkäisevän perhetyön toimintakäytännöstä. Ennalta ehkäisevän perhetyön vastaava ohjaaja Heli Kuitunen kertoo, että käytännön laatimisen taustalla on lasten, nuorten ja perheiden tukemiseen osallistuvien eri tahojen yhteinen tahtotila ja tarve saada erityistä tukea tarvitsevat perheet tukipalvelujen piiriin varhaisemmassa vaiheessa. Yhteisen toimintamallin myötä perheitä voidaan tukea paremmin ennaltaehkäisevästi ja asiakaslähtöisemmin.

Asiakkaan tukiprosessi käynnistyy **ehkäisevään perhetyöhön tehtävällä hakemuksella**. Kun jokin toimijataho, esimerkiksi vammaispalvelun ohjaaja, **tunnistaa** perheen tai vanhemman erityisen tuen tarpeen, hän ottaa yhteyttä ehkäisevän perhetyön vastaavaan ohjaajaan. Käytännössä asiakkuuden käynnistämistä Oivan alueella on nopeuttanut se, että **alueen kaikki toimijat tietävät, kehen ottavat yhteyttä**, kun huomaavat tukea tarvittavan. Tämän jälkeen ehkäisevän perhetyön ohjaaja ottaa yhteyttä asiakkaaseen ja sopii hänen kanssaan työskentelyn aloittamisesta. Yhdessä vanhemman tai perheen ja perheen jo tukena olevien tahojen kanssa kartoitetaan ensin, mitä tukea perhe voi jo olemassa olevien tukitoimien puitteissa saada ja mietitään riittääkö se vai tarvitaanko tukitoimia lisää.

Verkostojen kokoamisen jälkeen tehdään yhteinen **kotikäynti** ja sovitaan yhteisen työskentelyn aloittamisesta. Tärkeää on, että kaikki osalliset ovat paikalla, luomuverkostoa ja ketään perheenjäsentä unohtamatta. Yleensä paras paikka kokoontumiselle on nimenomaan perheen oma koti. Perheellä voi olla ennestään useita asiakas- tai hoitosuunnitelmia riippuen siitä, mitä tukipalveluja heillä on jo meneillään. Näistä eri suunnitelmista laaditaan **yhteinen suunnitelma** perheen tukemiseksi ja asetetaan **yhteiset tavoitteet**. Kunkin eri tahon roolit ja vastuut on myös tärkeää selkiyttää ja varmistaa, että myös perheenjäsenet ymmärtävät miksi kukin toimijataho heidän tukijaverkkoonsa kuuluu.

Työskentelyä jatketaan yhteisin kotikäynnein. Esimerkiksi jos perheellä on tukenaan vammaispalvelun ohjaaja, perhetyöntekijä käy kotikäynneillä aina yhdessä hänen kanssaan. Erilliset kotikäynnit voisivat vain kuormittaa perhettä entisestään. Perhetyöntekijät kertovat yhteisten kotikäyntien merkittävästi **parantaneen tiedonkulkua ja yhteistä näkemystä perheen tilanteesta**. Yhteiset kotikäynnit säästävät myös resursseja, kun tiedonvaihtoa ei tarvitse tehdä enää erikseen muulla ajalla.

Huomioitavaa on myös se, että tämä käytäntö vahvistaa vanhemman omaa osallisuutta, eikä asioista tarvitse keskustella hänen selän takanaan.

Säännöllisen yhteistyön sujumisesta eri tahojen ja vanhemman kanssa huolehtii **nimetty vastuuhenkilö**, eli vastaava ohjaaja. **Yhteistä arviointia** tuen toimivuudesta ja perheen tilanteesta tehdään koko prosessin ajan yhdessä vanhemman ja perheen kanssa. Kun kaikilla osallisilla on tiedossaan yhteinen suunnitelma ja tavoite perheen tukemiseksi, myös palvelunohjaus on kokonaisvaltaista. Näin eri tahojen tukitoimista koostuvat palvelut eivät näyttäyty perheelle pirstaleisina toimina vaan joustavana ja kokonaisvaltaisena tukena.

Perheen tukemisessa painotetaan koko ajan **kumppanuutta ja yhteistyötä**. Se voi olla haasteellista, jos vanhemmalla on ymmärtämisen vaikeuksia, mutta mahdollista nimenomaan eri toimijatahojen osaamisen ja tiedon jakamisen myötä. Tukiverkostosta löytyy yleensä henkilö, joka voi toimia ”tulkkina” ja asioiden selittäjinä. Toisilla toimijoilla on puolestaan oma osaamisensa. Näitä taitoja yhteistyössä hyödyntäen voidaan löytää keinoja perheen kokonaisvaltaiseen ja voimavaralähtöiseen tukemiseen.

Äiti ei pysy kärryillä –projekti ja Peruspalvelukeskus Oiva ovat tehneet yhteistyössä youtube-videon esimerkistä. Video löytyy osoitteesta www.youtube.com/tukiliitto ja on nimeltään Moniammatillista yhteistyötä ja ennaltaehkäisevää tukea perheelle, kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittävä oppimisvaikeus.



Esimerkkejä tuesta elämänkaaren eri vaiheissa

Tässä esimerkissä on pyritty tuomaan esille sitä, millaisia tahoja voidaan perheiden tukemiseen tarvita perheen elämänkaaren eri vaiheissa silloin, kun perheen vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Toimijoita on paljon, ja tällöin on erityisen tärkeää että näiden lukuisien tahojen yhteistyö sujuu ja työtä tehdään verkostomaisesti. Kussakin elämäntilanteessa on tärkeää kartoittaa kaikki perheen tukemiseen tarvittavat, sekä viranomais- että läheisverkostot, ja huolehtia siitä, että näiden eri tahojen tukimuodot muodostavat vanhemmalle kokonaisuutena toimivan tukipaketin. Mikäli yhteistyö eri toimijoiden tai vanhemman välillä ei pelaa, voi irrallisten tukitoimien joukko näyttäytyä vanhemmalle hyvin kaoottisena eikä hän ymmärrä miksi tai mitä varten kukakin toimii hänen perheensä ympärillä. Yhteistyön sujuvuuteen ja tuen joustavuuteen on syytä panostaa erityisesti perheen tai lapsen siirtymävaiheissa, kuten lapsen tullessa leikki-ikänsä, aloittaessa päivähoitossa tai koulussa käynnin. Nämä vaiheet ja muuttuvat tilanteet tuovat juuri näille vanhemmille eteen keskimääräistä enemmän haasteita vanhemmuuteen. Tällöin he tarvitsevat usein saattaen vaihtoa eli turvallisen ja jo tutuksi tulleen työntekijän tai tukihenkilön rinnalla kulkemista ja motivointia riittävän kauan, jotta hän oppii toimimaan uudessa tilanteessa ja uusien henkilöiden kanssa.

Perheen eri elämänvaiheisiin liittyviä tarpeita ja haasteita on seuraavaksi käyty läpi esimerkein:

Teini-ikä ja varhaisaikuisuus

Lievästi kehitysvammainen henkilö kehittyy fyysisesti ja seksuaalisesti yleensä ikäisensä tasoisesti. Kaikilla ihmisillä on oikeus seksuaaliterveyteen ja seksuaalikasvatukseen riippumatta hänen kehitysvammastaan tai ymmärtämiskyvystään. Työntekijöillä tulee olla valmius kohtaamiseen ja kuuntelemiseen myös kehitysvammaisen ihmisen kanssa.

Mm. koulujen seksuaalikasvatuksessa on havaittu vielä usein puutteita kehitysvammaisten osalta, vaikka se kuuluukin koulujen opetussuunnitelmaan. Asioita ei ole käytännössä käsitelty nuoren kanssa riittävän ymmärrettävällä tavalla. Seksuaalikasvatusta tulisi antaa selkeämmällä kielellä, toistamiseen ja konkreettisin esimerkein. Myös vauvahaaveet ja unelmat parisuhteesta kuuluvat kehitysvammaisten aikuistumiseen. Hänellä tulee olla mahdollisuus pohtia parisuhteeseen ja vanhemmuuteen liittyviä asioita työntekijän kanssa ja keskustella niistä ilman, että niitä vähäteltäisiin.

Lisää tietoa ja materiaalia vauvahaaveiden käsittelyyn löytyy Äiti ei pysy kärryillä -projektin tuottamasta Vauvahaaveita? -selkomateriaalista ja Äiti ei pysy kärryillä -hanketta edeltäneen Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin materiaaleista Tukiliiton nettisivuilla. Vauvahaaveita? -materiaalin pohjalta kirjoitettu artikkeli vauvahaaveista löytyy myös mm. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Verneristä.

Raskausaika

Raskausaikana lievästi kehitysvammainen tai laajoja oppimisvaikeuksia omaava henkilö voi tarvita lisätukea vanhemmuuteen valmistautumisessa. Tämä on tärkeää tunnistaa neuvolakäynneillä. Tunnistaminen on kuitenkin usein vaikeaa, koska neuvolatyöntekijällä ei tässä vaiheessa yleensä ole käytettävissä mitään ennakkotietoa ja asiakas ei useinkaan kerro vastaanotolla taustoistaan tai hankaluuksistaan.

Neurolatöntekijät ovat kertoneet tunnistamista helpottaneen pitkän työkokemuksen ja luottamisen omaan intuitioon. Myös kokemuksen myötä tullut rohkeus ottaa asiat puheeksi auttaa oleellisiin tuen tarpeisiin keskittymisessä. Näille vanhemmiksi tuleville olisi hyvä varata enemmän aikaa vastaanottokäynneille, koska asioita tulee käsitellä selkeällä kielellä ja toistamiseen, jotta asiakas ehtisi oppia ja ymmärtää neuvolassa annettuja ohjeita. Nämä asiakkaat eivät useinkaan hyödy neuvolan yleensä järjestämistä suurista perhevalmennusryhmistä, vaan tarvitsevat yksilöllisempää ohjausta ja asioiden konkreettisempaa läpikäyntiä. Käytännön kautta oppiva henkilö voisi hyötyä esimerkiksi siitä, että vauvanhoidon opettamisessa käytettäisiin apuna REAL CARE BABY tietokoneohjautuvaa vauvaa. Suuret ryhmät on koettu jopa pelottaviksi, ja asiakas ei välttämättä ole ymmärtänyt mitään, mitä ryhmässä on keskusteltu tai ohjeistettu.

Lähiverkoston huomioiminen on erittäin tärkeää jo odotusaikana. Nämä vanhemmiksi valmistautuvat tarvitsevat paljon lisätukea, asioiden pilkkomista ymmärrettävämmiksi ja niiden toistamiseen läpikäymistä. Mikäli lähiympäristöstä löytyy joku tukeva taho, on se erittäin tärkeää ottaa mukaan ja huomioon valmennuksessa. Mikäli taas lähiverkostossa on puutteita, tulisi se mahdollisuuksien mukaan yrittää paikata lisätuella äitiysneuvolan tms. tahon puolesta. Tällöin esimerkiksi tukihenkilön järjestäminen olisi hyvä ja joustava tukimuoto.

Vanhempien ymmärryksestä ja käsityskyvystä johtuvan erityisyyden tunnistamisessa voi auttaa Äiti ei pysy kärryillä -projektissa suomennettu ruotsalaisen SUF-kunskapcentrumin tekemä haastattelurunko. Se löytyy Kehitysvammaisten Tukiliiton internet-sivuilta nimellä "Lomake avuksi vanhemman toimintakyvyn ja tuen tarpeen selvittämiseen". Real care baby -vauva on mahdollisuus saada lainaan Kehitysvammaisten Tukiliitosta.

Vauva-aika

Neurolatyo on edelleen hyvin merkittävässä asemassa vauvan synnyttyä. Vastaanottokäynnejä tulisi pystyä antamaan enemmän kuin yleensä ja kullekin käynnille varattava pitempi aika. Koska kohderyhmän vanhemmilla yleensä on vaikeuksia ajan hahmottamisessa, olisi tärkeää voida antaa vastaanottokäynnille aika esimerkiksi tasatunnein.

Vastaanottokäyntien lisäksi nämä perheet voivat tarvita myös neuvolan perhetyön apua. Kotona tehtävä neuvolan perhetyö auttaa perhettä paremmin kuin vastaanotolla käynti, koska nämä vanhemmat oppivat asioita parhaiten omassa arkiympäristössään. Asioiden oppiminen vaatii heillä yleensä useita toistoja yhdessä tehden, mallintaen ja käytännössä konkreettisesti harjoitellen.

Mikäli vanhemmalla/vanhemmilla on asiakassuhde esimerkiksi vammaispalvelujen puolella, tulisi yhteistyötä toimitahojen välillä tehdä heti alusta alkaen ja käyttää hyödyksi nämä eri toimijoiden "taidot" tukea tätä perhettä yhteistyössä.

Usein vanhemmat ohjataan intensiivijaksolle, laitokseen. Yleensä perheet ovat kokeneet nämä kuntoutusjaksot hyödyllisinä, mutta usein etukäteen hyvin pelottavina. Erityisen tärkeää onkin, että vanhempia motivoidaan ja kannustetaan hyvin ennen kuntoutusjakson alkamista. Se on tärkeää myös heidän oppimisensa kannalta. Yhtä tärkeää on varmistaa jaksolla opittujen asioiden siirtyminen perheen omaan arkeen kotona. Parasta olisi, jos esimerkiksi jaksolla tutuksi tullut ja luotettava ohjaaja voisi tulla kotikäynneille jakson jälkeen ja varmistaa siten, että jaksolla opitut asiat sujuvat myös kotona.

Laitoskuntoutuksen ohelle on projektin yhteistyökumppanin Oivan ennaltaehkäisevän perhetyön uutena toimintamuotona kehitetty avokuntoutusmalli, jossa perheet osallistuvat kolmena päivänä viikossa Puhtilan päiväyksikön toimintaan ja yhtenä päivänä viikossa ohjaaja vieraillee perheen kodissa. Käytännöstä on saatu paljon hyviä kokemuksia, ja myös vanhemmat ja perheet ovat olleet tyytyväisiä kuntoutukseen. Kuntoutukseen osallistuminen ei edellytä lastensuojelun asiakkuutta, joten siihen osallistuminen on ollut vanhemmille helpompaa ja muutoinkin nopeammin järjestettävissä kuin lastensuojelun asiakkuutta vaativat laitoskuntoutusjaksot. Tukimuoto on muutoinkin paljon joustavampi, kun esimerkiksi kuntoutusjaksolla jo tutuksi tulleet ohjaajat voivat jakson päätyttyä jatkaa kotikäyntiä riittävän kauan.

Leikki-ikäisen vanhemmuus

Kehitysvammaisen tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavan vanhemman perheessä lapsen leikki-ikä tuo tullessaan paljon uusia opittavia asioita. Vauvan hoito on kenties jo opittu ja myös pitämään huolta kodin siisteydestä, mutta uhmaikään tulevan lapsen käytös voi aiheuttaa hankaluuksia niin kuin kaikissa perheissä. Vanhemmat tarvitsevat harjoitusta rajojen asettamisessa lapselle. Arjen rytmi ja aikataulutus ovat myös konkreettisia asioita johon tukea tarvitaan.

Tässä vaiheessa päivähoito on hyvin merkittävä tukitaho. Päivähoidon aloittamiseksi sekä vanhemmat että lapsi tarvitsevat lisätukea ja ohjausta. Vanhemmat eivät välttämättä osaa vaatia tai hakea päivähoitopaikkaa tai ymmärrä miksi lapsen tulisi päivähoidossa käydä. Päivähoidossa käynti auttaa näitä perheitä päivä- ja viikkoryhmin oppimisessa. Lapselle on myös tärkeää, että hän saa päiväkodista virikkeitä ja malleja.

Päivähoidossa käynti saattaa olla alkuun hankalaa ja vuorovaikutus vanhemman ja päiväkodin välillä haasteellista. Päivähoidossa käynnin sujumiseksi tarvitaan usein eri toimijatahojen yhteistyötä ja saattaen vaihtoa. Esimerkiksi perheessä jo mahdollisesti toimiva työntekijä voi auttaa paljonkin päivähoidossa käyntiä opeteltaessa. Päiväkoti on lapselle erittäin tärkeä myös koulunkäyntiin valmistautumisessa.

Kouluikäisen vanhemmuus

Kuten päiväkodin niin myös koulun kanssa voi kasvatuskumppanuus näiden vanhempien kohdalla olla haasteellista vuorovaikutus- ja ymmärtämisvaikeuksien vuoksi. Vaarana on, että näiden vanhempien käytös tai toiminta tulkitaan väärin, toisinaan piittaamattomuudeksi tai jopa tahallisuudeksi. Tällöin koulun voi olla vaikea tukea lasta tai hänen vanhempaansa, ja asiat voivat kärjistyä monimutkaisiksi.

Vanhemmilla on saattaa olla koulun käyntiin liittyvien asioiden hoitamisessa, kuten erilaisien hakemusten ym. lomakkeiden täyttämässä. Läksyjen teossa auttaminen voi myös olla tuottaa päänvaivaa, kun itsellä saattaa olla taustalla vain ennen vanhaan käyty apukoulu. Vaikka koululla olisikin tieto vanhemman kehitysvammasta tai oppimisvaikeuksista, voi vanhemman auttaminen olla koulun taholta vaikeaa, koska resurssit eivät riitä tukemaan tarpeeksi tällaista vanhempaa. Tässä tilanteessa erittäin hyvä ja joustava tukimuoto olisi, jos vanhemmalle saataisiin oma tukihenkilö, joka voisi auttaa häntä kouluun liittyvien asioiden hoidossa ja koululaisen läksyjen teossa.

Murrosikäisen vanhemmuus

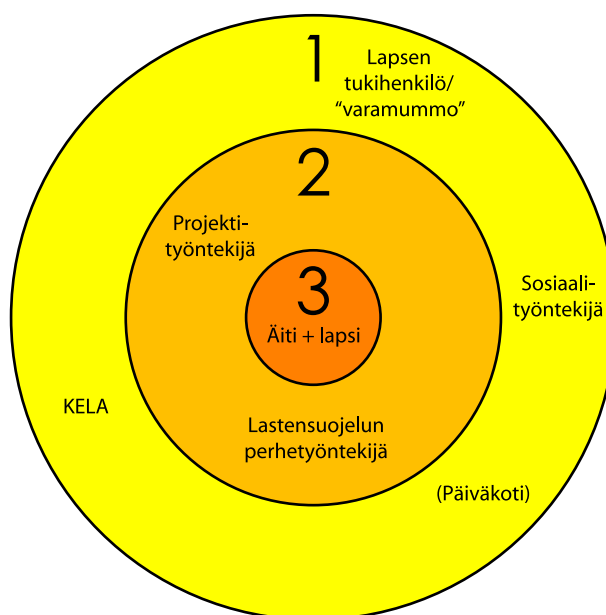
Murrosikäisen vanhemmuus tuo tullessaan paljon uusia haasteita, joista suurimpia näille vanhemmille on usein rajojen asettelu. Vaikeaa on varsinkin siksi, että näissä perheissä

eletään yleensä pienillä toimeentuloilla ja murrosikäisen vaatimukset voivat koetella paljonkin perheen taloutta. Jos rajoja ei osata asettaa, voi tuloksena hyvinkin olla velkaantuminen mm. pikavippien myötä.

Esimerkki yhteistyön ja verkoston toimivuuden merkityksestä projektin toiminnassa mukana olleen perheen tukemisessa

Seuraavassa esimerkissä kuvataan projektin toimintaan osallistuneen perheen tukemista verkoston yhteistyön toimivuutta parantamalla. Perheen tilannetta on kuvattu alku- ja lopputilanteissa SIG-verkostokarttojen avulla. Ympyrän sisäkehään on sijoitettu ne tahot, jotka ovat tekemisissä keskenään päivittäin, keskikehällä olevien kanssa yhteistyö on viikoittaista ja ulkokehällä olevien kanssa kuukausittain tapahtuvaa.

Perheeseen kuuluvat yksinhuoltajaäiti ja leikki-ikäinen tytär. Perheen verkostot, sekä virallinen että epävirallinen, ovat hyvin pieniä ja perhe elää arkeaan melko eristyksissä omassa kotonaan ja ilman ulkopuolisia virikkeitä. Puutteita on paljolti vanhemmuudessa, kyvyssä asettaa lapsen tarpeita omiensa edelle, kodin siisteydessä sekä päivärytmisessä. Lapsella on hoitopaikka päiväkodissa, mutta päivähoidossa käynti ei suju säännöllisesti, vaikka sen eteen on vuosia yritetty tehdä työtä mm. lastensuojelun perhetyön puitteissa. Yhteistyö päiväkodin kanssa ei vielä toimi, joten päiväkotia on merkitty kuvassa sulkuihin. Lastensuojelun perhetyön lisäksi lapsella on oma tukihenkilö eli "varamummo" paikkaamassa muutoin puuttuvaa luomuverkostoa. Projektityöntekijä tuli verkostoon lähinnä äidin tukihenkilöksi.



Perheen tilanne alkuvaiheessa ei siis ollut kovin hyvä, eikä mm. vanhemmuuteen kasvamisessa ollut tapahtunut muutosta parempaan suuntaan, kuten lastensuojelun perhetyön käynnistyttyä oli toivottu tapahtuvan. Toivottuun muutokseen pääsemiseksi oli tilannetta lähdeävä kartoittamaan uudelleen ja toimimaan uudella tavalla.

Aluksi kartoitettiin yhdessä vanhemman kanssa kaikki verkostossa olevat toimijatahot ja heidän mahdollisuutensa tukea perhettä. Tämän jälkeen pohdittiin koko verkoston kanssa yhteistyössä, miten tilanteesta voitaisiin päästä parempaan suuntaan ja keitä muita tahoja vielä tarvittaisiin tukemaan tätä perhettä. Olennaista oli, että tehtiin yhteistyötä ja käytiin vuoropuhelua avoimesti kaikkien toimijoiden ja vanhemman kanssa. Asioita ei voi eikä tule tehdä toisen puolesta, vaan tärkeää oli kannustaa vanhempaa itse tavoittelemaan muutosta omaan tilanteeseensa. Muutoksen aikaansaamiseksi oli lähdeävä etenemään yhdessä, pienin askelin ja asia kerrallaan. Äidin motivointi sekä muutoksen tarpeen selittäminen on erittäin merkittävä tekijä tuen onnistumiselle.

Päivähoidossa käynnin saaminen säännölliseksi oli yksi tärkeimmistä askeleista. Päivähoitossa käynti ensinnäkin toisi säännöllistä arki- ja viikkorytmiä perheeseen. Ehdottoman tärkeää se on varsinkin tulevan koulunkäynnin sujumisen kannalta. Sen lisäksi lapsi saa päiväkodista myös virikkeitä, joita hän ei muutoin virikkeettömässä kasvuympäristössään välttämättä saa. Päivähoidossa käynnin sujumiseksi erittäin merkittävää oli saada äiti ymmärtämään, miksi se on niin tärkeää ja tarpeellista lapselle. Olennaista on myös se, että ei ainoastaan kehoitettu vanhempaa toimittamaan lasta päiväkotiin, vaan käytiin riittävästi ja riittävän selkeäkielisesti keskustelua asiasta yhdessä vanhemman sekä perhetyöntekijöiden että päivähoiton työntekijöiden kanssa, kannustaen ja motivoiden. Merkittävää oli myös se, että äiti ymmärsi päivähoitossa käynnin onnistumisen avaavan myös hänelle itselleen uusia mahdollisuuksia osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan.

Toinen tärkeä askel oli oppia huolehtimaan arjesta ja kodin siisteydestä. Paras paikka oppia näille vanhemmille on oma koti, ja paras tapa oppia on tekemällä yhdessä ja konkreettisesti mallintaen. Tämän vanhemman kohdalla apua oli myös mm. kalentereiden ja kuvien käytöstä. Asiaita tehtiin ja harjoiteltiin yhä uudelleen ja uudelleen, kunnes ne alkoivat sujua. Onnistumisien myötä äiti oppi ja motivoitui huolehtimaan kodistaan. Myös kaaoksen väheneminen kannusti huolehtimaan siisteydestä edelleen ja sai äidin ymmärtämään kotitöiden merkityksen.

Päivähoidossa käynnin tultua säännölliseksi lähdettiin pohtimaan äidin mahdollisuutta osallistua työkokeiluun. Ymmärtämisvaikeuksien, siitä johtuvien vuorovaikutusongelmien ja kotiin eristäytymisen vuoksi äiti tarvitsi paljon rohkaisua ja kannustamista, jotta hän uskalsi lähteä työharjoitteluun. Hyvin olennaista oli, että hän sai työvoimanpalvelukeskuksessa yksilöllistä palvelua sekä oman työvalmentajan, joka teki saumatonta yhteistyötä mm. tukihenkilön ja sosiaalityöntekijän kanssa. Työharjoittelussa käynnin ja työharjoittelupaikassa toimimisen oppiminen vaati paljon aikaa, tukea ja kärsivällisyyttä. Viimein onnistuessaan nämäkin lisäsivät äidin halua oppia ja osallistua sekä varmasti myös kohensi paljon hänen itsetuntoaan.

Ulkopuolisia virikkeitä ja yhteistä tekemistä äidille ja vanhemmalle etsittiin myös kunnan järjestämistä liikuntapalveluista. Yksin ei oppimisvaikeuksia omaava vanhempi välttämättä osaa tai uskalla hakeutua näihin, mutta tuttujen ja turvallisten työntekijöiden tuella sekin onnistui.

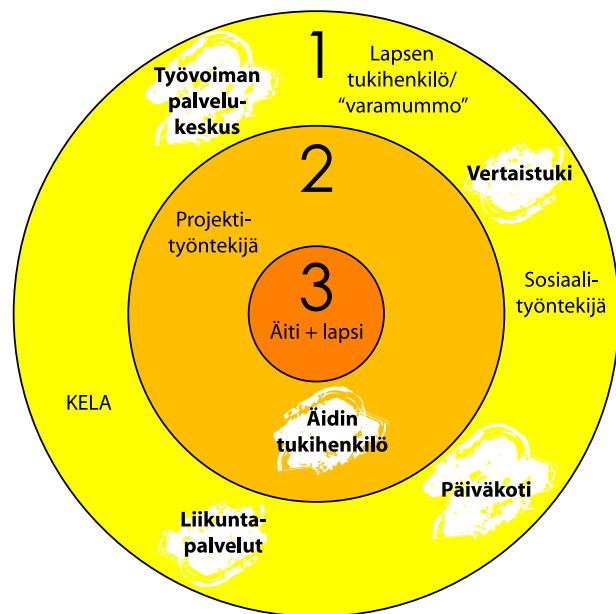
Kun kodinhoito alkoi sujua, kokeiltiin lastensuojelun perhetyön päättämistä. Ennen tätä kuitenkin järjestettiin äidille lastensuojelun avohuollon tukitoimena oma tukihenkilö, joka voi joustavasti olla hänelle tukena monenlaisten asioiden hoitamisessa. Projektin toiminnan myötä äiti pääsi myös osallistumaan kohderyhmän vanhemmille järjestettyyn vertaistukiryhmään, josta hän löysi itselleen ystäväperheitä, joiden kanssa vaihtaa kokemuksia vanhemmuudesta. Rohkaistuttuaan äiti pystyi myös tuomaan ryhmässä esiin omia taitojaan mm. opettamalla ruuanlaittoa muille vanhemmille. Tämä oli varmaankin hyvin merkittävä itsetuntoa ja vanhemmuutta vahvistava asia ja kannustin myös omasta kodista huolehtimiseen.

Toisessa kuvassa kuvataan perheen lopputilannetta kesällä 2013.

Tarkastelujakson lopputilanteessa kesälä 2013 perheen verkostoon on siis tullut uusina toimijoina tai tahoina työvoimanpalvelukeskus, vertaistuki, äidin tukihenkilö ja liikuntapalvelut. Lastensuojelun kotona tehtävä perhetyö oli muutosten myötä vähentynyt, joten sitä ei verkostossa enää näy. Yhteistyö ja vuoropuhelu päiväkodin kanssa ovat myös alkaneet sujumaan, joten päiväkotia ei ole kuvassa enää sulkuihin merkittynä.

Noin kaksi vuotta kestäneen työskentelyn aikana saatiin nähdä merkittäviä edistysaskeleita vanhemman kyvyissä huolehtia lapsestaan ja arjestaan. Koti pysyy siistinä, päivähoitossa käynti ja työharjoittelu sujuvat entistä paremmin, päivä- ja arkirytmillä on hallinnassa sekä äidillä että tyttäreillä. Molemmat ovat rohkaistuneet osallistumaan monenlaisen toimintaan kodin ulkopuolella ja saaneet ystäviä. Äiti on oppinut myös ottamaan lapsensa tarpeet paremmin huomioon ja asettamaan ne omien etujensa edelle.

Jotta tilanteesta päästiin näin hyvään lopputulokseen, oleellista oli tunnistaa vanhemman toiminnan taustalla olevat tarpeet ja tukea sen pohjalta oikein. On tärkeää, että kaikki perheen ympärillä toimivat tahot tiedostavat vanhemman erityisen tuen tarpeen ja toimivat yhteistyössä toistensa tietotaitoa hyväksikäyttäen. Vaikka tilanne alussa näyttäisi kuinka haastavalta tahansa, on sen keskeltä löydettävä vanhemman voimavarat ja lähdeittäviä niistä käsin tukemaan vanhempaa omassa oppimisessaan. Perhe ei välttämättä tarvitse mittavaa määrää tukijoita eikä kalliita ja raskaita tukitoimia, vaan yhteiseen näkemykseen, suunnitteluun ja tavoitteeseen pohjautuvaa yhteistyötä, joka muodostaa vanhemmalle sekä perheelle toimivan tukikokonaisuuden.



Lähteet:

Björkman, Pia, Henttonen, Pia & Kantojärvi Aila 2010. Enemmän otetta ja osallisuutta –projekti. Loppuraportti. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. <http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/HankkeidenRaportit/1274160081enemmanotettaloppuraporttikotisivuille.pdf>

Ehkäisevän perhetyön toimintasuunnitelma 2013, Peruspalvelukeskus Oiva, http://www.oivappk.fi/easydata/customers/oiva/files/09_lasten,_nuorten_ ja_per/ehkaisevan_perhetyon_toimintasuunnitelma_3.6..pdf

Eriksson, Esa & Arnkill Tom Erik 2005. Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Oppaita 60.

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

Henttonen, Pia 2010. Materiaalia vanhemmuuden haaveiden käsittelyyn viitattu 12.3.2014 <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-ja-osallisuutta/>

Henttonen, Pia 2010. Keskustelu vauvahaaveista. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Verneri. Viitattu 12.3.2014. <http://verneri.net/yleis/arki/ihmissuhteet/aikuisuus/vauvahaaveista.html>.

Hukka, Marja & Hänninen Terttu 2014. Keskusteluja kokemuksista kohderyhmän vanhemmista päiväkodin ja koulun taholla.

Kreus, Sari 2011. Muotoutuva vanhemmuus. Kokemuksia sosiaalisen tuen ja kontrollin suhteessa muotoutuvassa vanhemmuudessa kehitysvammaisten vanhempien että ammattilaisten näkökulmasta. Pro Gradu –tutkielma. Lapin Yliopisto.

Kuitunen, Heli 2013. Lapsiperheiden tukeminen Peruspalvelukeskus Oivassa

Paasonen, Tanja 2012a. Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat. Neuvolatyöntekijöiden kokemuksia. Lahden ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala, sosionomi AMK –opinnäytetyö.

Paasonen, Tanja 2012b. Kehitysvammaiset tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat. Lastensuojelun ja ennaltaehkäisevät perhetyön perhetyöntekijöiden kokemuksia. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Julkaisematon raportti.

Usvaala Päivi 2013. Keskusteluja kokemuksista kohderyhmän perheistä ja tukemisesta.

Vehmanen, Mari (toim.) 2012. Vanhemmuuden tukena. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 4/2012.

Väisänen Maritta 2013. Keskusteluja kokemuksista kohderyhmän perheistä ja tukemisesta.

Aiheeseen liittyvää muuta kirjallisuutta ja tietoa:

Arnkil Tom Erik & Seikkula Jaakko 2009. Dialoginen verkostotyö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

Isoherranen, Kaarina 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos.

Järvinen Ritva & Taajamo Terhi 2008. Moniammatillisuuden haasteet ja mahdollisuudet perhetyössä. Teoksessa E. Noppari (toim.), Monialaiset verkostot perheitä tukemassa. Dia-konia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B raportteja 38.

Kontio, Mari. 2010. Moniammatillinen yhteistyö -opas. Oulu: TUKEVA-hanke. Internetissä osoitteessa <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/99678721-328a-49f8-b1cb-495bf4215ff8>

Nordeman, Margareta 1999. Utvecklingsstörning och sexualitet. Pia Henttosen esseessä Oikeus seksuaalisuuteen 2005. Viitattu 12.3.2014. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-omaan-elamaan/kehitysvammaisuus-ja-seksuaalisuus/oikeus-seksuaalisuuteen/>

Närhi, Vesa, Seppälä, Heikki & Kuikka, Pekka (toim.) 2010. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Niilo Mäki Instituutti. Porvoo.

Paavola Auli, Honkavaara Pirjo, Muuronen Kaisu, Mäkinen Päivi, Tolonen mervi ja Varsa Marjo 2010. Ehkäisevän lastensuojelun kirjava todellisuus. Lastensuojelulain vaikutukset eri ammattiryhmien toimintatapoihin: Mikä toimii, mikä takkuu, mitä pitäisi kehittää? Helsinki: Talentia ja Lastensuojelun Keskusliitto http://www.lskl.fi/files/395/Ehkaisevan_lastensuojelun_kirjava_todellisuus.pdf

Toimiva lastensuojelu. Selvitys kuntien perhetyön, lastensuojelun toimintatapojen sekä lastensuojelulain toimivuuden kehittämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistiota 2012:28. STM Helsinki.

Papunet: Sivusto puhevammaisuudesta, kommunikoinnista ja selkokielestä <http://papunet.net/>

Vernereri: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu <http://www.verneri.net/>

Kehitysvammaliiton selkokeskus <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/yksikot/selkokeskus/>

THL Kasvun kumppanit –sivusto: Voimavaralähtoiset menetelmät http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/menetelmat/voimavaralahtoiset_menetelmat

Perheiden vertaistukitoiminta, mahdollisuuksia ja sudenkuoppia

Pia Mölsä

Aloite perheiden tarpeista vertaistukitoimintatyypisille tapaamisille tuli kuntien työntekijöiltä. Esimerkiksi neuvolatyöntekijät kertoivat kartoitushaastatteluissa (Paasonen 2012) perheiden kokevan neuvolan suuret perhevalmennusryhmät pelottaviksi, joten neuvolassa pyrittiin korvaamaan ryhmät lisäämällä yksilökäyntejä. Lasten synnyttyä neuvolan perhetyö on ollut tukemassa perhettä osallistumaan alueella järjestettäviin kerhoihin. Projektin kokeilualueen kunnissa ei ollut, kuten muillakaan alueilla, järjestetty kohderyhmän vanhemmille omaa ryhmätoimintaa. Projektin tekemissä kartoitushaastatteluissa (Paasonen 2012) neuvolatyöntekijät kertoivat kuitenkin etsineensä perheille muita vaihtoehtoja vertaistukeen ja tukeneet perheitä osallistumaan mm. seurakunnan kerhotoimintaan ja avoimeen päiväkotitoimintaan.

Isot äitien ja isien ryhmät ovat kehitysvammaisille vanhemmille usein vaikeita kohtaamispaikkoja, minkä vuoksi olisi hyvä löytää muita vaihtoehtoja, esimerkiksi pienempiä ryhmiä tai oma sähköinen keskustelupalsta. (Kreus 2011) Kärry-perheet jäävät myös helposti kotiin neljän seinän sisälle, eristäytyminen ei kuitenkaan tue vanhemmuutta.

Vertaistuki on tärkeä vanhemmuutta tukeva elementti. Vanhemmat tarvitsevat väyliä keskustella huolta aiheuttavista asioista, vaihtaa kokemuksia ja kysellä asioista, joista ei muualta uskalla kysyä (Kreus 2011).

Vertaistukitoiminnalla tarkoitetaan tapaamista, jossa ammattilainen on ohjaamassa toimintaa. Vertaistapaaminen taas toteutuu vanhempien kesken ilman ammattilaisten tukea. Koimme tärkeänä, että kohderyhmän perheiden vertaistukitoimintaa piti yllä ammattilainen vapaaehtoisena sijaan. Perheiden tilanteet voivat olla haastavia ja vanhempien sosiaaliset taidot heikkoja, että vetäjältä vaaditaan monenlaisia taitoja. Tärkeää on myös antaa vertaistukitoiminnan pitäjälle mahdollisuus käydä lävitse, esimerkiksi työnohjauksessa, niitä tilanteita joita ryhmässä tulee vastaan.

Ryhmä kokoontui projektityöntekijän ohjaamana noin kaksi kertaa kuukaudessa. Myöhemmin tapaamiset toteutuivat toisella tavalla: projektityöntekijä ja kaksi Lahden ammattikorkeakoulun opiskelijaa suunnittelivat ja toteuttivat toimintaa yhdessä. Vertaistukitoiminnan suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdat olivat vanhempien vahvuudet. Vanhemmat tarjoutuivat opastamaan muita esimerkiksi ruuanlaitossa tai omien harrastustensa pohjalta. Vanhemmilla oli lasten kasvatukseen ja hoitoon liittyviä näkemyksiä ja ajatuksia, joista keskustelivat kannustettuina muiden vanhempien kanssa. (Kantojärvi 2012)

Vanhemmat tulivat ryhmään omasta tahdostaan, ryhmän jäsenyys ei ollut osa lastensuojelun tukitoimia. Vertaistukitoiminnan perusajatuksena oli hyvin matalan kynnyksen kohtaaminen. Kaikki perheet tarvitsivat "saattaen vaihtoa" kunnan työntekijän ja vertaistukitoiminnan välillä. "Saattaen vaihto" tarkoittaa sitä, että kunnan työntekijä motivoi perhettä mukaan toimintaan, vanhemmat, kunnan työntekijä sekä vertaistukitoiminnan vetäjä tapaavat yhdessä ja sopivat osallistumisesta toimintaan. Kunnan työntekijä tukee toiminnan alettua edelleen perhettä kohtaamispaikan löytymisessä, matkustamisessa paikalle sekä muutoinkin osallistumisessa.

Perheet kiinnostuivat vertaistukitoiminnasta erityisesti lapsen tarpeiden pohjalta. Esimerkiksi lasten ja vanhempien mahdollisuus osallistua yhteisiin liikuntahetkiin olivat merkittävä osallistumiskannuste. Vertaistukitoiminta oli siis luonteeltaan toiminnallista vertaistukea.

Sisällöllisenä aiheena vanhempia kiinnostivat myös opiskelu- ja työelämäkokemukset. Näihin saattoi liittyä halu jakaa onnistumiskokemuksia. Muiden onnistumiskokemusten jakaminen muiden vanhempien kanssa oli vanhemmille tärkeää. (Kantojärvi 2012) Vanhemmat saavat liian vähän positiivista ja voimavarakeskeistä palautetta esimerkiksi perheen tukena olevilta työntekijöiltä, joten vertaistukitoiminta tuli olla voimavarakeskeistä ja vanhempien omia vahvuuksia esiin tuovaa.

Vertaistukitoiminnan suunnittelu, käytännön järjestelytyö ja organisointi vaatii resursseja. Toimintaa varten tarvitaan paitsi työntekijöiden aikaa, myös resursseja tilojen vuokriin, mahdollisten kuljetusten järjestämiseen, lastenhoitajiin ja materiaaleihin. Aikaresursseja tarvitaan lisäksi työntekijöiden väliseen yhteistyöhön. Lastenhoidon järjestäminen helpottaa vanhempien osallistumista vertaistukitoimintaan, varsinkin silloin jos ryhmä kokoontuu ilta-aikaan tai jos lapset eivät ole päivähoidossa tai koulussa ja ryhmä kokoontuu päivisin. Kokemuksemme vertaistukitoiminnasta löytyvät tiivistettyinä Viisi vinkkiä vertaistukitoimintaan -huoneentaulusta. Vinkit löytyvät Tukiliiton nettisivuilta ja artikkelin lopusta. Kehitysvammaisten Tukiliitto on pitänyt yllä Enemmän otetta -Facebook ryhmää, siihen voi liittyä edelleen.

Vertaistukiryhmän perustamisvaiheessa on monta asiaa johon sen toiminta voi kariutua. Niitä ovat esimerkiksi:

Perheiden löytyminen vertaistukitoimintaan. Kärry-perheet eivät ole olleet yhteiskunnassa näkyvässä osassa, toisaalta siksi että heitä ole osattu tunnistaa ja toisaalta siksi että he eivät halua tulla tunnistetuksi kehitysvammaiseksi vanhemmaksi. Perheiden mukaan saamiseksi tulee tehdä yhteistyötä monen toimijan kesken. Näitä toimijoita ovat esimerkiksi ensikodit, seurakuntien diakoniatyö ja kuntien sosiaali- ja vammaistyö.

Perheiden motivointi ryhmään. Tärkeää on vanhemmat tulevat ryhmään omasta tahdosta. Motivointi on aina näiden perheiden kanssa haasteellista, joten kannustaminen osallistumaan ryhmään on tärkeää hoitaa hyvin. Iso rooli motivoinnissa on perheen arjessa mukana olevilla kunnan työntekijöillä, ja yksi osa motivointia on vanhempien saattaminen ryhmän toiminnan piiriin. Vanhemmat motivoituivat Äiti ei pysy kärryillä -projektin vertaistukiryhmään lasten asioiden kautta. Motivointia tulee jatkaa jotta vanhemmat sitoutuisivat ryhmään. Sitoutumisasteeseen vaikuttaa tietysti myös toiminnan ja ohjaajan innostavuus.

Vanhemmat eivät koe vertaistukitoiminnan ohjaajaa luottamuksen arvoisena. Näiden perheiden kanssa työskennellessä luottamuksen saaminen on suuremmassa roolissa kuin joidenkin muiden ryhmien kanssa toimiessa. Kärry-vanhemmilla on useasti paljon huonoja kokemuksia työntekijöistä ja heidän voi olla vaikea luottaa ryhmän vetäjään. Huonot kokemukset ovat syntyneet moninaisissa tilanteissa työntekijöiden kanssa; huonot kokemukset ovat lisäksi usein siirtyneet sukupolvelta toiselle.

Ryhmätoiminnan paikan valinta. Paikan valinnassa tulee miettiä saavutettavuus, niin fyysinen kuin henkinenkin. Fyysiseen saavutettavuuteen liittyy tietysti esteettömyys mutta myös se, miten vanhemmat pääsevät paikan päälle. Kulkevatko julkiset liikennöintivälineet lähelle? Onko vanhemmilla rahaa bussiin tai junaan? Miten vanhemmat löytävät paikan?

Suosittellemme, että reitti kokoontumispaikalle kotoa harjoitellaan yhdessä. Henkiseen saavutettavuuteen liittyy tietoa siitä, paikka on turvallinen. Paikan nimessä ei tule olla myöskään vanhempia leimaavia tekijöitä, esimerkiksi kehitysvamma-sanaa tai vastaava. (Katso myös huoneentaulu ”Viisi vinkkiä vertaistukitoimintaan”)

Voimaantuminen, joka syntyy yhteiseksi koettujen asioiden jakamisesta, voidaan ajatella olevan vertaistuen tavoite ja samalla tulos (Jantunen 2010, 94). Perheiden vertaistuen hyvät puolet alkavat näkyä ruotsalaisen Ann Nilssonin kokemuksen mukaan noin kahden vuoden säännöllisten tapaamisten jälkeen. Ann Nilsson pitää ruotsalaisessa Tierp’in kunnassa perheille vertaistukiryhmää, joka kokoontuu kerran viikossa. Kaksi vuotta Nilssonin ryhmässä mukana olleet vanhemmat ovat voimaantuneet niin, että he pystyvät mieltämään käynnit vertaistoimintaryhmässä erittäin hyödyllisinä. Vertaistukitoiminnan tulisi siis olla mahdollisimman pitkäjänteistä ja -kestoista.

Perhekerhot, avoimet päiväkotiryhmät ja muut vastaavat eivät välttämättä tuo Kärry-perheille vertaisuutta. Tämä johtuu luultavasti siitä, että muiden vanhempien keskustelut ovat nopeampoisia ja hankalammin ymmärrettäviä. Saattaen vaihto ei edellä mainittuihin kerhoihin onnistu. Muiden vertaistukiryhmien ohjelmaa ei ole mietitty saavutettavaksi ja ymmärrettäväksi, eikä vanhemmat halua paljastaa ymmärryksestä johtuvaa erityisyyttään. Edellä mainitut johtavat siihen, että vanhempi jää mieluummin kotiin. Myös kehitysvammaisilla ja merkittäviä oppimisvaikeuksia omaavilla vanhemmilla tulee olla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan. Perheet tarvitsevat siis aidosti vertaistensa seuraa ja omaa saavutettavaa ryhmää.

Vanhemmat tarvitsivat paljon harjoitusta vertaistukiryhmässä toimimiseen; ymmärryksen ja käsityskyvyn haasteiden yksi ilmenemismuoto on sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisen vaikeus. Sitoutuminen ryhmän toimintoihin oli vanhemmille toissijaista. Perheen vanhemmat saattoivat ottaa mieluusti kotiin tuotavan avun vastaan, mutta ryhmän toimintoihin sitoutuminen oli vaikeaa. Kuitenkin poisvetäytyneitä kutsuttiin aina mukaan toimintoihin ja annettiin mahdollisuus osallistua. Aiemmin saadut huonot kokemukset ryhmätoiminnosta olivat luultavasti osasyynä ryhmään sitoutumisen hankaluuksiin. Vertaistukitoiminnan pitäjän ei kuitenkaan tule heittää hanskoja tiskiin, vaikka alku olisikin vanhempien kanssa hankalaa. Kärry-vanhemmat oppivat ja mieltävät ryhmän mielekkyyden hitaammin ja tarvitsevat prosessointiin enemmän aikaa kuin muut.

Isien sekä niiden vanhempien, joiden lapsi tai lapset on sijoitettu kodin ulkopuolelle, huomiointi vertaistukitoiminnassamme oli perheiden äitejä vähäisempää. Isien ryhmän tulisi olla vieläkin toiminnallisempi. Isien ryhmän vetäjänä olisi mies luultavasti toimivampi. Vanhempien, joiden lapset asuvat biologisen kodin ulkopuolella, oli taas vaikea tulla mukaan ryhmätilanteisiin, joissa oli vanhempia joiden lapset asuvat kotona. Nämä vanhemmat voisivat hyötyä toisen tyylisestä ryhmätoiminnasta, jota määrittää nimenomaan lapsen huostaanoton tuomat ajatukset ja vanhemmuuden toteutuminen huostaanotosta huolimatta.

Lähteet:

Jantunen, E. 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Teoksessa Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) 2010. Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Riika: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kantojärvi, A. 2012. Äiti ei pysy kärryillä –projekti, raportti perhetyöstä 2010-2012. Julkaimaton lähde.

Kreus, S. 2011. Muotoutuva vanhemmuus. Kokemuksia sosiaalisen tuen ja kontrollin suhteessa muotoutuvassa vanhemmuudessa kehitysvammaisten vanhempien että ammattilaisten näkökulmasta. Pro Gradu –tutkielma. Lapin Yliopisto.

Paasonen, T. 2012. Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat - neuvolatyöntekijöiden kokemuksia. Opinnäyte: Lahden ammattikorkeakoulu.

Viisi vinkkiä vertaistukitoimintaan kun kohderyhmänä ovat vanhemmat, joilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma.

1. Aika ja säännöllisyys

Kokoontuvalla ryhmällä tulee olla tapaamis- ajankohdista selkeä aikataulu, kuten parilliset / parittomat viikot tai kuukauden viimeinen maanantai. Kellonaika kokoontumisille on hyvä esittää tasatunteina, kuten 16.00-18.00. Huomioithan, että pikkulapsiperheiden ajankäyttö iltaisin on rajoitettua. Ryhmästä tiedotettaessa, mainoksen tulee olla selkeäkielinen.

2. Kokoontumispaikka

Kokoontumispaikan tulisi löytyä helposti tavoitettavien kulkureittien varrelta, mikä mahdollistaa julkisella liikennevälineillä kulkemisen ja saavutettavuuden. Kokoontumispaikan osoitetiedon lisäksi tulee ilmoittaa lähimpien bussipysäkkien nimet ja numerot. Oleellista on myös maksuttomien tai maksullisten parkkipaikkojen sijainti omalla autolla liikkuville.

3. Lastenhoito

Vanhemman osallistumisen mahdollistamiseksi on tärkeää järjestää hoito lapsille kokoontumisen ajaksi. Hoitopalveluita järjestävät mm. järjestöt ja urheiluseurat.

4. Ohjaaminen ja saattaminen ryhmään

Ryhmätoimintoihin lähteminen ja osallistuminen voi olla haasteellista tai pelottavaa. Ryhmään voi osallistua tukihenkilön, kaverin tai oman työntekijän rohkaisemana.

5. Ryhmässä toimiminen

Laatkaa säännöt yhdessä toimimisesta ryhmän kanssa. Tärkeää on sopia viestittämisestä muutosten ja poikkeuksien yhteydessä. Teksti- tai sähköpostimuistutukset ovat hyvä tapa.

Ryhmässä itsessään on se voima ja kokemus mikä on tarkoitus jakaa ryhmän kesken. Ohjaajant tehtävä on viedä ryhmää eteenpäin. Hiljaisemmat tarvitsevat kannustusta osallistumiseen ja puheliaimmat joskus rajoittamista.

Etsi, löydä ja tuo esiin ryhmäsi voimavarat!

Riittävän hyvä vanhemmuus – lähestymistapoja

Tuula Puranen

Vastuu lapsen kasvatuksesta, kehityksestä ja hyvinvoinnista on hänen vanhemmillaan ja muilla huoltajilla. Tarvittaessa vanhemmilla on oikeus saada tukea vanhemmuuteensa julkisista palveluista, kuten oman kotikunnan sosiaalityön piiristä. Aina vanhemmat eivät tuettuina kykene huolehtimaan lapsesta, ja syntyy tilanne, jossa lastensuojeluviranomaisten on arvioitava vanhempien kykyä vanhemmuuteen.

Vanhempien kykyä ja osaamista vanhemmuudessa tarkastellaan vähintään epäsuorasti myös silloin, kun pohditaan, millaisen tuen ja avun turvin vanhemmat pystyvät suoriutumaan vanhempina riittävän hyvin – siis vastaamaan lapsen kasvatuksesta, kehityksestä ja hyvinvoinnista. Toisaalta myös vanhemmat, jotka eivät ole tuen tarpeessa, saattavat pohtia ja arvioida omaa vanhemmuuttaan ja kysyä itseltään, olenko minä vanhempina riittävän hyvä.

Riittävän hyvälle vanhemmuudelle ei ole tyhjentävää määritelmää, vaan sitä joudutaan pohtimaan aina uudelleen. Toisaalta myös vanhemmuus on moniulotteista ja muodostuu erilaisista osa-alueista. Ihmisten elämäntilanteet ja ominaisuudet voivat vaikuttaa vanhemmuuteen niin, että niiden seurauksena jokin osa vanhemmuudesta voi olla haasteellista samalla, kun jokin toinen osa on riittävän hyvää. Vanhemmuuteen voi saada tukea ja täydennystä puolisoilta, sukulaisilta, ystäviltä tai esimerkiksi perhetyöntekijöiltä niin, että kokonaisuutena vanhemmuus on toimivaa.

Vaikka riittävän hyvä vanhemmuus kenties pakeneekin määritelmiä, sen lähestymiseen on olemassa keinoja. Kysymystä riittävän hyvästä vanhemmuudesta voi tarkastella esimerkiksi lastensuojelun näkökulmasta. Juridisesti lastensuojelu perustuu lastensuojelulakiin, jossa on huomioitu myös YK:n lapsen oikeuksien julistuksen sisältö.

Lapsella on myös oikeus ruumiillisen, henkisen, hengellisen, moraalisen ja sosiaalisen kehityksensä kannalta riittävään elintasoon. YK:n lapsen oikeuksien julistuksen mukaan lasta on suojeltava väkivallalta, vahingoittamiselta, laiminlyönniltä, välinpitämättömältä tai huonolta kohtelulta sekä hyväksikäytöltä.

Lastensuojelulain mukaan perheen tukemisen tavoite on lapsen edun toteutuminen.

Lapsen etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomio siihen, miten eri vaihtoehdot turvaavat lapselle

- tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet
- mahdollisuuden saada ymmärrystä ja hellyyttä sekä iän ja kehitystason mukaisen valvonnan ja huolenpidon
- taipumuksia ja toivomuksia vastaavan koulutuksen
- turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden
- itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen
- mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omissa asioissaan sekä
- kielellisen, kulttuurisen ja uskonnollisen taustan huomioimisen.

Kenelläkään – esimerkiksi vanhemmilla, sukulaisilla, lähiyhteisön jäsenillä, opettajilla, neuvolatyöntekijöillä, sosiaalityöntekijöillä tai muilla viranomaisilla – ei ole oikeutta rikkoa lapsen oikeuksia. Lastensuojelun näkökulmasta vanhemmuus on riittävän hyvää, kun lapsi voi kasvaa ja kehittyä kotiympäristössään turvallisesti. Jos lapsi joudutaan ottamaan huostaan,

jotta hänen kehityksensä, kasvunsa ja hyvinvointinsa voidaan turvata, vanhemmuus ei ole ollut riittävän hyvää. Joissakin tilanteissa riittävän hyvä vanhemmuus voi toteutua tuettuna, eli jos vanhemmat saavat tarpeeksi oikea-aikaista ja oikeanlaista tukea lapsen kasvattamiseen ja hänestä huolehtimiseen.

Huostaanoton ja tuetun vanhemmuuden väli-
maastoon jää joukko lapsia, jotka elävät koko ajan jonkinasteisessa emotionaalisessa, fyysisessä tai sosiaalisessa puutteessa, mutta puutteet eivät näy ulospäin niin selvästi, että ne johtaisivat esimerkiksi lastensuojeluilmoitukseen.

Kehitysvammaisten Tukiliiton Äiti ei pysy kärryillä -hankkeessa (2010–2014) ja sitä edeltäneessä Enemmän otetta ja osallisuutta -hankkeessa (2006–2009) kohderyhmänä olivat vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa. Hankkeissa havaittiin, että vanhemmuutta kyseenalaistettiin enemmän vammaisten kuin muiden vanhempien osalta, ja hankkeiden kohderyhmään kuuluneilla vanhemmilla oli usein pelkona, että heitä pidetään huonoina kasvattajina ja lapsi otetaan heiltä pois. Älykkyyden määrä ei kuitenkaan kerro kyvystä toimia vanhempana.

Kehitysvamma tai merkittävät oppimisvaikeudet voivat vaikuttaa siihen, millä tavalla henkilö oppii vanhemmuuteen ja millaista tukea hän tarvitsee ollakseen vanhemmuudessaan riittävän hyvä. Äiti ei pysy kärryillä -hankkeen Pysytään kärryillä -loppuseminaarissa 6.11.2014 käsiteltiin niiden perheiden arkea ja tuen tarpeita, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alainen, merkittävä oppimisvaikeus. Osallistujina oli muun muassa perheiden kanssa työskenteleviä sosiaalialan ammattilaisia.

Seminaarissa osallistujia pyydettiin vastaamaan kirjallisesti omin sanoin kysymykseen, mitä on riittävän hyvä vanhemmuus. Kysymykseen vastasi 41 osallistujaa. Suurin osa heistä vastasi luettelemalla tekijöitä, jotka yhdessä muodostavat riittävän hyvää vanhemmuutta.

Aineiston hankinnalla ei ollut tieteellisiä lähtökohtia eikä sen käsitteilyllä ole tieteellisiä tavoitteita. Se antaa kuitenkin suuntaviittoja siitä, millaisia aineksista riittävän hyvän vanhemmuuden ajatellaan muodostuvan.





Näkökulmia riittävän hyvään vanhemmuuteen

Riittävän hyvän vanhemmuuden tarkastelu jakautuu aineistossa lapsen, vanhempien ja perheen näkökulmiin.

Lapsen näkökulma

Lapsen näkökulmasta riittävän hyvään vanhemmuuteen kuuluu lapsen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista perustarpeista huolehtiminen. Vanhempien on myös huolehdittava, että lapsi voi elää, kasvaa ja kehittyä turvallisessa ympäristössä. Turvallisuutta luovat muun muassa vanhempien asettamat rajat.

Vastauksissa tuodaan esille, että lapsen on saatava hoitoa, hoivaa, huolenpitoa, välittämistä, rakkautta, hellyyttä ja lohdutusta. Lapsen olisi saatava vanhemmiltaan myös "eväitä elämässä selviytymiseen" sekä "elämäniloa". Hänellä on oltava vastavuoroisia kaveri- ja muita sosiaalisia suhteita, ja ainakin yksi aikuinen, johon hänellä on luottamuksellinen suhde. Vuorovaikutuksen tärkeys tuotiin esille monissa vastauksissa, esimerkiksi näin: "Kyky kohdata lapsi aidossa vuorovaikutuksessa ja tarjota läheisyyttä."

Riittävän hyvää vanhemmuutta toteutetaan kodin arjessa. Siihen kuuluu, että lapsi saa ruokaa, puhtaita vaatteita, ulkoilua, lepoa ja unta. Lapsella pitää olla arkea rytmittäviä rutineja ja häntä on kohdeltava hänen ikätasonsa mukaisesti. Yhdessä vastauksessa todettiin, että riittävän hyvä vanhemmuus on toteutunut silloin, kun "tuloksena on onnellinen ja tasapainoinen lapsi". Eräässä toisessa vastauksessa huomautettiin, että jokaisella lapsella on oikeus siihen, että hänen vanhempansa kykenevät riittävän hyvään vanhemmuuteen.

Vanhempien näkökulma

Kun riittävän hyvää vanhemmuutta tarkasteltiin vanhempien näkökulmasta, huomattavan monessa vastauksessa todettiin, että riittävän hyvää vanhemmuutta on kyky tunnistaa mahdolliset avun ja tuen tarpeensa sen toteuttamiseksi, kyky hakea apua ja suostuminen sen vastaan ottamiseen. Tämä tuotiin esille muun muassa seuraavilla tavoilla:

- Rohkeus hakea apua.
- Tunnistetaan oma avun tarve.
- Kyky tunnistaa omia voimavaroja ja haasteita.
- Kun lapsen turvallinen arki on vaarassa, osaisin ja uskaltaisin pyytää apua ajoissa.
- Huolehtii omasta jaksamisestaan, jotta jaksaa olla vanhempi!

Vastaajat vaikuttavat pitävän avun tarpeen tunnistamista sekä avun hakemista ja tunnistamista riittävän hyvään vanhemmuuteen kuuluvina vanhemmuustaitoina. Avun ja tuen saaminen vanhemmuuteen nähdään myös vanhempien oikeudeksi, mitä se onkin.

Perheen näkökulma

Kun vastauksissa tarkastellaan riittävän hyvää vanhemmuutta koko perheen näkökulmasta, esille nousee kodin tai perheen ilmapiiri. Sen tulisi olla luonteva ja turvallinen, hyvinvoiva, turvallinen, vuorovaikutuksellinen ja lapsen kehitystä tukeva.

Henkisesti ja fyysisesti turvallisessa perheessä perheenjäsenet uskaltavat olla yksilöllisiä ja lapsi saa kasvaa sellaisena persoonana kuin hän on. Eräissä vastauksessa suositeltiin myös huumorin käyttämistä, ja toisessa todettiin, että riittävän hyvän vanhemmuuden tuloksena perheen arki toimii.

Abstraktein riittävän hyvän vanhemmuuden sisällöistä oli rakkaus. Rakkaus nähtiin tärkeäksi osaksi lapsen emotionaalista ympäristöä, kuten kodin ilmapiiriä tai asennetta, jolla lasta hoidetaan ja kasvatetaan, esimerkiksi: "rakkautta ja rajoja", "rakkautta ja perusturvaa" ja "hoitoa, huolenpitoa, rakkautta ja läheisyyttä".

Toisaalta rakkauden käsite esiintyi usein myös yksin kuvaamassa riittävän hyvää vanhemmuutta, muun muassa tähän tapaan:

- *Rakkaus.*
- *Rakkaus lapseen ja perheenjäsenten kesken.*
- *Riittävän hyvä vanhempi rakastaa lasta.*
- *Riittävän hyvä vanhemmuus vaatii rakkautta, ainoastaan!*

Rakkaus riittävän hyvän vanhemmuuden määritelmänä on siinä mielessä hankala, että lapsen kasvattaminen ja hänestä huolehtiminen muodostuvat kuitenkin pitkälle konkreettisista teoista: on huolehdittava lapsen ruoasta ja syömisestä, puhtaudesta, vaatetuksesta, virikkeistä, koulunkäynnistä ja niin edelleen. Lasta voi rakastaa lujasti, mutta rakkauden tunteen olemassaolo ei takaa, että vanhempi osaa toimia konkreettisesti niin, että lapsen kasvu, kehitys ja hyvinvointi ovat turvatut.

Yksi vastaaja kirjoitti, että myös silloin, kun lapsen etu vaatii sijoittamista kodin ulkopuolelle, [biologisten] vanhempien vanhemmuutta täytyy tukea, jolloin riittävä vanhemmuus voi toteutua, vaikka vanhempi ei eläisikään lapsensa kanssa. Oikeanlainen tuki voi mahdollistaa sen, että vanhempi kokee hyvää vanhemmuutta ja lapsi voi iloita vanhemmastaan silloinkin, kun he eivät asu yhdessä.

Niin ikään yhdessä vastauksessa tuotiin esille perhettä laajempi perspektiivi, jatkuvuuden ulottuvuus. Sen mukaan riittävän hyvän vanhemmuuden edellytyksiä ovat kyky, halu, tahto ja mahdollisuus uuden sukupolven kasvattamiseen ja siitä huolehtimiseen.

Perhekulttuuria kunnioittaen, erilaisuutta sietäen

Vanhemmat voivat hakea ja saada tukea vanhemmuuteensa kotikunnan perhe- ja sosiaalipalveluista. Sosiaalihuoltolain mukaan lapsiperheillä on oikeus saada kotipalveluja, kun se on välttämätöntä lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Kotipalvelua on järjestettävä esimerkiksi vamman, sairauden, uupumuksen tai erityisen perhetilanteen vuoksi. Kotipalvelu, perhetyö ja vertaisryhmätoimintaan osallistuminen eivät edellytä lastensuojelun asiakkuutta.

Perhetyöllä on sitä paremmat mahdollisuudet vahvistaa perheen selviytymistä ja löytää perheen omia voimavaroja, mitä paremmin perheen kanssa työskentelevä ammattilainen tuntee perheen ja sen oman perhekulttuurin. Palvelujen suunnittelua vanhempien ja perheen näkökulmasta kutsutaan ekologisteksi lähestymistavaksi. Työntekijältä se edellyttää perheen kohtaamista avoimen mielin sekä omien asenteiden ja työotteen juurien tiedostamista.

Jokaisella perheellä on omat toimintatapansa, asenteensa, arvonsa ja historiansa. Myös perheen sosiaalinen ympäristö, kuten lähiyhteisöt ja tukiverkostot, vaikuttaa siihen, miten perheessä ajatellaan ja toimitaan. Perhekulttuurin tunteminen auttaa työntekijää suhtautumaan perheeseen ammatillisesti. Käytännössä se tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hän jättää työssään henkilökohtaiset mielipiteensä syrjään ja sietää perheiden erilaisuutta: jokaisella perheellä on oikeus toimia omalla tavallaan, kunhan toiminta ei riko lastensuojelu- tai muita lakeja.

Esimerkiksi perheen siisteyskäsitteet voivat poiketa kotikäyntejä tekevän työntekijän siisteyskäsitteistä, mutta niin kauan kuin sotkuisuus ei vaaranna lapsen hyvinvointia tai terveyttä, asia ei kuulu hänelle. Laki ei myöskään määrää, syökö lapsi välipaloina kasviksia vai jotain muuta. Perheen omaa kulttuuria arvostava työntekijä tiedostaa vallankäyttönsä rajat ja ymmärtää, missä asioissa perheellä on oikeus toimia omalla tavallaan.

Asiakasperheen perhekulttuurin tunteminen auttaa työntekijää ja vanhempia ymmärtämään toisiaan. Työntekijällä ja vanhemmalla saattaa esimerkiksi olla erilainen käsitys siitä, mitä kurinpito tarkoittaa. Tätä kuvaa Äiti ei pysy kärryillä -hankkeen piiristä saatu esimerkki, jossa perheen isä kertoo perhetyöntekijälle olevansa perheessä kurinpitäjä; äiti on isän mielestä liian löperö kasvattaja.

Jos työntekijä ei kysyisi isältä, mitä tämä tarkoittaa kurinpidolla, hän voisi automaattisesti olettaa, että isä lyö lapsia tai kurittaa heitä muuten fyysisesti. Kun työntekijä tarkistaa asian, hän saa tietää, että kuri tarkoittaa jäähypenkkiä. Työntekijä ehdottaa, että lapsilla olisi jäähyllä jotain tekemisestä, esimerkiksi värityskirjoja.

Työntekijä oppii tuntemaan perhettä, jos hän muistaa työnsä tiimellyksessä, että vanhemman käyttäytymiselle on syynsä, joka kannattaa selvittää. Jos vanhempi ei halua viedä lasta toimintaterapiaan, kannattaa ottaa selvää syystä "käskemisen" sijaan. Kysyttäessä syyksi voi paljastua, ettei vanhempi jaksaa odottaa käytävässä sitä aikaa, kun lapsi on terapeutin luona. Tilanne korjaantuu, jos vanhemmalla on odotuksen aikana mielekästä ajankulua. Haluttomuuteen viedä lapsi päivähoidon saattaa olla syynä, että vanhempi kokee sen liian vaikeaksi. Matka pitäisi tehdä bussilla, ja yksinhuoltajavanhempana hänen olisi otettava mukaan myös päivähoidon menevän lapsen vilkas sisarus, jonka vahtiminen bussissa on hankalaa.

Ekologisessa lähestymistavassa perhe on työntekijälle tietolähde, joka antaa perustan hänen toiminnalleen, ei pelkistetty työn kohde. Kun perheen kanssa toimiva ammattilainen tuntee perheen perhekulttuurin, vanhemmuuteen liittyvistä asioista on helpompi keskustella, ja vanhemmilla on mahdollisuus ymmärtää paremmin tuen tavoitteet. He voivat kokea perhetyöntekijän käynnit aidosti avuksi ja vanhemmuutta tukeviksi. On myös helpompi hahmottaa, millaisia perheen sosiaaliset tukiverkostot ovat ja nähdä verkostojen antama tuki osana perheen saaman tuen kokonaisuutta.

Perhekulttuurin tunteminen auttaa työntekijää kertomaan palveluista nimenomaan asiakkaana olevan perheen näkökulmasta. Tämä on tärkeää etenkin niille vanhemmille, joilla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa, sillä heidän on muita vaikeampi soveltaa asioita. Jos työntekijä kuvailee vanhempien tai perheiden palveluja yleisellä tasolla, vanhempien voi olla vaikea ymmärtää, mitä ne heidän perheessään tarkoittavat.

Äiti ei pysy kärryillä -hankkeessa tuli ilmi tilanteita, joissa perheen kotona saattoi käydä useita eri työntekijöitä ilman, että vanhemmilla oli selvää käsitystä heidän käyntiensä tarkoituksesta tai siitä, mitä he tekivät. Eräs vanhempi kuvasi lapsen ja työntekijän tapaamisia sanomalla, että nämä "tekivät jotain".

Hankkeessa huomattiin myös, että vanhemmat toivovat tulevansa otetuiksi huomioon myös silloin, kun työntekijä käy tapaamassa vain lasta. Vanhempien huomiointi antaa heille emotionaalista tukea toimia vanhempina. Lapsen kanssa leikkivä työntekijä voi pyytää myös äidin mukaan leikkimään, jolloin äiti ehkä oppii jotain uutta lapsen kanssa olemisesta. Vanhempien huomioimista on myös sanoa heille lapsesta myönteisiä asioita. Rohkaiseminen, kannustaminen ja esimerkiksi vaikean tilanteen ymmärtäminen tukevat vanhempia paremmin kuin ongelmakeskeisyys ja kritiikki.

Työntekijä oppii tuntemaan asiakkaanaan olevan perheen perhekulttuurin parhaiten, jos hän voi työskennellä saman perheen kanssa riittävän pitkään. Parhaassa tapauksessa perhe ja työntekijä ovat yhteistyökumppaneita, joiden yhteistyö tukee vanhempia riittävän hyvään vanhemmuuteen.



Lähteet:

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

Salo, Tuija (2014) Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria. Lastensuojelun ja perhetyön ammatillisiin erikoistumisopintoihin liittyvä tiivistelmä

Äiti ei pysy kärryillä -hankkeen Pysytään kärryillä -loppuseminaarissa koottu kyselyaineisto. Helsinki 6.11.2014.

Sähköiset lähteet:

Lapsen edun huomioiminen. <http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/ehkaiseva-lastensuojelu/ehkaisevan-lastensuojelun-tavoitteet-ja-periaatteet/lapsen-edun-huomioiminen>. Viitattu 21.1.2015

Sosiaalihuoltolaki lisää matalan kynnyksen palveluja. STM:n tiedote. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1899857> Viitattu 2.2.2015.

Haastattelut:

Mölsä, Pia 21.1.2015. Äiti ei pysy kärryillä -hankkeen (2010 – 2014) projektipäällikkö, Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Henttonen, Pia 21.1.2015. Enemmän otetta ja osallisuutta -hankkeen (2006 – 2009) projektipäällikkö. Kehitysvammaisten Tukiliitto.



Lopuksi

Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artikkelissa 23 on sovittu, että allekirjoittaneet maat poistavat kaikki esteet koskien parisuhdetta, avio-
liittoa sekä perheen perustamista.

Suomen eduskunta on hyväksynyt 3.3.2015 vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen. Yleissopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, edistää ja suojella näitä oikeuksia ja vapauksia sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Syrjintäkielto sekä esteettömyys ja saavutettavuus ovat yleissopimuksen johtavia periaatteita.

(<http://web.eduskunta.fi/Resource.phx/pubman/templates/1.htx?id=7313>; <http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1441>.)

Itsemääräämisoikeuslaki on uudistuksen alla. Itsemääräämislain taustalla on niin ihmisoikeudet sekä muut henkilöiden perusoikeudet. Lailla pyritään turvaamaan henkilöiden oikeudet päättää elämästään ja palveluistaan sekä saada tukea.

Sosiaalihuoltoa käyttävien henkilöiden mahdollisuus vaikuttaa häntä koskeviin ratkaisuihin kasvaa. (Sivula 2014) YK:n yleissopimus tulee voimaan eli se ratifioidaan vasta, kun itsemääräämislainsäädäntö on kunnossa (<http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1441>).

Artikkelikokoelman alussa mainittujen syiden, sopimuksen ratifoinnin sekä perheiden tunnistamisen kasvamisen takia perheiden määrä saattaa lisääntyä. Toivottavasti myös meidän kaikkien kyky ja taidot kohdata näitä perheitä kasvaa myös.

Uusi sosiaalihuoltolaki on tulossa voimaan keväällä 2015. Siinä ehkäisevän lastensuojelun palveluita, kuten kotipalvelua ja tukihenkilötoimintaa, ollaan siirtämässä lastensuojelulaista sosiaalihuoltolakiin. Kotipalvelu on hyvä palvelumuoto kohderyhmän perheille, koska se auttaa arjessa ja on konkreettista. Kärry-perheissä tukihenkilöä taas tarvitsevat niin lapset kuin myös aikuiset. Toivottavasti vanhempien tukihenkilöiden tarve huomioidaan julkisella sektorilla, eikä ajatella tukihenkilöiden olevan vain lapsia varten. Valtioneuvoston päätös leikata lapsilisiä näkyy välittömästi näiden perheiden arjessa. Kohderyhmän perheiden arkeen ja samalla vanhemmuuteen vaikuttavat myös peruspalveluiden, kuten neuvolakäyntien, vähentäminen.

Äiti ei pysy kärryillä -projektin aikana teema, joka nousi yhä enemmän esille, oli merkittävästi kehitysvammaisten henkilöiden vauvahaaveet. Vauvahaaveilu on osa kaikkien nuorten ja nuorten aikuisten psyykkistä kehitystä. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat kuitenkin haaveiden käsittelyyn tukea työntekijöiltä sekä lähi-ihmisiltä. Lähiympäristön ei tule kieltää haaveilua eikä hysyttellä teemaa tai sen käsittelyä. Tekemämme tarvekartoituksen perusteella haaveilun käsittelyyn tarvitaan keinoja ja materiaaleja.

Tuetun päätöksen teon ja henkilökohtaisen budjetoinnin tuomat mahdollisuudet on hyvä pitää mielessä myös Kärry-vanhempien omien mielipiteiden esiin nostamisessa ja tukea mietittäessä. Lisätietoja henkilökohtaisesta budjetoinnista löytyy esimerkiksi vernerinetistä ja tuetusta päätöksenteosta Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämästä Vammaispalvelujen käsikirjasta.

Lisää projektista ja sen vaikutuksista voit lukea Taina Koivunen-Kutilan tekemästä loppuraportista. Se löytyy Kehitysvammaisten Tukiliiton internetsivuilta (www.kvtl.fi).

Lähteet:

Sivula, S. 2014. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen. Luentomateriaali. Kehitysvammapsykiatrian koulutuspäivä, Helsinki.

Luettu 4.3.2015 <http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1441>

Luettu 4.3.2015 <http://web.eduskunta.fi/Resource.phx/pubman/templates/1.htx?id=7313>





www.kvt.fi