



Pia Björkman, Pia Henttonen ja Aila Kantojärvi

Enemmän otetta ja osallisuutta projekti

Loppuraportti



Pia Björkman, Pia Henttonen ja Aila Kantojärvi

Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti

Loppuraportti

Enemmän otetta ja osallisuutta on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama ja Kehitysvammaisten Tukiliiton toteuttama projekti, joka toteutettiin vuosina 2006 – 2009. Hankkeessa tuettiin perheitä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä heidän läheisiään ja perheitä kohtaavia työntekijöitä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pia Björkman, Pia Henttonen ja Aila Kantojärvi

**Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti
Loppuraportti**

Enemmän otetta ja osallisuutta on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama ja Kehitysvammaisten Tukiliiton toteuttama projekti, joka toteutettiin vuosina 2006 – 2009. Hankkeessa tuettiin perheitä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä heidän läheisiään ja perheitä kohtaavia työntekijöitä.

ISBN 978-952-9777-65-5

Kannen kuva on otettu Perhetapaamisessa Varkauden seudulla keväällä 2008.
Pia Björkman.

Painopaikka Kopio Niini Oy

Taitto Mac&Me, Virpi Sirpelä

Kustantaja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
www.kvtl.fi

SISÄLTÖ

Aluksi _____	6
1. Projektin tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseen _____	7
Perheiden selviytyminen ja vanhempien osallisuus _____	7
Tieto ja koulutus _____	9
Vaikuttaminen _____	10
2. Tuettu vanhemmuus -toimintamalli laaja-alaista tukea tarvitseville perheille _____	12
Alueelliset perhepäivät ja valtakunnalliset perhetapaamiset _____	12
Tukea ja kokemuksen kautta oppimista _____	13
Toteutus _____	13
Toimintatavat _____	14
Perhetoiminnan teemat _____	16
<i>Vuosi 2008</i> _____	16
<i>Vuosi 2009</i> _____	17
Valokuvaaminen ja kuvan käyttö laaja-alaista tukea tarvitsevien perheiden toiminnassa _____	18
<i>Kuva kertoo</i> _____	18
<i>Kuva jäsentää</i> _____	19
<i>Kuva johdattaa</i> _____	19
<i>Kuva luo yhteisyyttä</i> _____	20
Huomioitavaa _____	20
Opittua _____	21
3. Tuentarve perheissä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia _____	22
Projektityön avulla tietoa suomalaisperheiden arjesta _____	22
Yhteenveto projektivuosien aikana kerätystä ja kerättävästä tiedosta _____	24
Älykkyys ja vanhemmuus _____	25
<i>Arvioita perheiden määristä</i> _____	25
<i>Älykkyysperusteinen vanhemmuuden määrittely</i> _____	26
Tutkimus- ja kehittämisnäkökulmia _____	28
<i>Tiedon välittyminen</i> _____	28
<i>Esimerkkejä kansainvälisestä tutkimustyöstä</i> _____	29

Tutkimuksiin liittyviä ongelmia _____	34
<i>Vanhemmuuden tueksi kehitettyjä menetelmiä</i> _____	34
<i>Perheitä tukevia verkostomaisia työmuotoja</i> _____	35
<i>Tutkimusta soveltava ruotsalainen käytännön työ</i> _____	36
Tutkimus perheiden palvelujärjestelmäkokeuksista _____	38
<i>Tutkimusaineistot</i> _____	38
- Vanhempien kokemukset _____	38
- Palautekeskustelu äideille _____	38
- Miehen merkityksestä perheen tukena, ryhmäkeskustelu _____	38
<i>Tutkimuksen tuloksia</i> _____	39
<i>Työntekijöiden pohdintoja</i> _____	40
Työntekijäkartoitus _____	42
<i>Työntekijäkartoituksen toteutus</i> _____	42
<i>Työntekijäkartoituksen tuloksia</i> _____	43
- Kohdattujen perheiden määrä _____	43
- Perheiden tuen tarpeet työntekijöiden näkökulmasta _____	43
<i>Työntekijöiden mahdollisuudet vastata perheen tuen tarpeisiin</i> _____	44
<i>Työntekijöiden tuen tarpeet</i> _____	45
Päätelmät _____	47
Lähteet _____	50

ALUKSI

Enemmän otetta ja osallisuutta on RAY:n rahoittama projekti, joka toteutettiin vuosina 2006–2009. Hankkeessa tuettiin perheitä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä heidän läheisiään ja perheitä kohtaavia työntekijöitä.

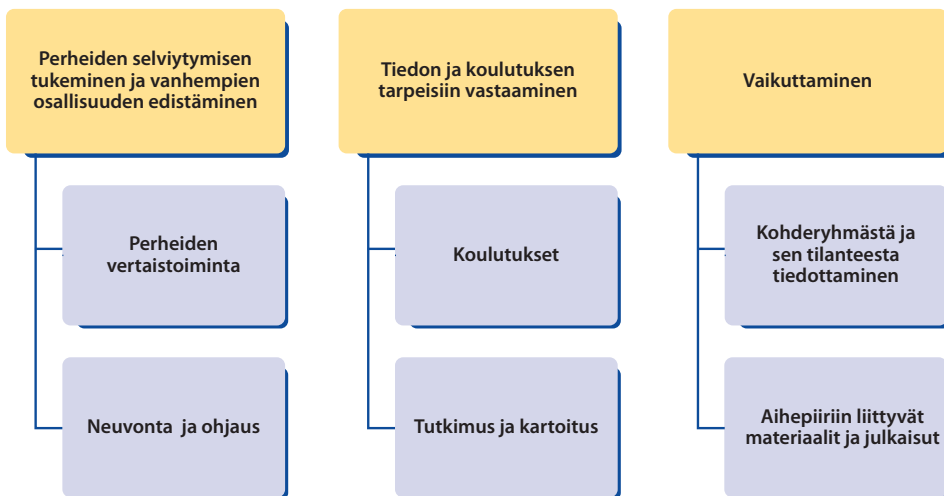
Hankkeen aikana järjestettiin monimuotoista neuvontaa ja toimintaa sekä koulutusta perheille, perheiden läheisille ja perheiden kanssa työskenteleville työntekijöille. Projektissa tehtiin tutkimus perheen saamasta tuesta kohderyhmään kuuluvien vanhempien näkökulmasta sekä kartoitus perheen tarvitsemasta tuesta perheitä kohtaavien työntekijöiden näkökulmasta. Lisäksi julkaistiin materiaalia, josta osa oli selkeäkielistä.

Projektin toimintoja on esitelty aiemmin vuosittain väliraporteissa. Loppuraportissa projektin toimintoja esitellään aluksi tavoitteiden ja tavoitteiden saavuttamiseen käytettyjen keinojen kautta. Sen jälkeen raportissa keskitytään kahteen aihepiiriin: perhetapaamisiin kehitetyn *Tuettu vanhemmuus* -toimintamallin kuvaamiseen ja projektissa tehtyjen tutkimusten esittelyyn. Kumpikin aihe esitellään omana artikkelinaan.

1. PROJEKTIN TAVOITTEET JA KEINOT TAVOITTEIDEN SAAVUTTAMISEEN

Pia Henttonen

Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti, tavoitteet



Kuva 1. Projektin tavoitteet ja keinot.

Projektin tavoitteina olivat perheiden, joissa vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, tukeminen ja vanhempien osallisuuden edistäminen, aihepiiriin liittyviin tiedon ja koulutuksen tarpeisiin vastaaminen sekä vaikuttaminen. Keinoina tavoitteiden saavuttamiseen olivat kohderyhmän perheille tarkoitettu vertaistointia, perheiden tarpeiden mukainen neuvonta ja ohjaus, monipuoliset koulutukset, tiedotus sekä aihepiiriin liittyvät materiaalit ja julkaisut.

Perheiden selviytyminen ja vanhempien osallisuus

Projektin ensimmäisinä tavoitteina olivat perheiden selviytymisen tukeminen sekä vanhempien osallisuuden lisääminen. Välineitä tavoitteiden saavuttamiseen olivat perhetapaamiset ja niihin liittyvä vertaistuki sekä vanhempien ja perheiden tarpeiden mukainen yksilöllinen neuvonta ja ohjaus. Tavoite ja välineet sen saavuttamiseen on esitetty kuvassa 2.

Projektin kohderyhmään kuuluvat vanhemmat ovat erityisryhmä niin vammaisten kuin vammattomien vanhempien joukossa. He eivät saa helposti vertaistukea vammattomilta vanhemmilta, koska eivät pärjää oppimiseen ja ymmärtämiseen liittyvien puutteiden vuoksi esimerkiksi tavallisissa vanhempainryhmissä tai Internetin vanhemmille suunnatuilla keskustelupalstoilla. Vanhemmat eivät pääse osallisiksi vammaisten vanhempien perheille tarkoitettuihin toimintoihin, koska ne on perinteisesti tarkoitettu perheille, joissa vanhemmalla on fyysinen tai mielenterveyteen liittyvä toimintarajoite. Myöskään perheen lapset eivät

saa tietoa vanhemman vammasta eikä heillä ole mahdollisuutta jakaa kokemuksia muiden lasten kanssa.

Vammaan liittyvien ongelmien vuoksi kohderyhmän vanhempien on vaikea täysivaltaisesti osallistua perheen asioiden käsittelyyn, esimerkiksi lapsen asioita koskevaan neuvotteluun. Vanhemmat pyrkivät vammaan liittyvän häpeän vuoksi sekä negatiivisten asenteiden pelossa monesti salaamaan ongelmiaan, kuten luku- ja kirjoitustaidon heikkoutta ja ymmärtämisen ja oppimisen hitautta. Ongelmien salaaminen estää kuitenkin tiedon ymmärtämisen kanalta oleellisten kysymysten esittämisen ja pahimmillaan tuen saamisen, mikä taas heikentää perheen selviytymistä.

Projektitoimintaan osallistuneita vanhempia rohkaistiin oppimisen vamman tai vaikeuden salaamisen sijaan vaatimaan ”oikeutta ymmärtää ja osallistua”. Vanhempia opastettiin vaatimaan omien erityistarpeidensa huomiointia perheen saamissa palveluissa. Tapaamisissa perheet opettelivat käyttämään valokuvatärinoita osallistumisen välineinä itseä ja perheen asioita koskevaan päätöksentekoon.

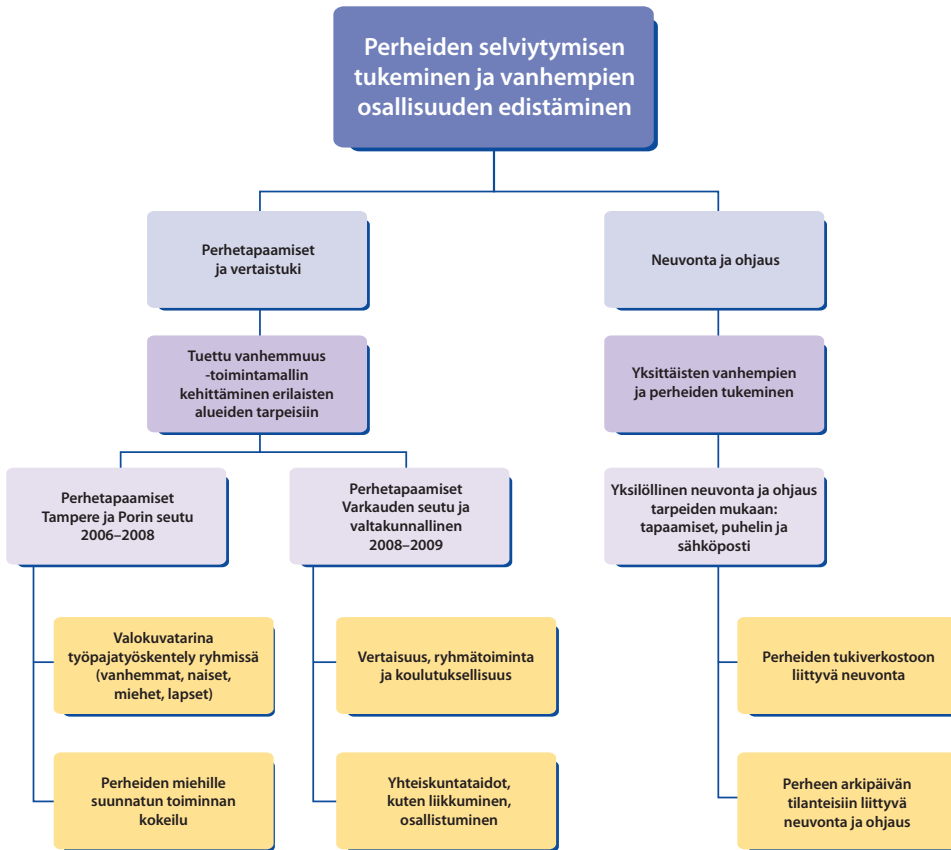
Projektin perhetoiminnan kokeilualueita olivat vuosina 2006–2008 Tampere ja Porin seutu sekä vuosina 2008–2009 Varkauden seutu. Varkauden seudun perhetoimintaan liittyi myös valtakunnallisia perhetapaamisia. Perheille järjestettiin ohjattua toimintaa, etupäässä perheiden vertaistapaamisia. Perhetapaamisten välillä pidettiin yhteyttä kirjein, sähköpostein, puheluin ja tekstiviestein. Osa perheistä sai myös yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta tapaamisten välillä¹.

Tampereen ja Porin seudun perhetapaamisissa keskityttiin photovoice-menetelmällä tehtyjen valokuvatärinoiden tekemiseen². Vanhempien motiivina oli tarve vaikuttaa, saada oma ääni kuuluville ja oma näkemys elämästä esille. Suuri osa vanhemmista oli kokenut, että heitä väheksyttiin vamman vuoksi vanhempina. Toimintaan osallistuvilla vanhemmilla oli tarve näyttää, että vammasta tai oppimisen vaikeudesta huolimatta he ovat naisia ja äitejä, miehiä ja isiä. Heillä on koti ja perhe, jotka he kokevat positiivisiksi ja merkittäviksi asioiksi.

Varkauden seudulla ja valtakunnallisessa perhetoiminnassa kehitettiin *Tuettu vanhemmuus*-toimintamallia laaja-alaista tukea tarvitseville perheille. Perheille suunnattu toiminta toteutettiin perhepäivinä ja -tapaamisina, joiden välillä projektin työntekijä ja perheet pitivät yhteyttä. Tapaamisten teemat suunniteltiin toiminnan aikana perheiden tarpeiden mukaan.

1 Katso projektin väliraportti 2006, sivut 12–16; 2007, sivut 14–17.

2 Photovoice on menetelmä, jossa todellisuutta tallennetaan valokuvien ja niihin liittyvien tarinoin tietyn yksilön tai ryhmän näkökulmasta (www.kvtl.fi). Tampereen ja Porin seudun perhetoimintaa ja photovoice-menetelmää on käsitelty tarkemmin projektin väliraporteissa vuosina 2006, sivut 9–11; 2007, sivut 3–7; 2008, sivut 4–6 sekä *Kuvakulmia elämään* -valokuvatärinäkirjassa. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2008.



Kuva 2. Projektin keinot tukea perheiden selviytymistä ja edistää vanhempien osallisuutta.

Tieto ja koulutus

Toisena tavoitteena projektissa oli työntekijöiden ja läheisten tiedon ja koulutuksen tarpeisiin vastaaminen. Tavoite ja keinot sen saavuttamiseen on esitelty kuvassa 3. Kohderyhmää koskevista tutkimuksista käy ilmi, että perheen selviytymistä edistää sopivin menetelmin ja oikeaan aikaan annettu tuki. Tärkeiksi vaikuttajiksi nousevat siten perheiden kanssa työskentelevien ammattitaito ja käytössä olevat työmenetelmät. Projektin aikana tehtiin katsaus aihepiiriin liittyvään kansainväliseen tutkimukseen ja muuhun materiaaliin, esimerkiksi perheiden tukimuotoihin maailmalla. Katsauksen pohjalta tehtiin koulutusaineistoa *Kehitysvamma ja vanhemmuus* -seminarisarjaan³.

Perheen selviytymistä edistää myös läheisten tukeminen. Tutkimuksien mukaan perhe selviytyy paremmin, jos sillä on ammatillisen verkoston lisäksi tukeaan toimiva lähiverkosto sukulaisista ja ystävistä. Myös emotionaalista, käytännöllistä ja tiedollista apua tarjoavan

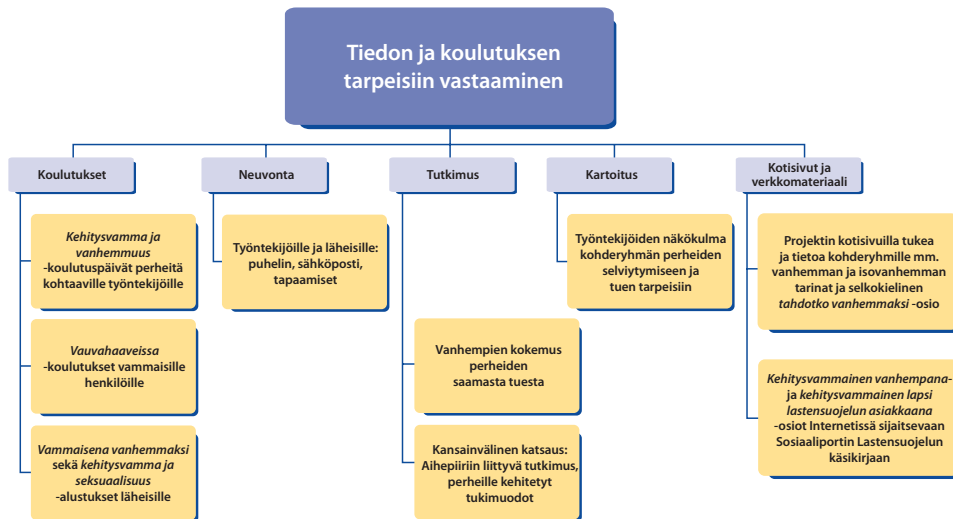
3 Seminaarien sisällöstä tarkemmin vuoden 2008 väliraportissa sivuilla 19–22.

tukihenkilön merkitys hyvinvoinnille on huomattu merkittäväksi niin lapsille kuin vanhemmillekin⁴.

Projektin toiminnassa huomioitiin myös nuoret ja aikuiset, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä heidän läheisensä ja työntekijät. Perheen perustamiseen ja vanhemmuuteen liittyviä asioita on tärkeää saada käsitellä, vaikka lapsi olisikin vain haave. Nuorille ja aikuisille järjestettiin *Vauvahaaveissa*-koulutuksia⁵. Läheisille ja työntekijöille tehtiin aiheeseen liittyvää materiaalia ja järjestettiin koulutustilaisuuksia. Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia vanhemmuuteen käsiteltiin läheisten kanssa myös *Kehitysvamma ja seksuaalisuus* sekä *Vammaisena vanhemmaksi* alustusten yhteydessä.

Projektin kotisivut tehtiin toiminnan ensimmäisenä vuotena. Projektin työntekijälle tulleiden yhteydenottojen perusteella päätimme, että eniten kaivattiin tietoa, onko Suomessa muita vastaavassa tilanteessa olevia perheitä, miten perheiden arki sujuu ja miten perheitä voisi tukea. Kotisivuista pyrittiin tekemään selkeä, luettava ja arkea lähellä oleva kokonaisuus⁶.

Saimme myös kirjoittaa Internetissä sijaitsevaan, työntekijöiden käyttöön tarkoitettuun Sosiaaliportin Lastensuojelun käsikirjaan artikkelin kehitysvammaisten vanhempien kohtaamisesta lastensuojelutyössä.



Kuva 3. Projektin keinot vastata tiedon ja koulutuksen tarpeisiin.

Vaikuttaminen

Projektin kolmas tavoite oli vaikuttaminen. Tavoite ja keinot sen saavuttamiseen on esitetty kuvassa 4. Vanhempiin, joilla on kehitysvamma tai oppimisvaikeuksia, kohdistuu helposti negatiivisia asenteita. Toisaalta kohderyhmän perheet ovat näkymätön ryhmä yhteiskunnassa.

4 Enemmän tietoa epävirallisen verkoston tarjoaman tuen merkityksestä Aila Kantojärven tekemässä tutkimuksessa *Ajattelen että mennään eteenpäin... VANHEMMAT JA KOKEMUKSET TUESTA*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 2009.

5 Vauvahaaveissa koulutuksista tarkemmin vuoden 2008 väliraportissa sivuilla 16–19.

6 Kotisivuista enemmän vuoden 2006 väliraportissa sivuilla 17–18.

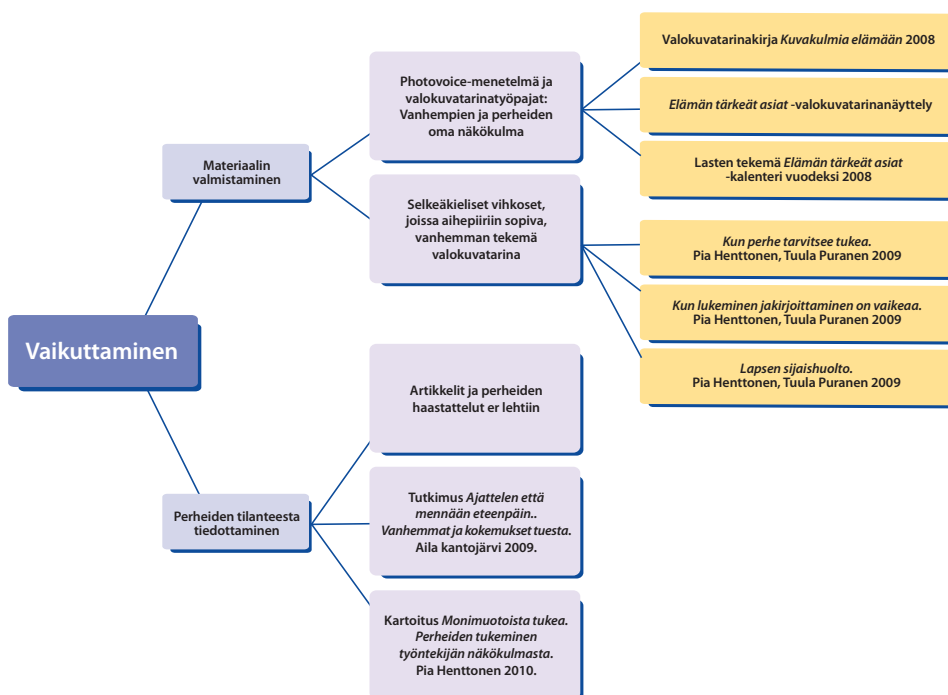
Julkisella ja hallinnon tasolla ei tiedosteta perheiden erityisiä tuen tarpeita, taloudellista köyhyyttä, vanhemmuuden vaikeuksia ja ongelmia saavuttaa ja käyttää saatavilla olevia palveluita ja tietoa.

Projektissa vaikuttamisen välineinä olivat kohderyhmästä ja sen tilanteesta tiedottaminen sekä aihepiiriin liittyvän materiaalin valmistaminen. Kohderyhmään kuuluvista perheistä ja projektista tehtiin sen toiminta-aikana monia artikkeleita lehtiin. Lehdet olivat sekä sanomalehtiä kuten Ilta Sanomat ja Satakunnan Kansa että ammatillisia julkaisuja kuten Dialogi ja Ketju-lehti.

Vanhemmat ja lapset tekivät itse photovoice-menetelmällä materiaalia vaikuttamisen välineeksi. Tampereen ja Porin seudun vanhemmat kokosivat valokuvatarinoistaan kirjan *Kuvakulmia elämään*. Kirjan tarinat toimivat vertaistukena muille perheille, joissa on samankaltainen tilanne. Kirjan valokuvatarinoita käytettiin materiaalina työntekijöille tarkoitetuissa koulutustilaisuuksissa. Valokuvatarinat antoivat mahdollisuuden asettua asiakkaan asemaan.

Omakohtaiset valokuvatarinat olivat merkittävässä osassa myös kolmessa selkeäkielisessä vihkosessa *Lapsen sijaishuolto*, *Kun perhe tarvitsee tukea sekä kun lukeminen ja kirjoittaminen on vaikeaa*. Vihkoset on tarkoitettu tueksi sekä vanhemmille, joilla on merkittäviä vaikeuksia oppimisessa että perheitä kohtaaville työntekijöille.

Projektin tutkimusjulkaisuina valmistui Aila Kantojärven tekemä tutkimus *Ajattelen että mennään eteenpäin... VANHEMMAT JA KOKEMUKSET TUESTA* ja Pia Henttonen tekemä työntekijäkartoitus *MONIMUOTOISTA TUKEA - Perheiden tukeminen työntekijän näkökulmasta, kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa*. Julkaisuissa kuvataan, miten kohderyhmän vanhemmat kokevat perheen saaman tuen ja miten työntekijät arvioivat perheiden tuentarvetta.



Kuva 4. Projektin vaikutuskeinot.

2. TUETTU VANHEMMUUS -TOIMINTAMALLI LAAJA-ALAISTA TUKEA TARVITSEVILLE PERHEILLE

Pia Björkman ja Pia Henttonen

Tuettu vanhemmuus -toiminta oli tarkoitettu perheille, joissa vanhemman kehitysvamma tai merkittävät vaikeudet oppimisessa liittyivät perheen tuentarpeeseen. Vamma tai vaikeus aiheutti vanhemmille ongelmia monilla elämän osa-alueilla, esimerkiksi käytännöllisissä taidoissa kuten perheen arkirutiinien hoidossa, adaptiivisissa taidoissa kuten ongelmanratkaisuissa ja toiminnan suunnittelussa, käsitteellisissä taidoissa kuten lukemisessa tai kirjoittamisessa sekä sosiaalisissa taidoissa kuten vuorovaikutuksessa perheen tukiverkoston kuuluvien työntekijöiden kanssa.

Perheen tuen tarvetta lisäsivät vanhempien muut toimintakykyyn vaikuttavat vammat, sairaudet ja riippuvuudet, kuten ADHD, päihderiippuvuus ja mielenterveyden ongelmat. Perheen laaja-alainen tuentarve ei liittynyt pelkästään vanhemman vammaan tai merkittävään oppimisen vaikeuteen. Myös perheiden lapsilla oli erityisiä tuen tarpeita aiheuttavia vammoja ja sairauksia.

Kaikilla toiminnassa mukana olevilla perheillä laaja-alaiseen tuen tarpeeseen liittyi niukka toimeentulo ja jatkuva huono taloudellinen tilanne. Toiminnassa mukana olevista 15 vanhemmasta (valtakunnallinen toiminta) vain kolme oli palkkatyössä tai ansiosidonnaisella päivärahalta. Muiden mukana olevien vanhempien toimeentulo koostui joko eläkkeestä tai pienimmästä työttömyyspäivärahasta. Vanhemmat olivat huolissaan perheen käytössä olevien rahojen vähydestä ja vanhempien huoli näkyi myös usean lapsen käyttäytymisessä⁷.

Tuettu vanhemmuus -toiminnan tavoitteena oli mukana olevien laaja-alaista tukea tarvitsevien perheiden selviytymisen tukeminen ja vanhempien osallisuuden edistäminen. Toimintamallissa perheiden selviytymistä edistettiin ohjatun ryhmätoiminnan keinoin. Perheiden osallistuminen tapaamisten suunnitteluun ja perheiden vertaistuki olivat ryhmätoiminnassa keskeisessä asemassa.

Vanhempien ja lasten kehitysvammat ja merkittävät vaikeudet oppimisessa, muut vammat ja sairaudet sekä huono taloudellinen tilanne olivat haasteita, jotka piti ottaa huomioon toiminnan suunnittelun ja toteuttamisen kaikissa vaiheissa. Tuettu vanhemmuus -toimintamallissa avainasioita ovat *perhekeskeisyys, toiminnallisuus, osallistuvuus sekä konkreettisuus ja selkokieliyys*. Toimintaan osallistuminen oli perheille ilmaista.

Alueelliset perhepäivät ja valtakunnalliset perhetapaamiset

Tuettu vanhemmuus -toimintamallia kehitettiin vuosina 2008–2009 pääasiallisesti Varkauden seudulla. Toiminta järjestettiin perhepäivinä ja perhetapaamisina, joihin liittyi yhteydenpitoa tapaamisten välillä kirjeitse, sähköpostitse ja puhelimitse. Toimintamallin kehittämisessä huomioitiin erityisesti se, että mukaan pääsevät myös perheet haja-asutusalueilta ja pieniltä paikkakunnilta.

⁷ Eräs ystäväni kysyi, voisiko hän antaa viisi elokuvalippua, jotka vanhenivat viikon kuluttua, projektin perheiden käyttöön. Annoin liput samana päivänä kahdelle eri perheen pojalle. Lapset olivat innoissaan, he saivat vanhempiensa kanssa päättää, mitä elokuvaa menisivät perheenä katsomaan. He tutkivat iloisesti jutellen elokuvalmoituksia. Yhtäkkiä toinen pojista hiljeni ja hetken kuluttua kysyi ahdistuneena: ”Pia, entäs jos meidän perheellä ei ole sinä päivänä olenkaan rahaa bussilippuihin? Lapsi laski, että kahden aikuisen ja yhden lapsen edestakaiset matkat kaupungin bussilla maksoivat noin 13 euroa. Se oli suuri meno perheen pienistä rahoista.

Varkauden seudun perhepäiviin osallistui kevään 2008 ajan vain kolme alueen perhettä. Lisäksi viisi työntekijää Varkauden seudulta oli toimintavuoden aikana yhteydessä projektin työntekijään ja kertoi projektin toimintaan mahdollisesti sopivista perheistä. Nähtävästi kyseisten perheiden vanhemmat eivät olleet kiinnostuneet osallistumaan perhetoimintaan, sillä emme saaneet lopulta työntekijöiltä perheiden yhteystietoja, eivätkä vanhemmat itse ottaneet yhteyttä.

Varkauden seudun kolmesta äidistä ja yhdestä isästä koostuvassa ryhmässä kaivattiin kevään aikana useampia vanhempia tuomaan näkökulmia ryhmän keskusteluun. Toiminnassa mukana olevat vanhemmat olivat jo ensimmäisellä kerralla ilmaisseet Tampereen ja Porin seudun vanhempien tekemiä valokuvatarinoita katseltuaan, että haluavat tavata vanhempia ”muualta Suomesta”. Tampereen ja Porin seudulta perhetoimintaan vuosina 2007–2008 osallistuneet vanhemmat ja lapset olivat koko ryhmätoiminnan ajan olleet innokkaita tapaamaan muita perheitä.

Päätimme tehdä eri puolelta Suomea lähtöisin olevien perheiden kohtaamisen mahdolliseksi ja järjestimme valtakunnallisia tapaamisia. Perheitä eri puolilta Suomea yhdistivät esimerkiksi lapsen murrosikään ja aikuistumiseen liittyvät kysymykset ja kokemukset toimimattomista työntekijäsuhteista. Kokoontumiset isompana ryhmänä täydensivät hyvin Varkauden seudun pienen perheryhmän toimintaa.

Tukea ja kokemuksen kautta oppimista

Moni alueellisessa ja valtakunnallisessa toiminnassa mukana olleista perheistä tarvitsi aluksi paljon yksilöllistä tukea, jotta kykeni osallistumaan tapaamisiin. Ilman tukea monet tapaanmiseen liittyvät, ongelmanratkaisukykyä vaativat uudet tilanteet olisivat muuttuneet vanhemmille ylitsepääsemättömiksi esteiksi. Toiminnan suunnittelussa piti esimerkiksi huomioida, miten kukin osallistuva perhe pääsisi tapaamispaikalle. Vanhemmat, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, eivät yleensä omista autoa. Vaikka vanhemmalla olisikin auto ja ajokortti, ajoreitin hahmottaminen ja kartan tulkitseminen voi olla liian vaikeaa. Monen perheen matkat oli järjestettävä yhteiskuljetuksilla, julkisilla kuluneuvoilla tai takseilla.

Henkilöt, joilla on oppimiseen ja ymmärtämiseen liittyviä ongelmia, oppivat parhaiten harjoittelun ja toiston kautta. Uusien asioiden harjoitteluun tarvitaan tukea ja rohkaisua. Tuettu vanhemmuus -toiminnan alkuvaiheissa vanhemmat saivat paljon tukea ja apua perhetoimintaan osallistumiseen. Esimerkiksi matkustaminen oman lähiseudun ulkopuolelle oli monelle perheelle uusi asia. Juna oli usealle outo kulkuväline ja matkaan liittyvät kulkuvälineiden vaihdot vilkkailla asemilla pelottivat. Monet vanhemmat myös pelkäsivät, että lapsi alkaisi kiukutella, katoaisi asemalla tai olisi tottelematon.

Ensimmäisillä kerroilla työntekijät olivat perheiden tukena matkanteossa. Ensimmäisellä kerralla perheet saivat seurata työntekijöiden antamaa mallia oikeasta toiminnasta, esimerkiksi junan vaihto asemalla. Kun perheiden rohkeus itsenäiseen toimintaan ja kyky toimia yhdessä perheenä kokemuksen ja rohkaisun kautta lisääntyi, tukea vähennettiin. Perheet selvisivät lopulta pitkistäkin matkoista ilman työntekijän läsnäoloa.

Toteutus

Perhepäivissä ja tapaamisissa oli paljon toiminnallista ohjelmaa, johon osallistui koko perhe yhdessä. Teemojen käsittely toiminnallisen menetelmin antoi osallistujille työkaluja asioiden käsittelyyn perheinä. Lasten, nuorten ja vanhempien keskinäisten suhteiden kehittyminen ja perheen yhteisyyden lisääntyminen paransi perheiden toimintakykyä.

Tapaamisissa järjestettiin alustuksia, joissa vanhemmat saivat tietoa selkeällä kielellä

valitsemistaan teemoista. Oikealla tavalla ja havainnollisesti annettu tieto auttoi vanhempia osallistumaan täysivaltaisemmin perheen asioita koskevaan päätöksentekoon, esimerkiksi lapsen asioita koskeviin palavereihin. Myös lapsilla oli tapaamisissa koulutuksellisia osuuksia, esimerkiksi murrosiästä ja kiusaamisesta. Lasten ohjelmassa koulutukselliset osuudet toteutettiin toiminnallisilla menetelmillä.

Ensimmäisillä tapaamiskerroilla keskityttiin tutustumiseen ja ryhmäytymiseen toiminnan ja keskustelujen kautta. Esille nousseista asioista nostettiin eniten perheitä yhdistävät aiheet tulevien tapaamiskertojen teemoiksi. Teemoja käsiteltiin niin vanhempien kuin lastenkin ryhmissä sekä yhteisesti.

Tapaamisilla oli jokaisella selkeä teemansa, joka oli noussut perheiltä itseltään. Teemat olivat perheillä etukäteen tiedossa ja niihin orientoituminen alkoi kotona ennen tapaamista annetuilla kotitehtävillä. Tehtävät purettiin tapaamisissa. Kotitehtävät auttoivat osaltaan lapsia, nuoria ja vanhempia hahmottamaan teemaa jo etukäteen ja näin helpottivat osallistumista ryhmän toimintaan tapaamisissa.

Perhetapaamisissa oli vanhemmille ja lapsille sekä yhteistä että eriytettyä ohjelmaa. Lasten ryhmä jaettiin tarvittaessa pienryhmiin iän, lasten kykyjen ja käsiteltävien teemojen perusteella. Tapaamisissa työskenteli ohjaajia, joiden työkuvana oli pääasiassa tukea, ohjata, kannustaa ja avustaa lapsia ja nuoria osallistumaan tapaamisten ohjelmaan.

Perheet kokevat heitä tukevien palveluiden ja työntekijöiden vaihtuvuuden arjessaan raskaaksi. Tästä syystä pyrimme pitämään ohjaajina työskentelevät henkilöt tapaamisissa samoina. Ohjaajista muodostui perheille tärkeä tuki, he antoivat mallia toimivaan vuorovaikutukseen ja ongelmanratkaisuun ja olivat esimerkkeinä perheen ulkopuolisista luotettavista aikuisista.

Toimintatavat

Perheille lähetetyt kuten myös tapaamisissa käytetyt materiaalit olivat selkeäkielisiä. Kommunikaation tukena käytettiin kuvia ja muita AAC-menetelmiä⁸. Koko *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin perhetoiminnassa valokuva oli keskeisin materiaali ja valokuvasta käytettiin toimintamenetelmänä sen monimuotoisuuden takia.

Kuva 5.
Valokuvaus ja valokuvan käyttö oli keskeistä perhetoiminnassa.



8 Lyhenne AAC tulee englanninkielisistä sanoista "augmentative and alternative communication" ja tarkoittaa puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi on yleisnimitys kommunikointikeinoille, joita käytetään puhutun kielen täydentämiseksi, tukemiseksi tai korvaamiseksi. Tavallisimpia AAC:n keinoja ovat viittomat ja kuvat. Lähde <http://papunet.net>

Perhetapaamiset pyrittiin rytmittämään niin, että alueellista tapaamista seurasi valtakunnallinen tapaaminen. Pienemmässä, oman alueen perheistä koostuvassa ryhmässä saattoi valmistautua seuraavan tapaamisen teemaan jo etukäteen. Tapaamisten ohjelmatarun pidettiin kerrasta toiseen samana. Se loi turvallisuutta uusissa tapaamisympäristöissä. Päivät alkoivat yhteisellä aloituksella, jossa tutustuttiin, vaihdettiin kuulumiset ja käytiin läpi tapaamisen ohjelma, toimintaympäristö, tavoitteet jne. Ohjelma oli ennalta tauotettu ja taukoja pidettiin myös tarpeen mukaan.

Tutustumisessa ja ryhmäytymisessä hyödynnettiin Nallekortteja (The Bears, Innovative resources). Nallekortteilla jokainen saattoi vuorollaan kertoa ja ilmentää esimerkiksi tapaamiseen tuloamun tunteita. Tunteiden ilmaisemista kannustettiin, korttien ja eleharjoitteiden kautta pyrittiin löytämään sopiva tapa ilmentää tunteita.



Kuva 6. Nallekortit käytössä.

Kunkin tapaamisen teemoja käsiteltiin selkeäkielisesti ja toiminnallisissa menetelmin. Teemojen käsittelyssä käytettiin paljon kuvaa ja draamaa. Konkreettiset asiat tukevat ymmärtämistä ja asioiden käsittelyä: esimerkiksi nuoret pohtivat murrosiän muutoksia myös erilaisten hygieniatuotteiden ja -välineiden avulla. Perhetapaamisissa hyödynnetyt valmiit materiaalit olivat esim. Pesäpuu ry:n Vahvuuskortit, Elämän tärkeät asiat -kortit ja Tunne Tyypit -kortit.

Perhetapaamisen jälkeen jokaiselle perheelle lähetettiin ns. kuvakirje. Kirjeessä kerrattiin

tapaamisen ohjelma. Selkeästi kirjoitettua tekstiä tukivat tapaamisessa otetut valokuvat. Kuvakirjeet auttoivat palauttamaan mieleen tapaamisessa käsitellyt asiat. Lähetetyt kuvakirjeet tukivat vanhempia ja lapsia käsittämään yksittäiset tapaamiset osaksi yhdessä suunniteltua, toistuvaa perhetoimintaa. Perheet kokivat ko. kirjeet tärkeiksi myös niiden muistoarvon takia.

Perhetoiminnan teemat

Vuosi 2008

Perhepäivä, alueellinen

- Tutustuminen toisiimme ja projektin toimintaan, toiminnan suunnittelun aloittaminen.

Perhepäivä, alueellinen

- Tutustuminen jatkuu, teemana luonto ja ulkoilu, yhteisen toiminnan suunnittelu.

Perhepäivä, alueellinen

- Omat retkiohjelmat lapsille ja vanhemmille.

Perhepäivä, alueellinen

- Alueen perheille tarkoitettuun toimintaan tutustuminen, syksyn toiminnan suunnittelu.

Meillä ja muualla, valtakunnallinen perhetapaaminen

- Luontotaidot, uusiin perheisiin tutustuminen.

Perhepäivä, alueellinen

- Perheiden kuulumiset.

Äidit ja lapset kohtaavat, valtakunnallinen perhetapaaminen

- Omasta elämästä kertominen valokuvien avulla äitien ja lasten ohjelmassa. Valokuvan käyttöä tapaamisessa käsitellään enemmän seuraavassa luvussa.



Kuva 7. Perheet opettelivat käyttämään retkikeitintä Elämyksiä luonnossa -tapaamisessa.

Vuosi 2009

Perheiden tukiverkostot, alueellinen perhetapaaminen

- Keneltä saan tukea, millaista tukea tarvitsen? Aihetta käsiteltiin sekä vanhempien että lasten ryhmässä käyttäen apuna alla olevaa tukiverkostokarttaa.



Lapsen kasvu nuoreksi, valtakunnallinen perhetapaaminen

- Mitä murrosikä tarkoittaa? Aihetta käsiteltiin sekä vanhempien että lasten ryhmässä. Aiheen käsittelystä valokuvan keinoin seuraavassa luvussa.

Lasten tulevaisuus, alueellinen perhetapaaminen

- Mitä toivon lapselleni?

Vaikuttaminen, valtakunnallinen perhetapaaminen

- Miten ajan perheeni asioita? Miten vaikutan?
Lasten ohjelmassa käsiteltiin kiusaamista ja siihen puuttumista.

Perhepäivä, alueellinen

- Toiminnan arviointi ja palaute.

Äitien ja lasten valtakunnallisessa perhetapaamisessa tutustuminen tapahtui valokuvatehtävän kautta. Vanhemmat ja lapset opastettiin käyttämään kertakäyttökameroita ja kuvaamaan itselleen tärkeitä asioita, tapahtumia, ihmisiä – asioita, joilla he halusivat esitetyt tapaamisessa. Niin lapset kuin aikuiset löysivät välittömästi yhdistäviä tekijöitä kuviin liittyvien kertomusten kautta.

Varkauden seudun perheet tapasivat projektin työntekijää vain noin kerran kuussa. Vanhempien ja lasten oli vaikea käsittää, mitä projektisuunnittelija teki perhetapaamisten lisäksi ja mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto. Otimme valokuvia työstämme ja Tukiliiton toiminnasta ja käytimme niitä kerronnan tukena. Esimerkiksi projektisuunnittelijan työstä kertoivat valokuvat työntekijästä matka-laukun, puhelimen ja tietokoneen kanssa.

Kuva jäsentää

Perhetapaamisten pitopaikat ja paikkakunnat eivät olleet perheille ennestään tuttuja. Lasten ja nuorten ryhmä tutustui uusiin toimintaympäristöihin kuvaamalla paikkaa digikameralla, koostamalla kuvista esityksen ja esittämällä sen vanhempien ryhmälle. Kuvissa seikkailevat lasten unilelut ja myöhemmin lasten nimeämä projektin maskotti. Menetelmä mahdollistaa kaikenikäisten lasten osallistumisen, roolien muuttamisen ”ohjattavista ohjaajiksi” (opastavat vanhempiaan) sekä mielikuvituksen käyttämisen.

Tapaamisien ohjelma kuvitettiin PCS-symboleilla⁹. Kuvat auttoivat päiväohjelman hahmottamisessa, eikä lukutaitoa tarvittu. Kuvien merkitysten oppimisen jälkeen, esimerkiksi kuva ruokailuvälineistä merkitsi ruoka-aikaa, lapset ja nuoret valokuvasivat perhetapaamisia varten omat ”PCS-kuvat”. Kuvissa oli mukana projektin maskotti. Itse tehdyt kuvat selkeyttivät entisestään päiväjärjestystä. Yhdessä otetut kuvat lisäsivät lasten yhteenkuuluvuutta.

Kuva johdattaa

Teemaa *Lapsen kasvu nuoreksi – Mitä murrosikä tarkoittaa?* vanhemmat käsittelivät aluksi muistelemalla omaa nuoruusikänsä. Vanhemmat olivat kotitehtävänänsä etsineet itsestään nuoruuden aikaisia kuvia ja pohtineet, millaisia he olivat olleet nuorina. Vertaamalla omia ja lapsensa nuoruusiän kuvia vanhemmat löysivät helposti itsestään ja lapsesta samankaltaisuuksia, vahvuuksia, kiinnostuksen kohteita ja heikkouksia. Valokuvat toimivat pohjana ohjatulle aikuisten ryhmäkeskustelulle.

Muistelutehtävällä pyrittiin palauttamaan vanhemman mieleen oma murrosikä ja siihen liittyvät tunteet. Tavoitteena oli, että vanhemmat ymmärtäisivät herkän kehitysvaiheen merkityksen elämänkaarella ja kykenisivät käsittelemään teemaan liittyviä asioita nuoren kanssa kunnioittavasti ja ymmärtävästi.

Lapset ja nuoret aloittivat murrosiän käsittelyn ihmisen elämänkaari-ajattelun kautta. Lehdistä leikatut kuvat auttoivat elämänkaaren hahmotuksessa. Kuvien avulla käsiteltiin, mitä eri ikäkausia on, miltä ihmiset näyttävät eri ikäkausina ja mihin ikäkauteen ryhmän jäsenet itse sijoittuvat.

Nuorten ryhmän jatkoi tapaamista teemalla *mitä murrosikään ja nuoruuteen kuuluu?* Aiheen käsittelyssä käytettiin apuna 15-vuotiaan vertaisen valitsemia valokuvia. Kuvien avulla nuorten oli luontevaa alkaa keskustella heitä kiinnostavista asioista. Kuvien avulla pohdittiin mm. kehossa tapahtuvia muutoksia.

⁹ Picture Communication Symbols (PCS) on Yhdysvalloissa kommunikaation tueksi kehitetty järjestelmä, joka koostuu noin 1800 merkistä. Kuvat ovat yksinkertaisia ääriiviäpiirroksia ja niiden ylä- tai alapuolelle on kirjoitettu niiden merkitys. Lähde <http://papunet.net>.

Kuva luo yhteisyyttä

Työntekijät ja perheet kuvasivat perhepäivien ja -tapaamisten aikana toimintaa. Valokuvista tehtiin diaesitys, joka katsottiin aina yhdessä kokoontumisen lopuksi. Kuvista koostettiin tapaamisen jälkeen perheille kotiin lähetettävä kuvakirje, jossa kuvia tuki selkeäkielinen teksti. Diaesitys ja kuvakirje jäsensivät tapahtunutta, loivat yhteisyyttä ja välittivät informaatiota.

Huomioitavaa

Projektissa mukana olleilla vanhemmilla oli suuri tarve jakaa ajatuksia ja kokemuksia vertaisryhmissä. Toiminnassa oli kiinnitettävä huomiota selkeään informaatioon ja annettava perheille aikaa tutustua. Perheiden luottamuksellisten suhteiden luomiseen ja vuorovaikutuksen ylläpitämiseen oli panostettava. Oli tärkeää, että vanhempia arvostettiin ja että heidän mielipiteitään kuunneltiin ja kunnioitettiin. Perhetoiminnassa kiinnitettiin erityistä huomiota positiivisen palautteen antamiseen.

Oppimisen ja ymmärtämisen vamma tai vaikeus vaikeuttaa toimintoihin sitoutumista. Erillisiä toimintoja, kuten silloin tällöin tapahtuvia perhepäiviä ja -tapaamisia, on vaikea mieltää jatkumona. Jotta vanhemmille ja lapsille muodostui käsitys perhetapaamisista sarjana, oli tapaamisten välillä pidettävä yhteyttä. Projektin työntekijän kirjeet, puhelinsoitot, tekstiviestit ja sähköpostiviestit toimivat ”siltana” tapaamisesta toiseen.

Henkilöt, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, eivät yleensä voi odottaa mieltä askarruttavien asioiden kanssa seuraavaa tapaamiskertaa. Vamman tai vaikeuden vuoksi mieleen painaminen, mielessä säilyttäminen ja mieleen palauttaminen on vaikeaa. Päivien ja tapaamisten välillä toiminnassa mukana olevat vanhemmat olivatkin aktiivisesti yhteydessä projektin työntekijään.

Usein vanhempien yhteydenotot liittyivät tapaamisissa käsiteltyihin teemoihin. Vanhemmat eivät kaivanneet neuvoja ja ohjeita, vaan kannustusta ja rohkaisuja arjen toimintoihinsa kuten lasten kasvatukseen liittyviin asioihin. Osa vanhemmista otti yhteyttä vain kiittääkseen tapaamisesta tai kuvakirjeestä. Projektin toiminnan loppupuolella sähköposti syrjäytti puhelimen vanhempien yhteydenottovälineenä.

Toiminnan järjestäminen laaja-alaista tukea tarvitseville perheille vaatii paljon henkilöresursseja. Vanhemmilla on erityisiä tuen tarpeita, esimerkiksi ajanhahmottamiseen ja vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia. Vanhempia varten pitää olla oma, tapaamiskerrasta toiseen samana pysyvä työntekijänsä, johon voi tarvittaessa ottaa yhteyttä järjestetyn ohjelman ulkopuolella. Myös lasten kanssa työskentelevien pitää osata tarvittaessa ohjata myös vanhempia.

Vauvat ja taaperot tarvitsevat henkilökohtaisen hoitajan vanhemmille järjestetyn ohjelman ajaksi. Tämä antaa vanhemmille mahdollisuuden osallistua täysipainoisesti omaan ohjelmaansa. Isommat lapset kykenevät toimimaan ryhmänä ja voivat ”jakaa” työntekijän. Täytyy kuitenkin huomioida, että monella lapsella on erityisiä tuentarpeita. Isokin lapsi voi tarvita henkilökohtaisen työntekijän, jotta pääsisi osalliseksi lapsille tarkoitettuun toimintaan.

Toiminnan järjestäminen laaja-alaista tukea tarvitseville perheille vaatii järjestäjältä taloudellisia resursseja. Perheiltä ei voi periä toiminnan kuluja kattavaa osallistumismaksua, koska vanhempien tulot koostuvat pienestä eläkkeestä tai työttömyyspäivärahasta. Perheiden voi edellyttää osallistuvan kustannuksiin, jos tehdään jotain erityistä, esimerkiksi käydään huvipuistossa. Samoin matkakulut voivat joltain osin olla perheen itse kustannettavia.

Opittua

Varkauden seudulla perhetoiminnassa oli aktiivisesti mukana vain kolme perhettä. Alueen työntekijät yrittivät saada viittä muuta perhettä mukaan toimintaan siinä onnistumatta. Varkauden seudun toiminnan kannalta olisi voinut olla parempi, jos projektin työntekijä olisi voinut työskennellä koko toiminnan ajan alueella. Silloin esimerkiksi kyseisiä perheitä olisi voinut tavata henkilökohtaisesti ja kertoa itse perhetoiminnasta. Tässä projektissa työntekijän sijoittaminen alueelle ei kuitenkaan ollut taloudellisesti mahdollista.

Perheiden pieni lukumäärä mahdollisti kuitenkin valtakunnalliset tapaamiset, joita järjestäessä selvisi, että pitkän matkan matkustaminen julkisilla kulkuvälineillä oli monille perheille uutta. Matkustamisesta tuli yksi perhetoiminnan aikana harjoitelluista taidoista. Viimeiseen perhetapaamiseen osallistujat matkustivat yhdessä toisen perheen kanssa tai perheittäin, ilman työntekijän tukea.

Toistuviksi keskustelun aiheiksi aikuisten, lasten ja nuorten ryhmissä nousi Internetin käyttö. Lasten ja nuorten ryhmissä keskusteltiin vanhempien netin liiallisesta käytöstä, netissä esiintyvistä kiusaamisesta ja hämmentävistä kuvamateriaaleista. Vanhempien ryhmässä keskusteltiin esimerkiksi harhaanjohtavasta sähköpostimainonnasta ja netistä haetun tiedon paikkansapitävyydestä.

Loppuvuodesta 2009 perheille tuli mahdollisuus osallistua Kehitysvammaisten Tukiliiton Selko-e -projektin Verkon vaarat -tapaamisiin. Tapaamisissa käsiteltiin kokemuksia Internetistä, hyötyjä, haittoja ja hämmentäviä asioita. Vanhemmat saivat kouluttajalta ja vertaisryhmältä vinkkejä ja neuvoja netin käyttöön sekä rohkaisua valvoa lasten tietokoneen käyttöä. Lapset ja nuoret saivat kertoa vanhemmilleen näkemyksiään Internetin käytöstä. Vanhempia ja lapsia ohjattiin käsittelemään Internetiin liittyviä asioita perheenä ja keskustellen. Perheitä opastettiin myös saavutettavien palvelujen käyttöön. Projektien välinen yhteistyö oli perheiden edunmukaista ja toivottua.

3. TUENTARVE PERHEISSÄ, JOISSA VANHEMMALLA ON KEHITYSVAMMA TAI LAAJA-ALAISIA OPPIMISVAIKEUKSIA

Aila Kantojärvi

Projektityön avulla tietoa suomalaisperheiden arjesta

Perheet, joissa vanhemmilla tai toisella heistä on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia saavat kansainvälisten tutkimusten mukaan usein liian vähän tukea. Vanhemmat – kuten vammaiset vanhemmat yleensäkin – ovat palvelujärjestelmässä melko näkymättömiä. Näkymättömyys johtuu osaltaan siitä, että perheitä ja heidän tarpeitaan ei tunnusteta palvelujärjestelmässä, osin myös siitä että vanhemmat pyrkivät lapsen huostaanottoa pelätessään toisinaan jopa välttelemään palvelujärjestelmän edustajia. Vammaisten vanhempien lapset ovat tutkimustulosten mukaan todennäköisemmin huostaanoton kohteena kuin muut lapset. Tämä joskus jopa kohtuuton uhka lapsen menettämisestä johtuu tutkimusten mukaan syrjivistä asenteista ja kyvyttömyydestä tarjota tarvittavaa tukea. Toisesta näkökulmasta sosiaalityöntekijät ryhtyvät liian hitaasti lapsen hyvinvoinnin ja turvallisuuden takaaviin toimenpiteisiin. Perheitä tukeva palvelujärjestelmä ei ole kehittynyt. Palvelujen suunnittelua vaikeuttaa tiedon puute. Edes perheiden lukumääristä ei ole kansainvälisesti vertailukelpoista tietoa. Isien ja isovanhempien kokemukset ja heidän tuen tarpeensa on tutkimuksissa erityisen marginaalista. (Booth 2005; McGaw 2000; Newman & Wates 2005; Gooding 2000.)

Suomessa tietoa perheiden asemasta on hyvin vähän. Tiedon puute vaikeuttaa sekä vanhempien että heille tukea tarjoavien työntekijöiden asemaa. Erikoistunut ja eriytynyt palvelujärjestelmä tuottaa ongelmia erityisesti rajapinnoillaan, joita muodostuu jaosta lapsi- ja aikuissosiaalityöhön tai normaali- ja erityispalveluihin. Myös Ruotsissa on keskusteltu jyrkistä sektorirajoista (Henttonen 2008):

...Sairautensa ja näkövammansa takia äiti saa apua pukeutumiseen ja hygienian hoitoon. Ongelmana on se, että työntekijöille, jotka auttavat äitiä, ei kuulu lapsen tarpeista huolehtiminen. Lapsen pitäisi aamulla pukeutua, syödä aamupala ja mennä kouluun. Isä ei asiakkaasta kertovan työntekijän mukaan ole kykenevä huolehtimaan lapsen tarpeista. Tuleeko kotiin äidistä huolehtivien työntekijöiden lisäksi aamulla vielä lapsesta huolehtiva työntekijä? Voiko lapsi kasvaa tässä tilanteessa kotona? Huostaanotto olisi työntekijän mukaan lapselle traumaattinen kokemus äidin äkillisen sairauden lisäksi. Lisäksi äiti kykeni huolehtimaan lapsesta tähän asti. Sairauden ennuste on hyvä, vaikka näkö ei tule palautumaan. Ehkä äiti kykenee toimimaan uudesta rajoitteestaan huolimatta tarpeeksi hyvänä vanhempänä parannuttuaan?

Tietoa suomalaisten vanhempien tukemiseksi ja palvelujärjestelmän kehittämisen tueksi on kerätty ja tuotettu kahden Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman ja Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoiman projektin, *Enemmän otetta omaan elämään* (2003–2005) ja *Enemmän otetta ja osallisuutta* (2006–2009) aikana. Projektityön yhteydessä on kartoitettu kansainvälistä tutkimus- ja kehittämistoimintaa, kehitetty perheille vaikuttamisen ja osallistumisen välineitä, tarjottu lapsille ja vanhemmille mahdollisuutta vertaistukeen, koottu materiaalia projektien kotisivuille perhetyön tueksi, toteutettu työntekijöille suunnattu kartoitus ja perheiden näkemyksiin pohjautuva tutkimus sekä toimitettu selkeäkielistä materiaalia.

Enemmän otetta omaan elämään oli ensimmäinen suomalaisperheiden tueksi kehitetty projekti. Se oli pioneirimainen, kaupunkimainen ja alueellisesti rajattu hanke. Alueellinen rajaus mahdollisti vanhempien tapaamiset ja muun muassa äitikerhot. Projektin aikana kerättiin paljon tietoa kansainvälisistä tutkimus- ja kehittämistoimista.

Toisen, *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin aikana projektityötä laajennettiin alueellisesti. Projektissa mukana oleville perheille järjestettiin yhteisiä tapaamisia eri puolilla Suomea. Alueellisen projektityön tueksi tehdyn työntekijäkartoituksen (Henttonen 2010) avulla haluttiin selvittää työntekijöiden arvioita kohtaamiensa perheiden määristä, työntekijöiden arvioita perheiden tarvitseman tuen muodoista ja työntekijöiden näkemyksiä heidän mahdollisuudestaan vastata perheiden tuen tarpeisiin sekä työntekijöiden arvioita omista tuen tarpeistaan. Tutkimuksen (Kantojärvi 2009a) tarkoituksena taas oli tarkastella vanhempien kokemuksia tuesta ja palvelujärjestelmän toiminnasta sekä miehen asemaa perheen tukena. Perheiden parissa työskenteleville työntekijöille järjestettiin *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin aikana alueellisia seminaareja, joissa esiteltiin muun muassa kansainvälisiä kokemuksia ja tutkimuksia sekä projektin aikana koottua materiaalia. Koulutus-tilaisuuksiin sisältyi osuus, jossa työntekijät saivat vapaasti esittää ajatuksiaan aiheeseen liittyen. Näitä ajatuksia on esitelty edellä mainitussa tutkimuksessa.

Tietoa perheiden asemasta, kokemuksista ja tuen tarpeista on projektin aikana saatu kokemusperäisesti – keskustelusta vanhempien kanssa –, sekä tutkimuksen ja työntekijäkartoituksen pohjalta. Tämän tiedon perusteella tiedetään, että perheet saavat jo tukea. Nordic Network on Disability Research -konferenssissa vuonna 2002 puhunut Solveig Ingvarsdens (Ingvarsdens & Skov 2002) totesi, että uusimpien tutkimusten pohjalta väite vanhempien pärjäämättömyydessä vanhemmuudessaan on myytti, samoin se, että kunnat eivät tee asialle mitään. Työntekijöiltä kuitenkin puuttuu resursseja, keinoja ja työkaluja tehdä työtään ja arvioida eri toimenpiteiden tuloksellisuutta. *Enemmän otetta omaan elämään* -projektin yhteydessä vanhemmilta saadun tiedon perusteella vanhemmille tarjotaan myös sellaista tukea, jonka he kokevat kuormittavana.

Perheiden aseman parantamiseksi suunnattu työ jatkuu Rayn tuella *Äiti ei pysy kärryillä* -projektissa (2010–2014). Uuden toiminnan kehittämiskohteena ovat pääasiallisesti yhteistyöverkostot, joiden toiminnasta on saatu hyviä kokemuksia esimerkiksi Britanniassa (Henttonen & Kantojärvi 2008) ja erityisesti viime vuosina myös Ruotsissa. Uudessa projektissa toimitaan sekä valtakunnallisella, alueellisella että paikallisella tasolla. (Henttonen 2009.)

Valtakunnallisen tason toimijoina on vammais- ja perheasioihin vaikuttavia tahoja, kuten Kuntaliitto, vammaisjärjestöt, Suomen Evankelisluterilainen kirkko ja Kirkkohallitus, Ensi- ja turvakotien liitto sekä Autismi- ja Aspergerliitto. (Henttonen 2009.)

Alueyhteistyön kumppaneina ovat Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea, sekä Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan osaamiskeskus Verso. Alueyhteyden kuuluvissa alueellisissa yhteistyöryhmissä on mukana vammais- ja perheasioihin liittyviä tahoja. Yhteistyöryhmien työn tavoitteena on kartoittaa tuen tarpeessa olevien perheiden määrää sekä luoda verkostoihin ja yhteistyöhön perustuva malli perheiden tukemiseksi. Kolmantena alueyhteyden muotona ovat perhetapaamiset, joissa korostetaan kokemusasiantuntijuutta, kerätään perheiden kokemuksia projektissa järjestettäviä koulutuksia ja työntekijöiden tueksi kehitettävän materiaalin valmistusta varten. (Henttonen 2009.)

Kokeilualueisiin kuuluvilla paikkakunnilla koulutetaan eri työntekijätahoja kohtaamaan ja tunnistamaan perheitä sekä hyödyntämään yhteistyötä ja toisten työntekijätahojen osamista perheiden tukemiseksi. (Henttonen 2009.)

Yhteenveto projektivuosien aikana kerätystä ja kerättävästä tiedosta:

Projekti	Projektityön aikana kerättyä ja kerättävää tietoa
<p>Enemmän otetta omaan elämään 2003–2005</p>	<p>Perheiden tapaamisiin liittyvä kokemusperäinen tieto. Kansainvälisen tutkimus- ja kehittämistyön kartoitusta.</p>
<p>Enemmän otetta ja osallisuutta 2006–2009</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tutustuminen kansainväliseen tutkimus- ja kehittämistoimintaan. 2. Kartoituskysely, jonka avulla pyrittiin arvioimaan työntekijöiden kohtaamien perheiden määrää, tarvittavan tuen muotoja, työntekijöiden arvioita mahdollisuuksistaan vastata tuen tarpeeseen sekä työntekijöiden omaa tuen tarvetta. Kartoituskyselyvastauksia yhteensä 157. <ul style="list-style-type: none"> - aluksi alueellinen, alueellisen työn tueksi tarkoitettu kysely, Pori ja sen ympäristökunnat, Pielisen Karjala sekä Varkauden seutu, 56 vastausta. - kyselyn kohderyhmää laajennettiin myöhemmin, jotta saataisiin tarkempaa tietoa työntekijöiden arvioista. Vastaajina projektiin liittyvien, eri puolella Suomea pidettyjen, lähinnä työntekijöille suunnattujen seminaarien osallistujat sekä Ensi- ja turvakodin ja perhetukikeskuksen työntekijöitä (101 vastausta). 3. Tutkimus vanhempien palvelujärjestelmäkokemuksista Tietolähteenä <ul style="list-style-type: none"> - kolme äitiä ja kolme isää - äideille esitetyn tutkimusyhteenvedon palauteaineisto - perhetapaamisen yhteenveto, keskustelu teemasta: miehen merkitys perheen tukena - projektiin liittyvien seminaarien yhteydessä pyydytty työntekijänäkemykset teemasta kehitysvammaisuus ja vanhemmuus
<p>Äiti ei pysy kärryillä 2010–2014</p>	<p>Selvitys siitä, miten perheitä tuetaan Suomessa, mitä tietoa on saatavilla ja miten perheille tarjottavaa tukea tulisi kehittää. Alueelliset työntekijäarviot tuen tarpeessa olevien perheiden määristä. (Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä sekä Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan osaamiskeskus Verso) Alueelliset tutkimukset perheiden tarpeista. Alueiden työntekijöiltä kerättävät ”hyvät käytännöt” perheiden tukemisessa.</p>

Älykkyys ja vanhemmuus

Arvioita perheiden määristä

Perheiden määrä, joissa vanhemmilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, on kansainvälisten tutkimusten mukaan kasvamassa. Arviot ovat kuitenkin hyvin epämääräisiä. On esitetty, että ne voivat olla lähempänä arvausta (guesstimate) kuin todellista tietoa (McGaw 2004, 213–214). Arviot myös vaihtelevat suuresti, eikä kansainvälisesti vertailukelpoista tietoa ole saatavilla. (Llewellyn 1996, 8; Ward & Tarleton 2007; Tarleton et al. 2006, vi, 1.)

E erityisen ongelmallista on määrittellä, kuka kohderyhmään kuuluu. ”Laaja-alaiset oppimisvaikeudet” tai ”oppimiseen liittyvät merkittävät vaikeudet” ovat epämääräisiä käsitteitä. Kehitysvammaisuus on yhdenmukaistava ja leimaava termi, erityisesti vanhemmuuden yhteydessä. Esimerkiksi melko tuoreessa suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatusalan ja erityispedagogiikan opiskelijoille suunnatussa oppikirjassa ”Kehitysvammaisuus” (Kaski et al. 2002, 255) todetaan ykskantaan:

Lasten hankkiminen kuuluu monen kehitysvammaisen elämänsuunnitelmiin. On esitetty käsityksiä yksilön oikeudesta saada lapsia älykkyystasosta riippumatta, mutta lapsen kasvuympäristönä ei kehitysvammaisten vanhempien perhe ole kokemusten mukaan hyvä. Kehitysvammaisten kyky hoitaa ja kasvattaa lapsia on rajoittunut, ja lapsen syntyminen perheeseen asettaisi myös keskinäiselle yhteiselämälle liian suuria vaatimuksia.

Muutosta tässä ajattelussa ei ole tapahtunut viimeisten vuosikymmenten aikana mihinkään suuntaan. Samat lauseet toistuvat Kehitysvammaisuus -kirjan useissa muissakin painoksissa, myös viimeisimmässä (2009).

Kehitysvammaisiksi määrittelyistä ihmisistä puhutaan yllä mainitussa sitaatissa hyvin massamaisesti. Heidän joukkoonsa kuitenkin kuuluu hyvin erilaisia ihmisiä, joiden tieto-, taito- ja selviytymiskyvyt vaihtelevat hyvin paljon, samoin tuen tarve ja sosiaalisten verkostojen tukevuus. Myös toiveet lasten hankinnan suhteen ovat erilaisia. ”Kehitysvammaisten keskinäistä yhteiselämää” on tutkittu hyvin vähän. (Kantojärvi 2009a, 10–12.)

Ruotsalaiskeskustelu on jo vuosikymmeniä kulkenut eri teitä. Suomeksi käännettyssä Perheen lääkärikirjassa (1983, 243) kirjan toimittaja, lääkäri ja Ruotsin Sosiaalihallituksen entinen perushoitotoimiston toimistopäällikkö Ulf Nicolausson toteaa: ”Kehitysvammaisilla on oikeus perustaa perhe ja hankkia lapsia...”

Määrittelykysymyksiä ja terminologiaa on pohdittu myös *Enemmän otetta omaan elämään* ja *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektien yhteydessä. Tutkimuksessa (Kantojärvi 2009a) käytetään usein käsitettä ”kehitysvammaiseksi määritelty”, koska määrittely voi esimerkiksi olla tarpeen ainoastaan palvelujärjestelmän näkökulmasta, erilaisten etuuksien saamista varten. Diagnoosit voivat joskus olla myös vääriä ja ne voivat johtua esimerkiksi kommunikaatioon liittyvistä ongelmista (Ladonlahti 2004). Työntekijöille suunnatun kartoituksen raportissa (Henttonen 2010, 13–14) projektityön kohderyhmästä on käytetty useita käsitteitä. Kartoitukseen (Henttonen 2010, 41) sisältyy erään vastaajan diagnosointiin liittyvä kommentti: ”Väliinputoajat eivät kuulu mihinkään, jos ei selvää diagnoosia.”

Islantilainen Hanna Björk Sigurjónsdóttir (2000; Kantojärvi 2009) esittää tutkimuksessaan esimerkin diagnosoinnin näkökulmasta. Lasta odottavien kehitysvammaisten naisten miehet, tulevat isät, määrättiin osallistumaan älykkyystestauksiin, virallisen selityksen mukaan siksi, että perheen palvelutarpeet voitaisiin määrittellä. Arvioinnit toteutettiin testeillä, jotka lähestyivät vammaisuutta hyvin lääketieteellisesti. Testien jälkeen nämä 30–51-vuotiaat miehet saivat tietää olevansa heikkolahjaisia. Tulos tuli heille shokkina. Se ei kuitenkaan

auttanut huomioimaan heidän tarpeitaan, saamaan esimerkiksi vammaisetuja tai tukityölistymispaikkoja.

Suomessa toimiva Förbundet De Utvecklingsstördas Väl (FDUV) käyttää käsitettä ”personer med utvecklingsstörning”, suomalainen vastine on kehitysvammaiset henkilöt. Ruotsissa on päädytty toisinaan termiin kognitiiviset vaikeudet: utvecklingsstörning och/eller kognitiva svårigheter. Kognitiolla tarkoitetaan lyhyesti määriteltynä kaikkea sitä, mikä liittyy aivojen toimintaan sen käsitellessä vastaanotettavia tallennettavia, työstettäviä ja informaation lähteenä käytettäviä asioita. Ruotsalaiskäsitteistöön kuuluu myös toimintarajoitteet: ”föräldrar med intellektuella begränsningar”. (Pistol 2009a.) Kansainvälisessä keskustelussa käytetään yleisesti käsitettä ”people with learning disabilities”.

Perheiden määrää arvioitaessa puhutaan niin sanotusta ”harmaasta alueesta” (Pistol 2009b). Kyseessä ovat tällöin esimerkiksi perheet, jotka vanhemman tai vanhempien oppimiseen liittyvistä vaikeuksista huolimatta suoriutuvat työssään ja arjessaan, mutta esimerkiksi lapsen mahdollisten erityistarpeiden huomioiminen tuottaa suuria vaikeuksia. Sarah Mundy ja Sue McGawn (2006, 16) tutkimuksen mukaan 35 prosentilla lapsista, joiden vanhemmilla oli kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia, on erityisiä tuen tarpeita.

Perheiden lukumäärän arviointia vaikeuttaa myös se, että perheiden määrittelyssä ei ole huomioitu sitä, onko vaikeuksia äidillä, isällä vai molemmilla heistä. Ruotsalaisarviot perheiden määrästä ovat viime vuosina muuttuneet radikaalisti. Aikaisemmin on esitetty arvioita, että Ruotsissa noin 400 lapsella olisi kehitysvammaiset vanhemmat. Yksi uusimmista arvioista on, että noin 23 000 lapsen vanhemmalla olisi kehitysvamma. (Gustavson 2008.)

Ruotsissa, Upsalan läänissä tehdyssä kartoituksessa (Pistol 2009b, 12) eri kunnista saaduissa vastauksissa ja arvioissa perheiden määrästä oli merkittäviä eroja. Kaikilla työntekijöillä ei kartoitukseen sisältyvien johtopäätösten mukaan ole valmiuksia tunnistaa vanhempien kognitiivisia vaikeuksia. Vanhemmilla ei myöskään välttämättä ole kontaktia palvelujärjestelmään. Kartoituksen perusteella vanhemmille, joilla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, syntyvien lasten lukumääräksi on Ruotsissa arvioitu vuosittain noin 1400. Muun muassa edellä mainituista syistä Upsalan läänin tuloksetkaan eivät kuitenkaan ole yleistettävissä. (Mt.) Suomessa arvioita perheiden määrästä ei ole. Edellä mainittuun ruotsalaisalasarvioon pohjautuen voisi Suomessa karkeasti arvioiden olettaa syntyvän noin 700 lasta vuodessa perheisiin, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.

Göteborgin yliopistossa työskentelevä, perheiden asemaa 2000-luvulta tutkinut ja kehittämistyötä perheiden sekä työntekijöiden parissa tehnyt filosofian tohtori Mikaela Starke on todennut, että ei ole tärkeää tietää, paljonko on vanhempia, joilla on oppimiseen liittyviä vaikeuksia. Oleellista on, että on olemassa vanhempia tai vanhemmiksi tulevia, joilla on paljon tuen tarvetta. Työntekijänä, palvelujen kehittäjänä ja tutkijana on tärkeää löytää sellaisia työtapoja ja yhteistyön muotoja, joiden avulla sekä lasta että vanhempaa voidaan tukea. (Henttonen 2007.)

Tymchuk kollegoineen (1999; Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2000, 256) toteaa, että vaikka kehitysvammaisten vanhempien määrä on lisääntymässä, se ei vielä kuitenkaan ole saavuttanut ”kriittisen massan” määrää. Vanhempia ei ole niin paljon, että heidän erityiset tuen tarpeensa huomioitaisiin palveluja suunniteltaessa. Tilanne on sama kaikissa maissa (Tymchuk et al. 1999, 4).

Älykkyysperusteinen vanhemmuuden määrittely

Määritteenä kehitysvammaisuus ei kerro ihmisestä kovinkaan paljon. Kokemukset sen käytöstä itseän kohdistuvana voivat olla masentavia (Kantojärvi 2009b). Erityisen leimaava

tämä termi on juuri vanhemmuuden yhteydessä. Kehitysvammaisten vanhemmuus on aihe, joka herättää ristiriitaisia tunteita. Kansainvälinen – kuten suomalainenkin – keskustelu juuttuu helposti eettiseksi keskusteluksi kehitysvammaisten oikeudesta lasten hankintaan (Reinders 2008, 308).

Vanhempien vammaisuudesta lähtevä tarkastelu on erityisen ongelmallinen oppimisvaikeuksien yhteydessä. Kehitysvammaisiin vanhempiin suhtaudutaan epätasa-arvoisemmin kuin muihin vanhempiin. Oikeus vanhemmuuteen ja perhe-elämään voidaan evätä perusteilla, joita ei käytettäisi ei-vammaisiin vanhempiin. Lastensuojelutapauksissa kiinnitetään kehitysvammaisten vanhempien osalta huomiota lääketiede- ja psykolokispainotteisiin älykkyydosamääriin, jotka ovat informaatioarvoltaan huonoja ja joskus jopa harhaanjohtavia tai epäoikeudenmukaisia. Epäselväksi voi jäädä vanhempien kehitysvammaisuuden merkitys vanhemmuuden pulmissa. Ohittaako kehitysvammadiagnoosi muut tekijät, esimerkiksi yhteiskunnalliset seikat? (Spencer 2001.)

Älykkyyssmittaus antaa tietoa aikuisen ongelmanratkaisu- ja muista kyvyistä. Näitä mittareita ei ole suunniteltu mittaamaan vanhemmuudessa selviytymistä. Vaikka älykkyydosamäärä on osoittautunut vanhemmuuden arvioinnissa huonoksi menetelmäksi, sitä kuitenkin tässä tarkoituksessa käytetään. Älykkyydestauksesta tehdään yhteenvetoja ja tulkintoja yhden, kertautuvan mittauksen avulla. Vaarana on se, että älykkyydosamäärää pidetään yhtenä yksittäisenä käsitteenä, ei muuttuvana käyttäytymistä määrittelevänä tekijänä monenlaisissa eri tilanteissa. Vanhemmuuden arviointi pitäisi tehdä kotona, tutussa ympäristössä ja lähiyhteisössä, jolloin tutkimusten painopiste muuttuisi psykologis-psykiatrisesta, kliinisestä tutkimusasetelmasta enemmän lähiyhteisön tukea ja sen mahdollisuuksia arvioidiksi ja arjen realiteetit paremmin huomioiviksi käytännön tilanteita tukeviksi tutkimuksiksi. (Spencer 2001.)

Älykkyyssperusteisen kehitysvammaisuus- ja vanhemmuusmäärittelyn lisäksi ongelmia tuottaa ”riittävän hyvä vanhemmuus” -käsitteen täsmentämättömyys (Spencer 2001). Esimerkiksi hollantilainen Hans R. Reinders (2008) suhtautuu varauksella Donald Winnicotin lanseeraamaan ja laajasti käytettyyn käsitteeseen ”good enough parenting”, riittävän hyvä vanhemmuus. Reindersin mielestä kaikki standardoidut määrittelyt siitä, miten vanhemmat selviytyvät vanhemmuudesta ovat moraalisesti epäilyttäviä. Moniarvoisessa yhteiskunnassa on erilaisia arvoja, samoin käsityksiä vanhemmuuden luonteesta.

Gwynnyth Llewellyn kollegoineen (2005, 461-464) kuvaa tutkimusartikkelissaan ”You have to prove you all the time” viiden perheen kokemuksia. Tutkijat viittaavat aikaisempiin tutkimuksiin ja toteavat, että kehitysvammaisia on kohdeltu kategorisesti vain johonkin luokkaan kuuluvina tapauksina, ei yksilöinä. Kehitysvammaisuusleima tuottaa stereotyyppisiä suhtautumistapoja. Vanhemmat, joiden elämää tutkimusartikkelissa kuvataan, edustavat hyvin erilaisia persoonallisuuksia, elämäkokemuksia, elämäntilanteita sekä perhemalleja erilaisine sosiaalisine verkostoineen ja tuen tarpeineen. Toisaalta vanhemmat kohtaavat jo ennalta määritellyn aseman, jossa heillä ei ole juurikaan mahdollisuuksia. Heiltä ei odoteta mitään eikä heidän onnistumiseensa vanhemmuudessa uskota. Tärkeämpää kuin pelkkä persoonallisten ominaisuuksien tarkastelu olisi tutkijoiden mukaan kuitenkin perheen taloudellisen tilanteen, asumisen ja muiden sosioekonomisten näkökulmien huomioiminen.

Tanskan sosiaaliministeriön selvityksessä (Danish Ministry... 1996; Sigurjónsdóttir 2000, 239) todetaan, että vanhempien älykkyydosamäärällä ja vanhemmuuskompetenssilla ei ole suoraa yhteyttä. Vanhemmat voivat tarvita paljonkin tukea, mutta tutkimuksin on osoitettu, että ohjattuna ja tuettuna vanhemmat voivat onnistua vanhemmuudessaan (Sigurjónsdóttir 2000, 240).

Älykkyyteen keskittyneessä tarkastelussa on jäänyt vähemmälle lapsen ja vanhempien välisen emotionaalisen tunnesuhteen tarkastelu. Kehitysvammaiset vanhemmat on todettu

kyvykkäiksi hoitamaan lastaan jopa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen päätöksen perusteella, jonne eräät saksalaisvanhemmat (Case of Kutzner v. Germany 2002), joutuivat huostaanottoasiansa viemään. Lapsi palautettiin biologisille, kehitysvammaisille vanhemmille. Oikeuden perusteluissa huomioitiin juuri vanhempien ja lapsen vahva ja hyvä emotionaalinen yhteys.

Tutkimus- ja kehittämisenäkökulmia

Tiedon välittyminen

Tietoa vanhemmuudesta, vanhempien tuen tarpeista ja perheiden elämäntilanteisiin liittyvistä kysymyksistä jaetaan eri tavoin. Esimerkiksi ruotsalaisjulkaisu ”Barn till föräldrar med utvecklingsstörning” (Hindberg 2003) sisältää työntekijähaastatteluja, kertomuksia lapsuudesta perheessä, jossa vanhemmalla on kehitysvamma sekä ruotsalaisen lainsäädännön ja kansainvälisen tutkimustyön esittelyä. Kirja antaa vanhemmuudesta melko synkän kuvan erityisesti lapsen näkökulmasta. Eräs kirjoittajista on Lisbet Pipping, jonka äiti oli kehitysvammaainen. Hän on kuvannut lapsuuskokemuksiaan myöhemmin laajemmin kirjassaan ”Kärlek och Stålull” (2004). Birgitta Nydahl Lööv kuvaa omaa elämäänsä lapsen näkökulmasta artikkelissa ”Jag skulle vara stor och duktig”.

Kaunokirjalliset kuvaukset, kuten ”Kärlek och Stålull”, täydentävät tutkimuskirjallisuuden ja tieteellisten artikkeleiden tarjoamaa tietoa. Osa tutkimuksista on case-tyyppisiä, esimerkiksi Tim ja Wendy Boothin (2006) ”Growing up with parents who have learning difficulties”. Case-tutkimusten antama kuva esimerkiksi lasten asemasta on tarpeen, koska tietoa lasten kokemuksista on hyvin vähän.

Viime aikoina on julkaistu myös elokuvia, jotka omalta osaltaan muokkaavat kuvaa kehitysvammaisuudesta ja vanhemmuudesta. Yksi tällainen on Jessie Nelsonin ja Kristine Johnsonin käsikirjoittama ”I am Sam” (2001). Se pohjautuu käsikirjoittajien taustatyöhön Los Angelesissa. Elokuvassa kerrotaan tarina kehitysvammaisen yksinhuoltajaisän taistelusta lapsestaan. Lapsen äiti on asunnoton ja hän jättää lapsensa ja lapsen isän heti synnytyslaitokselta päästyään. Isän kasvatuskyvyt ovat horjuvia, mutta isällä ja hänen tyttärelleen on vahva tunneside. Isää uhataan huostaanotolla ja lapsi saakin lopulta uuden kodin kasvattiperheestä. Isän ja lapsen suhde kuitenkin jatkuu kiinteänä.

Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus -keskustelua on käyty julkisuudessa joskus hyvin provokatiivisesti. Ruotsissa tällainen keskustelu käynnistyi muun muassa 10.12.2003 lähetetyn televisio-ohjelman ”Uppdrag granskning” jälkeen. Ohjelman aiheena oli pienen pojan huostaanotto ja kysymyksenä ”För dum att vara föräldrar?”. Keskusteltavana oli myös pakosterilisaatio. Ohjelmasta liikkeelle lähteneen, erityisesti sanomalehdistössä käydyn jatko-keskustelun teemana oli ”Hur odugliga föräldrar skall vi tåla?” (Göran Rosenberg, Dagens Nyheter 13.1.2003). Samantyyppiset artikkelit ilmestyivät Aftonbladetissa (27.12.2002) ja Dagens Nyheterissä (20.12.2002). Sanomalehdissä käyty keskustelu oli hyvin tunneperäistä. Kaikki faktatiedot eivät välttämättä tule tämän tyyppisissä keskusteluissa esiin.

Varsinaista tutkimustietoa jaetaan erilaisissa kansainvälisissä seminaareissa. Kansainvälinen järjestö International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) järjestää joka neljäs vuosi kansainvälisen seminaarin. Vuoden 2008 teemana oli Power and Passion: Progress through Partnerships. Eräs luennoitsija oli Fiona Redgrove, joka esitteli tutkimusaihettaan kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyvistä muuttuvista asenteista.

Euroopassa kehitysvammaisuus ja vanhemmuus teemaa on tarkasteltu esimerkiksi Tanskassa vuonna 1996 järjestetyssä seminaarissa ”Parenting with Intellectual Disability”. Seminaarin järjestäjinä olivat Tanskan sosiaaliministeriö ja Euroopan Unionin komissio. Ta-

paamisessa oli kansainvälinen luonne: esitelmöitsijöitä oli Australiasta, Tanskasta, USA:sta, Saksasta, Kanadasta, Englannista, Ruotsista ja Belgiasta.

Nordic Network on Disability Research (NNDR), pohjoismainen vammaisuuden tutkijoiden verkosto, on viimeaikoina huomionnut vanhemmuuteen liittyvät kysymykset. Islannissa vuonna 2002 järjestetyn konferenssin eräänä teemana oli kehitysvammaisuus ja vanhemmuus. Esitelmöitsijänä oli muun muassa australialainen, vuosia kehitysvammaisuutta ja vanhemmuutta tutkinut Gwynnyth Llewellyn. Vanhemmuus oli teemana myös vuonna 2007 NNDR:n Göteborgissa pidetyssä seminaarissa.

Tutkimustietoa esitellään erilaisissa tieteellisissä julkaisuissa. Esimerkiksi Journal of Intellectual and Developmental Disability (JIDD) -lehdessä oli aiheeseen liittyvä teemanumero (1/199915). Lehteä julkaisee järjestö, the Australasian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID). Järjestö määrittelee tehtäväkseen tutkimuksen linkittämisen käytäntöön. Järjestön pääasiallisena toiminta-alueena ovat Australia ja Uusi-Seelanti.

Vanhemmuusteema esiintyi Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID) lehden teemanumerossa noin kymmenen vuotta edellä mainittua julkaisua myöhemmin, vuonna 2008. Lehti on brittiläinen, sitä julkaisee the British Institute of Learning Disabilities (BILD).

Tieto leviää myös erilaisten järjestöjen omien lehtien välityksellä. Esimerkiksi brittiläinen Disability, Pregnancy & Parenthood international (dppl) -järjestö on nimensä mukaisesti keskittynyt vammaisuus- ja vanhemmuusteemaan.

Tärkein kansainvälisen tiedon välittymisen muoto on Internet. Esimerkiksi Australian Family and Disability Studies Research Centre julkaisee sivuillaan päivittyvää tietoa tutkimuksistaan, samoin brittiläinen järjestö Social Care Institute for Excellence (SCIE). Viimeksi mainitun järjestön tavoitteena on levittää ja jakaa tietoa hyvistä toimintakäytännöistä sekä aikaansaada positiivisia muutoksia sosiaalitoimen alalla. Säätiön ylläpitämä Social Care Online "better knowledge for better practice" on Britannian laajin verkossa oleva sosiaalialan tietopankki. Esimerkki SCIE:n sivuilta löytyvästä tutkimusjulkaisusta on "Helping parents with learning disabilities in their role as parents" (2005).

Vanhempien on vaikea saada tietoa lapsen hoitoon liittyvistä kysymyksistä ja palvelujärjestelmästä. Selkokielistä materiaalia on vähän. Brittiläinen säätiö The Baring Foundation käynnisti vuonna 2004 eri projekteja tukeakseen kehitysvammaisia vanhempia ja heidän perheitään. Hankkeiden pohjalta on tehty tutkimus: Finding the Right Support? (Tarleton, Ward & Howarth 2006). Selkokielineen, projektia esittelevä versio Being Good Parent, on ladattavissa järjestön sivustolta.

Esimerkkejä kansainvälisestä tutkimustyöstä

Vanhemmuus- ja kehitysvammaisuuskysymykset liittyvät keskustelun useisiin eri tieteenaloihin: sosiaalihistoriaan, kulttuuri- ja yhteiskuntapolitiikkaan sekä lääketieteeseen ja näissä tieteenaloissa erityisesti terveyden ja normaaliuden määrittelyihin. Tutkimuksia on tehty myös psykologian, kasvatustieteen ja sosiologian näkökulmista, keskeisinä käsitteinä esimerkiksi roolit ja identiteetti sekä vanhempien ja lapsen varhainen vuorovaikutus. Uusinta tutkimusnäkökulmaa edustaa kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuus (Löfgren-Mårtenson 2003).

Suhtautuminen kehitysvammaisten seksuaalisuuteen vaihtelee eri kulttuureissa. Erityisesti Tanskassa eettisiin periaatteisiin kuuluu, että kehitysvammaisia ihmisiä autetaan tiedostamaan seksuaalisuutensa ja seksuaaliset tarpeensa. Ideologisenä lähtökohtana on ajatus, että kehitysvammaisia ihmisiä tuetaan täyttämään kaikki elämään kuuluvat perustarpeet, joihin kuuluvat myös seksuaaliset tarpeet (Fauerholm 1996, 26).

Esimerkki sosiaalihistoriallisesta näkökulmasta on Hanna Björk Sigurjónsdóttirin ja

Rannveig Traustadóttirin (2000) tutkimus kymmenen eri-ikäisen äidin kokemuksista. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten ideologiat, asenteet, politiikka ja palvelut ovat muuttuneet noin 50 vuoden aikana. Kymmenestä tutkimukseen osallistuneesta äidistä kolme oli ”vanhoja äitejä”, joiden lapset olivat keski-ikäisiä. Äideistä kaksi oli arvioitu kyvyttömäksi kasvattamaan lastaan: heidät oli sijoitettu laitokseen, ja lapset sukulaisten hoitoon. Yksi äideistä oli elänyt oman äitinsä kanssa. Kaksi tutkimukseen osallistuneista äideistä oli keski-ikäisiä, heillä oli teini-ikäiset lapset. Toinen äideistä oli menettänyt lastensa huoltajuuden. Viisi tutkimusäideistä oli nuoria, alle kolmikymppisiä pienten lasten äitejä. He kaikki kasvattivat itse omia lapsiaan perheidensä ja virallisen palvelujärjestelmän tuella. Suurin osa äideistä koki kuitenkin jatkuvaa huostaanoton uhkaa. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 253–254).

Kiinnostavaa tutkimuksessa oli se, että vaikka vanhimman ikäryhmän äideistä kaksi oli lapsen raskauden aikana ohjattu muuttamaan laitokseen ja lapset oli sijoitettu sukulaisten huomaan, kaikilla lapsilla oli hyvät suhteet äiteihinsä. Erään perheen keski-ikäiset sisarukset asuivat 77-vuotiaan äitinsä kanssa ja huolehtivat hänestä. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 261.) Ainoa tapa, jolla vanhimman ikäluokan naiset olisivat voineet huolehtia lapsistaan, olisi ollut asuminen omien vanhempien tai lähisukulaisten luona, jolloin suku olisi ottanut pääasiallisen vastuun lapsista (mt.).

Tämä islantilaistutkimus kertoo traumasta, joka aiheutuu sekä vanhemmille että lapsille, kun heidät erotetaan toisistaan huostaanottilanteessa. Tutkimuksen mukaan myös keski-ikäisten äitien vanhemmuutta tuki voimakkaasti lähiyhteisö, lähisuku. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 261-262, 265.)

Vasta nuorempien äitien kohdalla oikeus perhe-elämään alettiin jollakin tavalla hyväksyä, vaikka vanhemmuuteen suhtauduttiinkin usein skeptisesti. Myös nuorimmilla äideillä oli vahvasti omat vanhempansa tukenaan, kun he kommunikoivat virallisen palvelujärjestelmän edustajien kanssa. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 262.)

Tutkimuksessa kuvataan myös erästä nuorta, vakituksessa parisuhteessa elävää naista, joka kertoi yllätysraskaudestaan äidilleen. Äiti sanoi, että hänen mielestään olisi parasta tehdä abortti. Äiti oli huolissaan sekä raskauden vaikutuksesta lapsensa terveyteen, muun muassa epilepsiaan että vanhempien kyvystä kasvattaa lasta. Tulevat vanhemmat päättivät kuitenkin hankkia lapsen. Kun päätös oli tehty, äiti lähti voimakkaasti tukemaan tulevia vanhempia. He etsivät yhdessä tukea palvelujärjestelmästä ja saivat sitä. Vaikka perhe koki palvelujärjestelmän tukevana, vanhemmat pelkäsivät kuitenkin huostaanottoa. Äidin antama tuki koettiin hieman ristiriitaisena. Toisaalta äiti tuki siten, että huostaanoton uhka oli pienempi, mutta toisaalta hän puuttui vanhempien mielestä hieman liikaa esimerkiksi lapsen kasvatukseen ja taloudellisiin asioihin. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 266-277.)

Tarleton kollegoineen (et al. 2006, 58) on käsitellyt laajennetun (extended) perheen merkitystä. Tutkimusten mukaan noin 58 % perheistä, joissa vanhemmalla oli kehitysvamma, asuivat joko vanhempiensa (15 %) tai jonkun muun sukulaisten luona.

Jotkut vanhemmista voivat tarvita tukea heti lapsen synnyttyä, vuorovaikutukseen liittyvien kysymysten tueksi. Lapsen ja vanhemman välisen varhaisen vuorovaikutuksen tutkimus sai alkunsa John Bowlbyn 1900-luvun alkupuolen nuorisorikollisuuteen liittyvistä tutkimuksista, joissa hän kiinnitti huomiota nuorten ja heidän äitiensä suhteeseen. Varhaisen vuorovaikutuksen tutkimus liittyy läheisesti persoonallisuusteoriaan ja kehityspsykologiaan. Suomessa on tähän lähestymistapaan liittyen kehitetty varhaista vuorovaikutusta tukevia perhetyön menetelmiä, joita hyödynnetään muun muassa Ensi- ja turvakotien työssä. Ruotsissa varhaista vuorovaikutusta tukevaa työtä ja sen tuloksia on esitellyt esimerkiksi Margareta Berg Brodén kirjassa *Mor och barn i Ingenmansland* (1989).

Tanskalainen Jytte Faureholm (1994) on tarkastellut tutkimuksessaan erityisesti kasvuolo-

suhteiden, nykyisen elämäntilanteen sekä positiivisten ja negatiivisten vanhemmuuden edellytysten yhteisvaikutusta. Positiivisia vanhemmuuteen liittyviä tekijöitä ovat kyky tulla toimeen itsensä kanssa, hyvä kontakti lähiyhteisöön sekä tukeva sosiaalinen lähiverkosto. Vanhemman yhteistyökyky ja valmius vastaanottaa tukea ja neuvoja, sekä tukea tarjoava ammattilaisverkosto ovat tärkeitä vanhemmuutta tukevia tekijöitä. Myös suhde lapseen määrittää hyvää vanhemmuutta.

Faureholm (1996, 25) on käyttänyt käsitettä ”the clientified way of life”. Tällöin vanhemmat ja perhe nähdään pelkästään sosiaalisysteemin asiakkaina, ei omaa arkeaan elävinä toimivina yksilöinä. Ominaista on palvelujärjestelmäkeskeisyys: vanhemmille tarjotaan palveluja, joita he eivät tarvitse tai halua.

Kaikki sosiaalitoimen tukimuodot tuovat mukanaan neuvonnan ja kontrollin. Viranomaisten puuttuminen perheen elämään on vanhempien mielestä ongelmallista (Fauerholm 1996, 28). Tanskassa lähes kaikki perheet olivat vastaanottaneet perheille tarjotun maksuttoman päivähoidon. Päiväkodit tarjosivat lapsille kuntoutusta ja koulut tukea läksyjen teossa (Fauerholm 1996, 31).

Varhaisimpia ruotsalaistutkijoita edustaa Evy Kollberg väitöskirjallaan ”Omstrida mödrar. En studie av mödrar som förtecknas som förståndshandikappade” (1989). Hän haastatteli tutkimustaan varten 32 äitiä. Äideistä 19 selviytyi hyvin vanhemmuudessaan. Kollberg kutsui heitä käsitteellä ”matalan riskin vanhemmat”. Loput 13 kuuluivat tutkijan mukaan ryhmään ”korkean riskin vanhemmat”. Kollberg tarkasteli äidin selviytymistä neljän eri kysymyksen kautta:

- Ymmärtääkö äiti lapsen tarpeet?
- Pystyykö hän vastaamaan lapsen tarpeisiin?
- Ottaako hän vastaan apua?
- Onko avusta ollut hyötyä?

Kollbergin mukaan äidit, jotka eivät menestyneet erityisen hyvin äitiydessään, edustivat ryhmää, joilla itsellään oli ollut epävakaa kasvuympäristö eroineen ja turvattomuuden tunteineen. Heiltä puuttui positiivisen vanhemmuuden esikuva ja heillä oli heikko itsetunto. Tämän lisäksi äideillä tai heidän kumppaneillaan oli alkoholi- tai mielenterveysongelmia. Lapsuuden kokemukset, esimerkiksi koulukiusaaminen vaikeuttivat vanhemmuudessa vaa-
dittavien ominaisuuksien kehittymistä.

Eräässä pitkittäistutkimuksessa (Föräldrar med... 2005, 58) haastateltiin lapsia, joiden vanhemmilla on kehitysvamma. Haastattelu uusittiin samalle joukolle kymmenen vuotta myöhemmin, heidän ollessaan nuoria aikuisia. Ensimmäisellä tutkimuskerralla todettiin, että noin 20 prosentilla lapsista oli suuria vaikeuksia. Ongelmat olivat suurimpia lapsilla, joilla itsellään oli oppimiseen liittyviä ongelmia ja joiden vanhemmat eivät olleet ottaneet vastaan tarjottua tukea. Myöhemmässä tutkimuksessa kuitenkin ilmeni, että kenelläkään haastatelluista ei esimerkiksi ollut rikollista taustaa, eivätkä he olleet päihteiden väärinkäyttäjii. Miesten elämä eteni suurin piirtein kohtuullisesti, naisilla oli suurempia vaikeuksia. Jotkut naisista olivat saaneet lapsen hyvin nuorena, kenelläkään ei ollut työtä eikä koulutusta ja vain muutamat heistä opiskelivat.

Tutkijat ovat selvittäneet vammaisten vanhempien lasten näkemyksiä ja kokemuksia ammattilaisista (mt.). Auttavimpia olivat lasten mielestä työntekijät, jotka olivat ystävällisiä ja joiden kanssa oli mukava olla. He osallistuivat perheiden arkeen puuttumatta perheen asioihin ja olivat luotettavia ja joustavia. Lapset toivoivat vanhemmilleen sellaista tukea, että he voisivat osallistua lasten elämään. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhemmilla tulisi olla sellainen ohjaus, jonka he tarvitsevat voidakseen saattaa lapsen kouluun, jalkapallo-otteluun yms. Lasten mielestä vammaisissa vanhemmissa oli ikävää se, että ihmiset tuijottivat vanhempia tai hämmentyivät vammaisuudesta.

Lapset voivat kokea ympäristönsä vihamielisenä. Tämä johtuu vanhempiin liitetystä sosiaalisesta leimasta, joka taas johtuu heidän tuen tarpeistaan. Lapset arvostavat vuorovaikutusta samoja kokemuksia omaavien muiden nuorten kanssa. Lapsia, jotka olivat kasvanneen kehitysvammaisten vanhempiensa kanssa, oli haukuttu ja kiusattu koulussa ja naapurustossa. Tutkimuksessa lapset toivat esiin myös niiden juttujen satuttavuuden, jotka keltainen lehdistö joskus nostaa esiin perheitä kuvatessaan. (McGaw 2000).

Lasten oppimiseen liittyvistä vaikeuksista on erilaisia tutkimustuloksia. McGaw (2000) esittää, että suurin osa lapsista saavuttaa suuremman älykkyydosamäärän kuin vanhempansa. Oppimiseen liittyvät ongelmat voivat johtua muun muassa perimästä, puutteellisesta kasvuympäristöstä tai kummankin yhteisvaikutuksesta.

Mundy ja McGaw (2006, 50) ovat tutkineet kehitysvammaisten vanhempien teini-ikäisten lasten (13–18 vuotta) arvioita palvelujärjestelmästä. Tärkein positiivinen asia lasten mielestä oli ainoastaan lasta itseä varten oleva tukihenkilö. Tukihenkilö helpottaa ja edistää kaverisuhteita ja erilaisia aktiviteetteja, auttaa kodin käytännöissä: siivouksessa ja sisustuksessa sekä tukee raha-asioiden hoidossa.

Palvelujärjestelmään liittyviä, lasten mielestä negatiivisia asioita olivat:

- intimitettiin menetyks,
- vanhempien painostus siten, että he kokevat itsensä stressaantuneiksi,
- liian monta eri ammattilaista,
- huonosti selitetyjä asioita, lapset eivät ymmärrä mitä tarkoitetaan,
- ammattilaiset, joilta kestää kauan järjestää asioita tai jotka eivät palaa asiaan, vaikka ovat luvanneet näin tehdä,
- ammattilaiset, jotka eivät pidä yhteyttä.

Isän tai miehen asema perheessä on ollut tutkimuksellisesti marginaalissa. Isä on niin näkymätön, että jopa hänen kuulumistaan perheeseen on epäilty. Islantilainen Hanna Björk Sigurjónsdóttir toi 2002 NNDR:n Göteborgissa pidetyssä seminaarissa esiin isäkysymyksen juuri tästä näkökulmasta.

Gwynnyth Llewellyn (1995) toteaa tutkimuksensa pohjalta, että isällä on merkittävä rooli perheen tukena. Vanhempien kumppanuus auttaa selviämään vanhemmuudesta ja puoliso on äidin ensisijainen tuki. Vanhemmat kääntyivät avuntarpeessaan ensin puolisonsa puoleen, sen jälkeen vanhempiensa ja vasta kolmantena ammattilaisten. (Föräldrar med... 2005, 20–21; Llewellyn 1995.)

Myös eräässä brittiläisessä tutkimuksessa (Booth and Booth 2002) todetaan, että useilla miehillä oli tukeva rooli perheessä. Tämän perusteella on tärkeää, että virallista tukea annettaessa huomioidaan kumpikin vanhempi (Sigurjónsdóttir 2000, 240). Kumppanin antaman tuen merkittävyyteen vaikuttaa parisuhteen toimivuus.

Väitöstutkimuksessaan Sigurjónsdóttir (2000) tarkasteli perheiden sosiaalisia tilanteita, kartoitti saatavilla olevia tukipalveluja sekä arvioi, miten palvelut vastasivat perheiden tarpeisiin. Hän halusi myös selvittää, mitä virallisen tahon tarjoamia tuen muotoja perheitä vahvistava tuki sisälsi. Tutkimuksessa etsittiin vastausta myös siihen, mitä hyvin tuen tarjonnassaan onnistuva ammattilainen käytännössä tekee perhettä tukiessaan.

Tutkimuksessa käytettiin etnografisia menetelmiä, joita hyödynnetään Sigurjónsdóttirin mukaan erityisesti silloin kun tarkoituksena on saada tietoa sosiaalisista ilmiöistä palvelujen käyttäjän näkökulmasta. Monin tutkimuksin on osoitettu, että kvalitatiivisten menetelmien käyttö on perusteltua juuri kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän kokemuksiaan käsittelevissä tutkimuksissa. (Sigurjónsdóttir 2000, 241–241). Sigurjónsdóttir käytti syvähaastattelua sekä havainnointia perheen kotona silloin, kun asiantuntija oli paikalla. Työntekijöiden samoin kuin perheiden läheisten näkemyksiä kartoitettiin fokusryhmähaastattelulla ja syvähaastattelulla.

Sigurjónsdóttirin tutkimuksen mukaan olisi tärkeää pyrkiä perinteisen tuen vajavaisuuskeskeisestä mallista voimavarakeskeiseen näkökulmaan, joka rakentaa perhettä kokonaisuutena. On tarpeen työskennellä koko perheen kanssa. Keskeistä on sekä äidin että isän tukeminen vanhemman roolissa. Isien on tärkeää saada tuntee itsensä tärkeiksi perheensä ja lapsenkasvattajana. Äidille taas on tärkeää kokea voivansa jakaa vastuuta lapsesta. Perinteisestä, mutta ei enää todellisesta ajattelumallista, jossa äiti on kotona ja isä töissä, on päästävä moninaisten perheiden ajattelumalliin.

On monia tekijöitä, jotka heikentävät yhteistyötä vanhempien ja ammattilaisten välillä. Yksi näistä on ammattilaisten puutteelliset tiedot vanhemmista. Useat tutkijat ovat sitä mieltä, että lisääntyvä tieto voi auttaa ammattilaisia kohtaamaan vanhemmat ja kommunikoidaan heidän kanssaan. Huonosti toteutuneet kohtaamiset voivat aiheuttaa sen, että vanhemmat eivät tiedä, mitä heiltä odotetaan vanhempina. Tämä aiheuttaa epävarmuutta. He pelkäävät ammattilaisia ja ovat haluttomia viranomaistapaamisiin. Ammattilaisissa tämä taas aiheuttaa turhautumista, koska arjen sujuminen voi vaatia työntekijöiden tukea. Tiedetään, että lapset kehittyvät huonommin ja voivat huonommin perheissä, joiden vanhemmat eivät halua vastaanottaa tukea. (Föräldrar med... 2005, 57.)

Palvelujärjestelmän tulisi (Llewellyn 1996, 16):

- vastata perheiden yksilöllisiin palvelutarpeisiin,
- tarjota pitkäkestoista tukea vanhemmille ja tukea näin myös lapsia,
- tarjota vanhemmille mahdollisuus oppia asioita omaan tahtiinsa,
- integroida vanhemmat osaksi omaa paikallisyhteisöään.

Myös talouteen liittyvät asiat on tutkimuksissa usein mainittu. Kehitysvammadiagnoosi tuo mukanaan heikot työllistymismahdollisuudet ja tämän myötä huonon taloudellisen tilanteen. Vanhemmat elävät usein erilaisten yhteiskunnallisten tukijärjestelmien avulla. Eräessä australialaistutkimuksessa (Llewellyn 1996, 9) 90 prosenttia tutkituista perheistä (52 vanhempaa) eli erilaisten avustusten turvin. Köyhyydessä elävät vanhemmat tuomitaan helposti huonoiksi vanhemmiksi, mikä aiheuttaa mielenterveysongelmia, jotka taas vaikeuttavat vanhempi-lapsi suhdetta (Mundy, McGaw 2006, 16).

Kehitysvammaiset vanhemmat ovat määritelleet tarvitsevansa tukea (Mundy & McGaw 2006, 16–18):

- lapsille lukemisessa ja koulutehtävissä auttamisessa,
- ”oikean ja väärän” opettamisessa,
- erilaisissa toiminnoissa, esimerkiksi leikkiminen,
- tilanteiden hallinnassa, esimerkiksi kun pitää mennä kouluun, hoitaa kotia ja huolehtia lapsista,
- rutiinien ylläpitämisessä ja tapaamisten muistamisessa,
- asioiden selittämisessä lapsille ja asiantuntijoille,
- kirjeenvaihdossa koulun kanssa,
- kuljetuksissa, aikatauluissa ja paikkojen löytämisessä.

Vanhemmat kertoivat ongelmallisiksi erityisesti:

- uusien taitojen opettamisen lapsille,
- lapsen käyttäytymisen hallinnan,
- erilaisten hakemuslomakkeiden täytön,
- kodin arkirutiinit.

Hyvä virallinen verkosto, hyvä kontakti ja hyvä yhteistyö muutamien ammattilaisten kanssa tukee vanhempien motivaatiota ottaa vastaan apua ja hyödyntää tukea arjessaan. On tärkeää, että ammattilaiset tekevät yhteistyötä ja satsauksia siten, että toivottuja tuloksia saa-

vutetaan. Pitkäaikaiset ihmissuhteet perheiden kanssa ovat myös tärkeitä. (Föräldrar med... 2005, 57.) Kiinnostava tutkimuslöydös on yhteys sosiaalisen tuen ja äidin terveydentilan välillä (Llewellyn et al. 2005, 444). Tukevassa yhteisössä äidin terveydentila oli parempi.

Tutkimuksiin liittyviä ongelmia

Tutkimus ei ole arvopapaata. Tutkimuksiin pohjautumattomat oletukset ohjaavat usein tutkimussuunnitelmien ja -asetelmien määrittelyjä. Tutkimukset ovat antaneet jopa väärää tietoa vammaisten vanhempien asemasta sekä kyvystä perhe-elämään ja näin hidastaneet tai jopa estäneet perheiden akuutisti tarvitseman tuen saantia. Tutkimukset, joissa vammaiset vanhemmat on nostettu esiin, ovat osoittautuneet vaikutuksiltaan jopa epäedulliseksi perheille, koska ne ovat nostaneet esiin ongelmia pikemminkin kuin etsineet ratkaisuja vanhempien tukemiseksi. (Olsen & Wates2003, 9.)

Lähes kaikki kehitysvammaisten vanhempien lapsista tehdyt tutkimukset liittyvät lapsiin, joilla on ollut jokin kontakti lastensuojeluun. Tutkimus ei siis ole edustavaa, koska pääosa vanhemmista ei ole palvelujärjestelmän kanssa tekemisissä. (McGaw, 2000.)

Tutkimustyöhön liittyvä epäkohta on se, että tutkimuksia vanhemmista, jotka tarvitsevat tukea, on tehty jo pitkään, mutta tutkimuksia, joiden näkökulmana ovat vanhempien ja lasten tarpeet on ryhdytty tekemään vasta 1980-luvulla. Tutkimukset vanhempien tarpeista ovat hyvin vinoutuneita. Ne ovat vahvasti äitikeskeisiä, isien asema on tutkimuksen kohteena marginaalissa. (Edgerton 1999.)

Perheiden tilannetta tai tuentarvetta arvioitaessa tutkimusten lähtökohtana on usein vanhemman vammaisuus, joka ymmärretään keskeisimpänä perhe-elämään ongelmia tuovana tekijänä. Palvelujen tulee ”kehittää vammaisen vanhemman kapasiteettia”. Vähemmän huomiota kiinnitetään organisatorisiin, taloudellisiin tai asenteellisiin näkökulmiin: yhteiskunnallisiin tekijöihin, jotka tukevat vammaisen vanhemman mahdollisuutta toteuttaa vanhemmuutta. Huomiotta jää myös se, että ihmiset ja tilanteet muuttuvat mutta ihmisiin liitetyt sosiaali- ja terveystoimen leimat pysyvät. (Olsen & Wates 2003, 9-10.)

Vanhemmuuden tueksi kehitettyjä menetelmiä

Perheiden tueksi on kehitetty erilaisia vanhemmuutta tukevia menetelmiä. Ei kuitenkaan ole yksimielisyyttä siitä, miten erilaiset harjoitusohjelmat auttavat. Joidenkin mielestä vanhempien kouluttaminen ja ohjaaminen on vaikeaa, toisaalta taas vanhempien opettamisella on saatu aikaan hyviä tuloksia. Ongelmallista Suomessa on se, että käytännön työntekijöillä ei ole tietoa hyödynnettävistä menetelmistä eikä erilaisen tuen muodoista ja materiaaleista.

Ann Nilssonin (2008, 6) mukaan kansainvälinen tutkimus- ja kehittämistyö sekä niiden tulokset osoittavat, että erilaisilla tuen muodoilla on merkittävä vaikutus vanhempien selviämiseen. Esimerkkinä hän (mt.) mainitsee Maurice A. Feldmanin tutkimustyön erilaisista vanhemmuutta tukevista ohjelmista ja niiden käytöstä. Feldman korostaa Nilssonin mukaan voimakkaasti sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä.

Tärkeitä vanhempia tukevien menetelmien kehittäjiä ovat kanadalaisen Feldmanin lisäksi muun muassa australialainen Gwynnyth Llewellyn, jonka tutkimuksiin aikaisemmin on jo viitattu, brittiläinen Sue McGaw ja ruotsalainen Maria Aarts.

Sue McGaw on kehittänyt Britanniassa Special Parenting Services (SPS) toimintaa. Tämän työn tuloksena on syntynyt erilaisia perheitä tukevia toimintamalleja ja tuen muotoja. SPS:n toimintaan liittyy muun muassa vanhempainryhmät ja vanhemmille suunnattu koulutus. SPS:n puitteissa tehdään myös tutkimusta ja jaetaan työntekijöille tutkimustietoa, jota levitetään muun muassa verkossa (The Online Research Forum).

SPS-kehitystyö on tuottanut muun muassa ohjeiston Parent Assessment Manual (PAM). PAM on tarkoitettu käytännön työkaluksi vanhempia tukeville henkilöille. Se sisältää konkreettisia toimintaohjeita ja käytännön koulutusmateriaalia. (Mundy & McGaw 2006.) Menetelmään liittyvän lomakkeiston avulla vanhempien osaaminen käydään tarkkaan läpi. Materiaalin avulla on tarkoitus löytää ne osa-alueet, joissa vanhemmat tarvitsevat erityisesti tukea ja taitojen vahvistusta. Ohjelman avulla voidaan tuottaa erilaisia vanhemmuuden kykyprofiileja. PAM-menetelmää kokeillaan Ruotsissa myöhemmin esiteltävän FIB-projektin yhteydessä.

Maria Aarts alkoi 1980-luvulla kehittää Marte Meo -menetelmää Ruotsissa. Sen keskeisenä tavoitteena on tukea sekä lapsen että vanhempien vahvuuksia. Keskeinen käsite on ”av egen kraft”, omin voimin. Tavoitteena on vanhempien ja lapsen vuorovaikutusta tarkkailemalla, vuorovaikutustilanteita videoimalla ja tätä materiaalia vanhempien kanssa analysoimalla tukea vanhempia siten, että he voivat ohjata lasta löytämään omia voimavarojaan. Tavoitteena on tukea vanhemman ja lapsen vuorovaikutusta ja yhteistoimintaa. Menetelmän avulla saadut kokemukset ovat rohkaisevia. (Fejne et al. 2006, 23–25, 40.)

Tärkein huomioitava seikka tuen tarjonnassa on se, että vanhemmille suunnatun informaation tulee olla hyvin yksilöllisesti rakentunutta. Pelkkä puheeseen pohjautuva tieto ei ole niin tuloksekasta kuin jos käytetään myös esimerkiksi kuvia. Vanhemmat voivat joskus pitää tarjottavaa tietoa tylsänä tai alentavana. Tuloksekkaimpia ovat tutkimusten mukaan niin kutsutut self-help itseapumateriaalit. Niissä on minimaalisesti ulkopuolisen ohjauksen tarvetta, ne ovat edullisia ja ne voivat olla monentasoisia, joko kotona itsenäisesti käytettäviä tai ulkopuolisen ammattilaisen ohjaamia. Tällaiset materiaalit tuovat vanhemmille tunteen itsenäisyydestä ja itsemääräämisoikeudesta. Ohjelmia tulee kehittää yhteistyössä vanhempien ja heidän läheistensä kanssa. (Helping parents with... 2005, 6.)

Vaikka vanhempien valmiuksia voidaan erityisesti kotiin suunnattujen opetusohjelmien avulla kehittää, eivät kaikki tutkimukset tue ohjelmien tehokkuutta. Esimerkiksi tiukka sosiaalinen kontrolli – joku seuraa koko ajan vanhempien selviytymistä – voi estää vanhemmaa toteuttamasta vanhemmuuttaan, vaikka hän olisikin oppinut uusia taitoja. Myös annettavan informaation suullinen muoto tai sen abstraktit tilannekuvaukset estävät usein tiedon välittymisen. Tuloksellisinta oppiminen on silloin, kun se toteutetaan kotona. (Helping parents with... 2005, 6.)

Perheitä tukevia verkostomaisia työmuotoja

Vanhempia tukevat verkostot ovat hyvin monimuotoisia. Britanniassa Disabled Parents Network (DPN, www.disabledparentsnetwork.org.uk) on perustettu edistämään vammaisten vanhempien ja vanhemmiksi haluavien ihmisten asemaa. Tämän verkoston jäseninä voivat vanhempien lisäksi olla muut perheenjäsenet, ystävät ja tukijat. DPN:n toimintamuotoihin kuuluvat pääasiallisesti puhelinneuvonta, tiedotuslehti ja erilaiset tietolehtiset. Toinen esimerkki Britanniasta on Disability, Pregnancy & Parenthood International (DPPi, www.dppi.org.uk), vammaisten vanhempien oma järjestö. DPPi:n keskeisenä ajatuksena on järjestää tuen kehii (Circles of support) sekä erilaisia projekteja erikseen määriteltyihin, yksilöllisiin tarpeisiin. (Flood, 2004.)

Kehitysvammaisten oma järjestö CHANGE kouluttaa Englannissa kehitysvammaisia vanhempia toimimaan työntekijöiden kanssa sekä kouluttamaan heitä. CHANGE on julkaissut paljon selkokielistä materiaalia kuten ”The Court and Your Child” ja ”You and Your baby”.

Australiassa NSW Family Services Inc (FamS, www.nswfamilyservices.asn.au) tuottaa palveluja, joiden tarkoituksena on tukea ja vahvistaa perheiden selviytymistä. Työ on ennaltaehkäisevää ja tukea pyritään tarjoamaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Eräs

tähän työhön kuuluva projekti on Healthy Start – supporting parents with an intellectual disability (www.healthystart.net.au). Sen tarkoituksena on tukea vanhempia siten, että lapset saisivat jo hyvin pieninä mahdollisimman hyvät lähtökohdat elämäänsä. FamS:n vuonna 2005 järjestämän seminaarin eräänä vahvana teemana oli kehitysvammaiset vanhemmat.

Hyvä esimerkki tehokkaan verkostomaisen työn ja tutkimuksen soveltamisesta on viime vuosina Ruotsissa projektimuotoisesti toteutettu FIB-projekti (Föräldrar med intellektuella begränsningar).

Tutkimusta soveltava ruotsalainen käytännön työ

Ruotsissa on pitkäjänteisesti paneuduttu perheiden aseman tarkasteluun. Sosiaalihuoltoasetti 2000-luvun alussa filosofian tohtori Mikaela Starken tehtäväksi kartoittaa tutkimukset, jotka koskivat perheitä, joissa ainakin toinen vanhemmista on kehitysvammaisen. Raportti, ”Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?” julkaistiin vuonna 2005.

Starke on jatkanut tutkimustyötä aiheen parissa. Vuonna 2007 ilmestyi julkaisu ”Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning”. Nämä tutkimusraportit ovat olleet merkittävässä asemassa pääsääntöisesti Upsalan läänin alueella toteutetussa, perheille erilaisia tuen muotoja kehittelessä verkostomaisessa projektityössä.

Ruotsissa perheiden ja työntekijöiden tuki on organisoitunut monella eri tavalla ja eritasoisesti. Työtä tehdään eri näkökulmista. Valtiollisella tasolla toimija on sosiaalihuolto (socialstyrelsen). Perheitä tukevasta valtiollisen tason verkostotyypillisestä toiminnasta esimerkkinä on Riksförbundet FUB (För utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna). Sen avulla käynnistettiin lähiverkkotyypinen työ Tukholmassa vuonna 2001. Hankkeen tarkoituksena oli koota ja jakaa tietoa sekä kokemuksia vanhempien oikeuksista ja velvollisuuksista sekä lasten asemasta. (Elonsdotter 2002, 2.)

Valtiollisen FoU-portaalin (Forskning och Utveckling inom välfärdsområdet) kautta jaetaan tietoa ajankohtaisista kehittämishankkeista ja niiden tuloksista. FoU-periaatteisiin kuuluu, että tutkimus ja käytännön työ ovat hyvin lähellä toisiaan. Toimintaa seurataan tarkasti. Valtiollinen Statistiska centralbyrån tekee säännöllisesti arviointitutkimuksia työn tuloksista. (FoU-verksamhet i kommuner... 2005.) FoU:n toimijat (Fou.miljöer) löytyvät Internetistä. FoU:n sisällä on erilaisia alueellisia kehittämistoimia. Uppsalan läänin alueella toimii yhteistyöverkosto, jonka muodostavat ”Regionförbundets FoU-verksamhet Centrum för funktionshinder” (käytännön apua arkeen (esimerkiksi apuvälineitä), kuntoutukseen ja terveydenhoitoon liittyvissä kysymyksissä), valtiollinen ”För utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna” -työ (Riks-FuB), Upsalan läänin toimintarajoitteisille tarkoitettu keskus (Centrum för funktionshinder vid Landstinget i Uppsala län) sekä Upsalan ja Tierpin kunnat.

FoU-työlle on ominaista verkostomaisuus, esimerkkinä FoU-verkosto. Ruotsissa kehittämistoiminnalle, jatko-opiskelulle ja tutkimukselle on ominaista tieteen edustajien ja käytännön työntekijöiden välinen vuoropuhelu ja yhteistyö. FoU-ringit ovat näiden yksi ilmentymä. Rinki kokoaa yhteen tietyn aiheen tai kohderyhmän kanssa työskenteleviä henkilöitä käytännön työelämästä. Ringin vetäjänä toimii aiheeseen perehtynyt tutkija. Hyöty on molemminpuolinen. Käytännön työtä tekevät saavat uusia materiaaleja ja menetelmiä työelämään sekä opintosuorituksen. Tutkija saa uusia näkökulmia, materiaalia ja tietoja omaa työtään varten.

Läänitasoisista toimintaa edustaa SUF (Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon av föräldrar har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter). Esimerkiksi Uppsalan läänin alueella vanhempia tukeva toiminta on organisoitunut nimellä LÄNSUF.

(Pistol & Springer, 2008) Läänin alueella toimijoina ovat aluehallinto, Upsalan yliopisto, Riks-FUB, Centrum för funktionshinder, Upsalan kaupunki sekä Sosiaalihuollituksen Metod Institutet, joka edustaa sosiaalityön tutkimuksen näkökulmaa.

Upsalan ja Tierpin kunnat ovat olleet mukana FoU-toimintaan liittyvässä kolmivuotisessa, vuonna 2005 käynnistyneessä kokeiluprojektissa FIB (För utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna), jossa sekä perheille että työntekijöille on tarjottu tehostetusti tukea. Projektin lähtökohdina olivat lasten tarpeet turvalliseen kasvuympäristöön ja vanhempien tarpeet tukeen vanhemmuudessa (Pistol 2009, 2).

Projektiin liittyy erilaisia näkökulmia (Föräldrarskap vid utvecklingstörning eller... 2007):

- lasten tarpeet
- vanhempien tarpeet
- henkilökunnan, ammattilaisten tarpeet
- yhteistyötarpeet
- tarve tietää kuinka paljon kohderyhmään kuuluvia perheitä on.

Upsalassa on kehitetty uusia tuen muotoja perhetyöhön. Ne perustuvat kotiin tarjottavaan tukeen ja toimintaan (hemterapeut).

Tierpissä taas kehitettiin vanhempien ja lasten ryhmätoimintaa. Vanhemmille järjestettiin ryhmämuotoisia tapaamisia perhetukikeskuksessa. Projektissa on pidetty tärkeinä samanaikaisia lasten ryhmiä. Toimintaa on ollut sekä esikouluikäisille että kouluikäisille ja koulun päättymisen jälkeen vielä ns. jatkoklubi (Fortsättningsklubben). Tapaamisilla pyritään estämään sosiaalista eristäytymistä. Sekä vanhemmilla että lapsilla on mahdollisuus tavata muita ihmisiä ja perheen tukiverkosto laajenee. Vanhemmille voidaan tämän työn avulla tarjota pitempiäaikaista tukea. (Nilsson 2008, 1.)

Työntekijöille on kehitetty apuvälineitä tarvittavan tuen arviointiin. FIB -projektin toimintaa kuvaavassa julkaisussa (Westin 2009) on liitteenä muun muassa palvelutarvetta kartoittava kysymyslista, jota työntekijät ja vanhemmat voivat yhdessä täyttää.

Myös FIB-projektin yhteydessä kartoitettiin aikaisempia tutkimuksia. Keskeinen tämän kartoituksen yhteydessä esitelty tutkimus on ”Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar. Kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum” (Olson & Springer 2004). Tutkimuksessa on pohdittu muun muassa keinoja ja tapoja muokata tuki sellaiseksi, että vanhemmat voivat sen helposti vastaanottaa. Tiedon pitää olla hyvin konkreettista, motivoivaa ja sillä on oltava jatkuvuutta. Perheitä on tuettava omatoimiseksi, mutta kuitenkin siten, että heillä on tiedossa taho, jonka puoleen he voivat kääntyä pulmatilanteissa. Työntekijätapaamisten tulee olla hengeltään positiivisia. (Olson & Springer 2004, 9-11.)

FIB-projektiin kuuluviin työntekijöiden tapaamisiin on osallistunut noin 80 eri ammattialojen edustajaa. *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin aikana on seurattu tiiviisti FIB-projektin etenemistä ja siitä saatuja kokemuksia. Projektipäällikkö Pia Henttonen on osallistunut FoU-verkoston koulutustilaisuuksiin, joissa FIB-projektin toimintaa ja tuloksia on esitelty.

Tutkimus perheiden palvelujärjestelmäkokemuksista

Tutkimusaineistot

Vanhempien kokemukset

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen (Kantojärvi 2009a) tarkoituksena oli tarkastella perheiden palvelujärjestelmäkokemuksia. Tutkimuksen avulla on pyritty kartoittamaan perheiden saamia tukitoimenpiteitä sekä saamaan tietoa siitä, millaisena vanhemmat kokevat saamansa tuen. Toinen tarkastelunäkökulma on miehen asema ja rooli perheessä.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden valinnan kriteerinä oli se, että lapsi asuu kotona sekä se, että toisella tai molemmilla vanhemmista on merkittävää oppimiseen liittyvää tuen tarvetta. Perheisiin on saatu yhteys projektipäällikön kautta. Kaikki tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat ovat jollain tavalla olleet mukana projektien toiminnassa. Projektiin he ovat tulleet yleensä jonkun perheen kanssa työskentelevän työntekijän ohjaamina.

Palveluja kartoittava osuus perustuu pääasiallisesti kahteen erilaiseen aineistoon. Miesten osalta palvelurakenteen kartoitus oli strukturoitua. Naiset taas kertoivat tapaamisten yhteydessä melko vapaamuotoisesti elämästään ja saamastaan tuesta. Sekä miehet että naiset tavattiin aineiston hankinnan merkeissä kolme kertaa, erään äidin kanssa tutkimustapaamisia oli neljä.

Ensimmäisten tapaamiskertojen jälkeen vanhemmille esitettiin joissakin kertomuksissa esiin nousseita teemakysymyksiä, jotka liittyivät parisuhteen alkuun, perhesuunnitteluun, miesten osalta myös omiin vahvuuksiin ja heikkouksiin perheen tukena, lasten kasvatusvastuuseen, isänä olemisen odotuksiin sekä arvioihin omasta tuen tarpeesta. Palvelujärjestelmään liittyvät kysymykset käsittelivät perheen yksityisyyttä ja sen uhkia, tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin ja omia kokemuksia tuesta.

Tutkimuksessa on siis kerronnan, teemahaastattelun ja puolistrukturoidun aineistonhankintamenetelmän piirteitä.

Palautekeskustelu äideille

Tutkimusluonnos esiteltiin tutkimuksessa mukana oleville äideille. Yksi tutkimusaineisto muodostuikin tutkimuksen esittelytilanteeseen liittyvistä keskusteluista ja äitien tutkimusta arvioivista kommentteista, jotka nauhoitettiin. Tähän äideille järjestettyyn tapaamiseen osallistui myös *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin projektipäällikkö.

Miehen merkityksestä perheen tukena, ryhmäkeskustelu

Perheet pohtivat erään *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektiin liittyvän perhetapaamisen yhteydessä miehen ja isän roolia. Seuraavassa yhteenveto seitsemän perheen pohdinnoista. Keskusteluissa on ollut mukana lapsen biologisia vanhempia, isäpuoli ja yksi yksinhuoltajaäiti.

Miehen rooli perheessä voi olla:

- autolla ajaminen, kuljetusasiat,
- seksi ja hellyys,
- mahdollistaa äidin harrastuksiin lähtemisen, mies hoitaa lapsen,
- auktoriteetti lapsiin,
- rajojen laittaja, kiukkujen lopettaja,

- jakaa kotityöt (kodin paikkojen, laitteiden korjaaminen),
- aikuinen puhekumppani naiselle,
- palaverissa mukana oleminen; tukena, auktoriteettina,
- vie lapsen hurjiinkin laitteisiin huvipuistossa, mies tukee tai rauhoittaa lasta paremmin,
- harrastaa lapsen kanssa, esim. pallomeri,
- omat ”isä ja poika” -jutut sekä ”isä ja tytär” -jutut, joihin äidillä ei ole pääsyä.

Miehellä on näiden teemojen pohjalta melko laaja kirjo konkreettisiin asioihin, parisuhteeseen, lastenkasvatukseen ja leikkiin sekä käytännön viranomaistapaamisiin liittyviä tehtäviä.

Tutkimuksen tuloksia

Perheiden kokemuksissa virallisesta tuesta oli esimerkkejä monenlaisista palvelutarjonnan malleista. Perheet saivat tukea siten, että yksi henkilö, esimerkiksi avo- huollonohjaaja, oli lähes ainoa kotona käyvä henkilö ja palvelujen koordinoija. Toisena ääripäänä oli palvelujärjestelmä, jossa oli 14 eri toimijaa ja koordinoituvastuu vanhemmilla. Vanhemmat eivät tässä tapauksessa aina tienneet, mitä ammattiryhmää kotona käyvät henkilöt edustavat, mitä heidän tehtäviinsä kuului tai mitä työn päämäärät olivat. Kokemuksena oli, että kotona käyvät työntekijät ohjasivat lasta ”joissain jutuissa”. Erään vanhemman viikoittainen aikataulu jäsenyi lukuisten työntekijätapaamisten mukaan.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet kolme äitiä ja kolme isää kertoivat saavansa tukea. Tuki ei vanhempien mielestä aina kuitenkaan ollut positiivista. Eräs perhe joutui esimerkiksi asumaan heti lapsensa syntymän jälkeen perhetukikeskuksessa, vaikka vanhemmat olivat vahvasti sitä mieltä, että he selviytyisivät kotona. Vaihtoehtoja ei kuitenkaan annettu.

Eräälle äidille tarjottiin mahdollisuutta kasvatustukeen ja muiden vanhempien tapaamiseen. Tämä olisi edellyttänyt julkisilla kulkuvälineillä kulkemista pienten lasten kanssa, mikä olisi ollut hyvin hankalaa. Yhden perheen vanhemmat kertoivat, että lapsen tarpeet huomioitiin, mutta vanhempien omat tarpeet jäivät marginaalisempaan asemaan. Eräs vanhempi oli saanut kuulla olevansa kykenemätön kasvattamaan lastaan apua ja neuvoja hakiessaan.

Tuen ja kasvatuksen koordinoijana perheissä saattoi vahvasti olla joko äiti tai isä. Mikäli vastuu oli määrittynyt toiselle vanhemmalle, saattoi hän kokea osansa hyvin raskaana. Eräs isä pohti omien tehtäviensä rajattomuutta, vaikeutta toimia yleismies-Jantusena. Kuvauksia oli myös siitä, että vanhemmat jakoivat vastuuta ja keskustelivat asioista keskenään. Vahvalla parisuhteella on merkitys, joka myös kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu perheen selviytymisen kannalta merkittäväksi tekijäksi. Tutkimuksessa esiintyi ilmaisuja ”päätettiin”, ”me ei olla” ja ”yhdessä me päätetään”. Yksinhuoltajaäidin oli oltava vahva ja jaksettava selvittää arjen kysymyksiä.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan (esimerkiksi Llewellyn & McConnell 2002) omilta tai appivanhemmilta saatava tuki oli erittäin tärkeää. Jotkut vanhemmat määrittelivät omaa perhettään laajennetun perheen käsitteistöllä. Perheeseen mainittiin kuuluvaksi oma äiti, jolta saatava tuki oli elintärkeää tai lasten isät, vaikka he eivät asuneetkaan perheen kanssa.

Omilta vanhemmilta saatava tuki oli käytännön tukea. Apua saatiin kauppa-asioissa, lasten hoidossa, kodin hoitoon liittyvissä tehtävissä tai taloudellisessa muodossa. Taloudellinen riippuvuus omasta vanhemmasta koettiin joskus hyvin ongelmallisena. Vanhempien tai appivanhempien kanssa myös seurusteltiin, kyläiltiin tai harrastettiin. Eräs isä esimerkiksi kuvasi suhdetta omaan isäänsä harrastuksen kautta. Myös lapsi saattoi piipahtaa itsenäisesti mummolassa. Vanhemmat eivät tutkimuksen mukaan ”puuttuneet liikaa” perheen asioihin. Omien vanhempien toimintaa ei mitenkään kritisoitu. Lapsi saattoi tarjota merkittävää tukea omille vanhemmilleen. Hän auttoi esimerkiksi kauppa-asioissa.

Kaikkia vanhempia yhdistävä tutkimustulos oli lähiyhteisön tai naapureiden lähes täydellinen puute tukiverkostosta. Ainoastaan yksi henkilö kertoi joskus juttelevansa naapurustosaan asuvan henkilön kanssa, muut vanhemmat olivat täysin erossa naapurustostaan. Vanhempien ystävyysverkon koko vaihteli. Ystävyysmainintoja saattoi olla toistakymmentä tai vain yksi. Ystävyysuhteita voitiin myös rajata. Toisinaan riitti, että vanhempi saattoi lähettellä tekstiviestejä, tapaamisia ei aina kaivattu. Eräs isä mainitsi verkostoonsa kuuluviksi työkaverit. Heidän kanssaan oli mahdollista jakaa kokemuksia ja jutella tavallisista arjen asioista. Eräs äiti taas mainitsi lapsen koulukavereiden vanhemmat tärkeinä tukijoina.

Perheiden näkökulmasta sillä, mitä ammattiryhmää tuen antaja edusti, ei ollut kovin suurta merkitystä. Tärkeämpää oli työntekijän persoonana ja hänen saavuttamansa luottamus. Vanhemmat mainitsivat tukea tarjoavina työntekijöinä opettajat, rehtorin, kotihoidonohjaajan, diakonin, lääkärin ja kotona käyvän ohjaajan. Työntekijäsuhteissa jatkuvuus on eräs merkittävä tekijä ja yhteistyön edellytys. Lastensuojelu oli joskus vahvasti läsnä perheiden arjessa ja erityisesti lastensuojelun työntekijän vaihtuminen oli seikka, joka mietitytti perhettä etukäteen hyvin paljon.

Perheen ja työntekijöiden suhde ei aina ollut toimiva. Vanhemmat kokivat kotona käyvistä henkilöistä osan positiivisina ja osan negatiivisina. Eräs vanhempi kertoi olevan ikävää, kun työntekijä, jonka kanssa henkilökemiat eivät toimi, käy kotona palveluja tarjoavan tahon edustajana. Hänen pitäisi tukea perhettä arjessa, mutta osa tästä työstä jää hyödyntämättä ihmissuhdevaikeuksien vuoksi. Toisaalta taas työntekijä on koettu erittäin merkittävää tukea tarjoavana. Hän on esimerkiksi inspiroinut pitämään kotia uusien hyllyjärjestelyin järjestyksessä, mikä oli vanhemman mielestä tärkeää.

Projektipäällikön rooli nousi merkittävänä esiin joissain vanhempien kuvauksissa. Hänen esimerkiksi mainittiin olevan perhettä tukevista tahoista ”aivan ykkönen”. Tukea tai sen muotoja ei oltu sen tarkemmin yksilöity. Yksi merkittävä rooli voisi kansainvälisiin tutkimustuloksiin pohjautuen olla avainhenkilönä toimiminen (Tarleton et al. 2006). Projektipäällikköön oli helppo ottaa yhteyttä ja häneltä saattoi kysyä kaikenlaisista mieltä vaivaavista asioista. Hän auttoi ratkaisuisissa tai ohjasi eteenpäin. Merkittävä seikka oli se, että hän ei kritisoinut.

Työntekijöiden pohdintoja

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvissä, lähinnä työntekijöille suunnatuissa seminaareissa esitetyt mielipiteet ja näkemykset teemasta kehitysvammaisuus ja vanhemmuus olivat hyvin monimuotoisia. Työntekijät joutuvat kohtaamaan työssään vaikeita kysymyksiä ja ratkaisemaan monenlaisia pulmia.

Eettisenä mielipiteenä esitettiin: ”Ei lapsia kehitysvammaisille!” Samaa näkökulmaa edusti kysymys: ”Voiko kehitysvammaisilla vanhemmilla olla vanhemmuuden edellytyksiä?” Tähän teemaan liittyvän kommentin mukaan kehitysvammaiset eivät pysty vastaamaan lapsen tarpeisiin. Pohdittiin myös sitä, kenellä on oikeus vanhemmuuteen, kenellä on oikeus perustaa perhe. Mitä vanhemmilta voidaan odottaa? Perheen määrittely sai aikaan keskustelua: ”Mikä on perhe ja voiko perhettä tai hoivatarvetta korvata jollakin muulla?” Jotkut työntekijät korostivat lasten oikeuksia. Todettiin, että kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus perheeseen ja lapseen – entä lapsen oikeudet? ”Syntyvällä lapsella on oltava myös oikeuksia.” Lapsella on oltava oikeus mahdollisimman ”hyvään vanhemmuuteen”, kasvuun ja kehitykseen. Lasten kehitysmahdollisuuksia, mahdollisuutta kasvuun ”normaaliksi yksilöiksi” epäiltiin.

Perheen sisäisinä asioina pohdittiin vanhempien tasa-arvoisuutta, erityisesti tilanteissa, joissa ainoastaan toinen vanhemmista on kehitysvammaisen tai hänellä on oppimiseen liittyviä ongelmia. Huolenaiheena oli myös se, pystyvätkö kehitysvammaiset vanhemmat

hyvään vuorovaikutukselliseen suhteeseen lapsensa kanssa.

Eräs suuri kysymys oli tuen saanti. Miten vanhemmat selviytyvät arjesta? Minkälaista tukea he saavat ja saavatko he tukea riittävästi, mikäli saavat pitää lapsen? Miten saadaan kehitysvammaisen vanhempi ymmärtämään yksinkertaisia arkielämän asioita, esimerkiksi lapselle sopivan kokoiset vaatteet, ruoka, siisteys, kasvatust? Mistä perhe saa riittävästi tukea ja onko tukiverkosto tukeva? Avun tarpeen määrittely ja sen toimittaminen perheelle oli erään näkemyksen mukaan ongelmallista. Se voi myös olla sattumanvaraista, eri paikkakunnilla on erilaiset mahdollisuudet tarjota ja saada tukea. Mikäli virallista tukea ei perheelle tarjota, huolehtiiko sukulaisverkosto käytännössä kehitysvammaisten vanhempien lapsista? Eräässä puheenvuorossa nostettiin esiin kehitysvammaisen lapsen vanhempien oikeus isovanhemmuuteen.

Työntekijän oma rooli askarrutti. Ihmisillä pitäisi olla oikeus omiin päätöksiin ja ratkaisuihin, mutta mikä ja millainen on työntekijöiden rooli päätöksenteossa. Kenen päätös lasten hankkiminen on? Onko työntekijöillä oikeus vai velvollisuus vaatia asiakkaalta ehkäisyä? Kuka vastaa perheen perustamisesta ja arvioi sen, kuka pysyy vanhemmuuteen ja kuka ei? Miten vastataan nuoren pariskunnan vauvahaaveisiin? Miten saadaan ihmiset ymmärtämään se arjen todellisuus, jonka vauva ja lapsi tuovat tullessaan? Miten suhtautua vauvahaaveisiin, mikäli tietää, että perheen tai parisuhteen lähtökohdat ovat epävakait? Miten toimitaan, jos toinen vanhemmista on halukas ottamaan apua vastaan ja toinen ei? Entä jos perhe ei koe tarvitsevansa tukea mutta työntekijöiden näkökulmasta avun tarve on ilmeinen? ”Kuinka työntekijä voi saada vanhemmat ymmärtämään että he tarvitsevat apua?”

Seminaareissa esitetyissä mielipiteissä toivottiin tietoa siitä, mitä tukea vanhemmille on saatavissa lastensuojelun tukitoimien lisäksi. Mikäli perhe ei saa riittävästi ulkopuolista tukea, seurauksena on lapsen ”kaikkalainen osattomuus”.

Eräs keskeinen teema oli työntekijän osaaminen. Miten luodaan luottamuksellinen suhde perheeseen ja miten asiakassuhde rakentuu? Tarvitaan muun muassa keinoja vuorovaikutukseen. Kaivattiin myös tutkimustietoa: ”Mitä tutkimustietoa on? Onko sitä hyödynnettävissä käytäntöön? Perheen toimiva tukimalli puuttuu, sen takia joudutaan jatkaisen uuden perheen kohdalla ”hapuilemaan” riittävän tuen saannin kanssa. Tästä syystä kallista aikaa menee hukkaan.”

Jotkut työntekijät pohtivat työn jäsentymiseen liittyviä kysymyksiä. Kiinteämpi yhteis- ja pariyö lastensuojelu- ja vammaistyöntekijöiden välillä olisi esitettyjen näkemysten mukaan tarpeen. Mikä on neuvolatyöntekijöiden rooli? Miten toimii yhteistyön työnjako lastensuojelun, varhaisen tuen, vammaispalvelun ja kehitysvamma-apu- ja palvelun välillä? Huomiota kiinnitettiin myös kehitysvammaisen nuoren seksuaalikasvatukseen. Kuka sitä antaa ja miten? Joissakin pohdintoissa korostettiin perheiden taloudellisia ongelmia. Erittäin koskettava oli erään seminaariosallistujan kertomus siitä, miten pahalta hänestä tuntui havaitessaan, että vanhemmilla ei lapsen odotusaikana ollut mitään mahdollisuuksia hankkia tulevalle lapselle rahan puutteen vuoksi yhtään mitään. Raha liittyy myös viranomaisuuksiin: viranomaiset ”taistelevat” rahasta – kuka maksaa eri tilanteissa?

Projektityö oli koettu merkittävänä. Pohdittavana oli se, mitä projektin jälkeen tapahtuu.

Työntekijäkartoitus

Työntekijäkartoituksen toteutus

Työntekijäkartoituksen aineisto hankittiin aluksi *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektin toimialueilta. Kartoituskysely lähetettiin postitse sosiaali- ja terveystoimen lastensuojelu- ja perhetyöntekijöille, vammaispalvelun, erityisesti kehitysvammahuollon työntekijöille, avohuollon ohjaajille, äitiys- ja lastenneuvoloiden työntekijöille, seurakuntien perhetyöntekijöille sekä muutamille erityishuoltopiirien työntekijöille. Kartoituksen vastausprosentti oli 59, vastauksia saatiin 56 kappaletta. (Henttonen 2010, 9.)

Koska alueellisesti saatujen kartoituskyselyjen määrä oli melko pieni, laajennettiin kyselyä neljän projektityöhön liittyvän, lähinnä työntekijöille suunnatun *Kehitysvammaiset vanhempina* -seminaarin osallistujiin. Kyselylomake pyydettiin täyttämään myös eräässä Ensi- ja turvakodin työntekijöille suunnatussa koulutustilaisuudessa. Näiden lisäksi oli mahdollisuus saada peruspalvelukuntayhtymä Kallion lasten ja perheiden kanssa toimivat työntekijät sekä eräässä perhetukikeskuksessa työskentelevät henkilöt mukaan kartoitukseen. Yhdessä alueellisten kartoituskyselyjen kanssa vastauksia oli lisäkyselyn toteutuksen jälkeen yhteensä 157. (Henttonen 2010, 10.)

Täytettyjen kyselylomakkeiden sisältämä aineisto on laaja. Tästä syystä kartoitusraportissa esitetään vain olennaisimmat teemat selkeän kokonaisuuden esille saamiseksi. Nämä ovat vastaajien kokemus perheiden kohtaamisesta, kokemus perheiden tarvitsemasta tuesta sekä vastaajien kokemus kohderyhmän perheiden kanssa työskentelyyn saamasta ja tarvitsemasta tuesta. (Henttonen 2010, 13.)

Kartoitukseen osallistuneet 157 vastaajaa edustivat eri työpaikkoja ja työtehtäviä. Yli puolet, 96 vastaajaa (61%) työskenteli kuntien eri tehtävissä.

Vastauksia analysoitaessa vastaajista muodostettiin erilaisia ”vastaajaryhmiä” ja aineistoa käsiteltiin vastaajaluokittain ja ryhmittäin työpaikan ja ammattinimikkeen mukaan jaoteltuna (Henttonen 2010, 15). Seuraavassa on taulukko kartoituksessa mukana olevien vastaajien työpaikoista.

Vastaajat n=157	määrä
Kunnissa kehitysvammahuollon ja vammaispalvelun työtehtävissä toimivat	45
Kunnissa lastensuojelun työtehtävissä toimivat	30
Kuntien neuvolatoiminta ja kouluterveydenhuolto	12
Kuntien varhaiskasvatus- ja kotipalveluhenkilöstö	9
Seurakuntien diakoniatyöntekijät	12
Erityisammattikoulu, asuntola	11
Erityishuoltopiirin ja sairaanhuoltopiirin työntekijät	10
Ensi- ja turvakotien työntekijät	23
Muu toimipaikka kuten järjestö tai projekti	5
Yhteensä	157

Työntekijäkartoituksen tuloksia

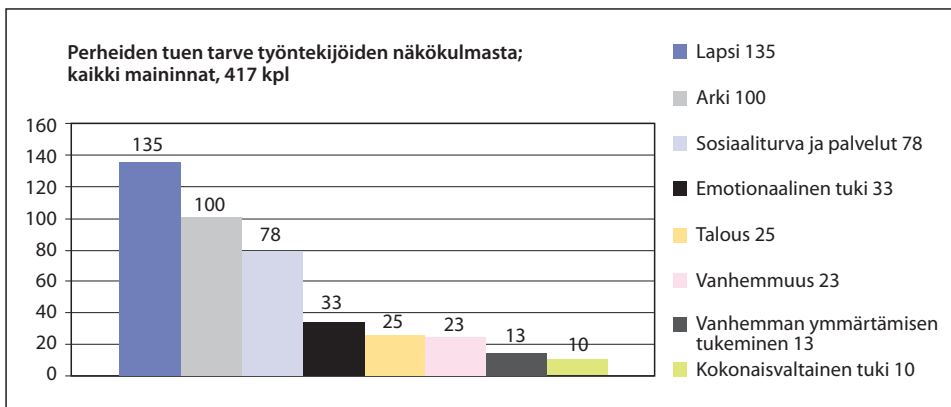
Kohdattujen perheiden määrä

Vastaajista (157) suurin osa, 126 (80 %) kertoi tapaavansa työssään kohderyhmään kuuluvia vanhempia, 23 vastasi että ei kohtaa vanhempia ja kahdeksan vastaaja sanoi olevansa epävarma kohtaamisesta. Eniten epävarmoja kohtaamisesta olivat kuntien lastensuojelutehtävissä toimivat työntekijät. Epävarmat vastaajat selittivät vastauksiaan siten, että vanhempia ei ole diagnosoitu kehitysvammaisiksi, mutta työntekijät olivat havainneet toimintakyvyssä puutteita. Kohderyhmään kuuluvien vanhempien määrittäminen tuotti joillekin työntekijöille vaikeuksia. Kuuluiko esimerkiksi äiti, jolla oli ADHD-diagnoosi tähän ryhmään. ”Mielenterveysongelmaisia” vanhempia oli tämän vastaajan mielestä myös paljon. Vain noin puolet vastaajista oli vastannut numeerisella arvolla kohtaamiensa perheiden määrään, muut arviot - noin viisi, muutamia tai paljon - tuottivat ongelmia analyysissa. Huomionarvoista on, että kaikki Ensi- ja turvakotien työntekijät vastasivat kohtaavansa kohderyhmään kuuluvia vanhempia. (Henttonen 2010, 20-21, 27-28.)

Perheiden määrää ei voi työntekijävastausten pohjalta arvioida ja yleistää. Kohderyhmän perheiden määrän kartoittaminen vaatisi suuremman aineiston keräämisen. (Henttonen 2010, 10-11.)

Perheiden tuen tarpeet työntekijöiden näkökulmasta

Työntekijävastauksissa perheiden tuen tarpeista oli 417 mainintaa. Nämä perheen tuen tarpeet liittyivät lapsen, perheen arkeen, sosiaaliturvaan ja palveluihin, emotionaaliseen tukeen, talouteen, vanhemmuuteen, vanhemman ymmärtämisen tukemiseen ja kokonaisvaltaiseen tukeen. (Henttonen 2010, 30.)



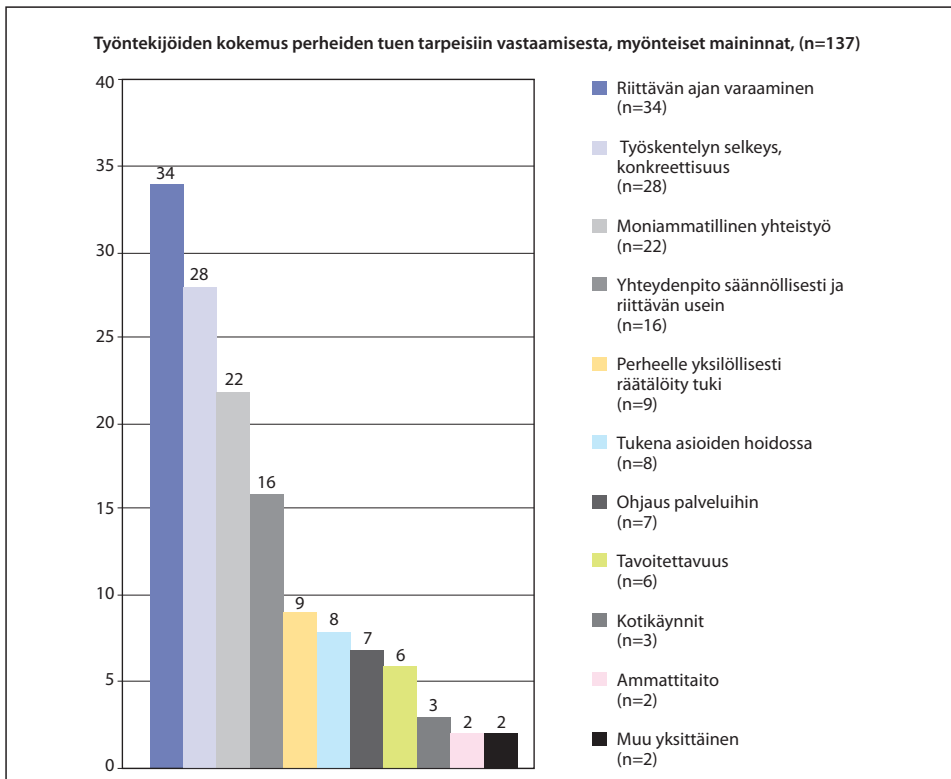
Työntekijöiden arviot perheiden tuen tarpeesta aihepiireittäin ja teemoittain: (Henttonen 2010, 31–34):

- **lapsi (135):**
kasvatus (61), lastenhoito (25), lapsen tarpeiden huomioiminen (25), lapsen arki (13), rajat ja säännöt (11),
- **arki (100):**
arjen rutiinit (53), arjen hallinta (34), konkreettinen tuki (9), elämäntaidot (4).
- **sosiaaliturva ja palvelut (78):**
lomakkeiden täyttö (38), palveluihin ohjaaminen (14), sosiaaliturva ja etuisuudet (14), neuvonta (8), käyttäytyminen (4),
- **emotionaalinen tuki (33):**
psykykinen tukeminen (24) ja keskustelu ja kuuntelu (9),
- **raha- ja talousasiat (25):**
tuki raha- ja talousasioissa (20), taloudellinen tuki (5).

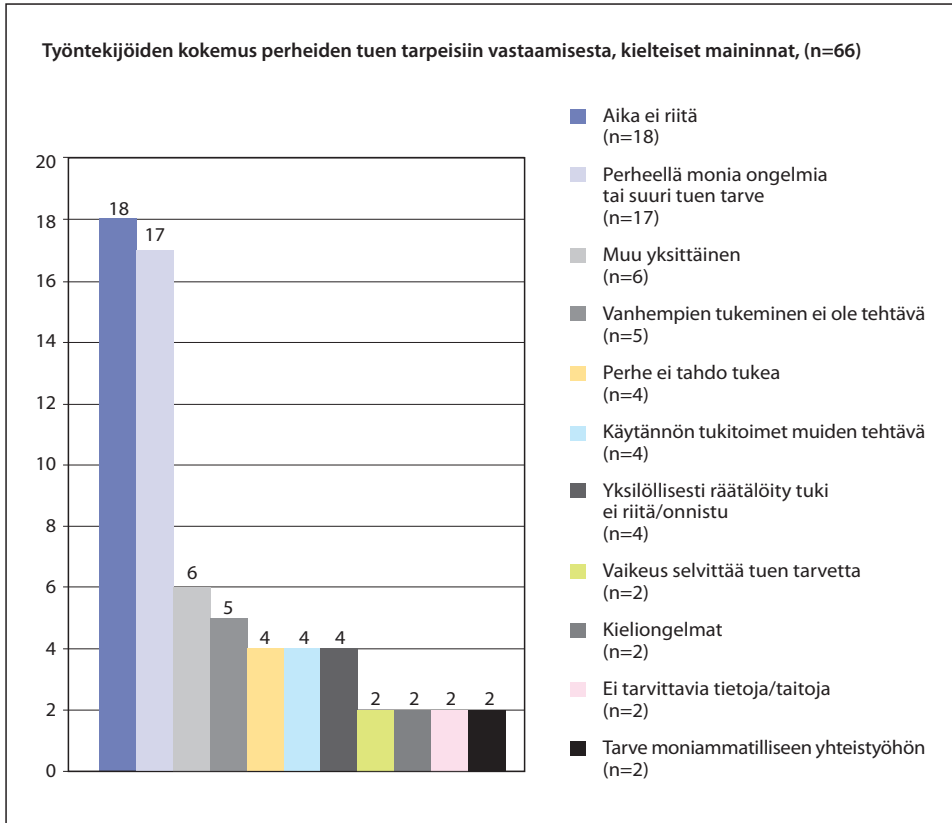
Työntekijöiden mahdollisuudet vastata perheen tuen tarpeisiin

Kartoituskyselyyn avulla haluttiin myös selvittää, miten työntekijät ovat pystyneet vastaamaan perheiden tuen tarpeeseen. 75 (46 %) kaikista vastaajista (157 vastaajasta 130 vastasi tähän kysymykseen) totesi voineensa yleensä näin tehdä. ”Joskus” vastasi 45 vastaajaa (29 %). (Henttonen 2010, 35–42.)

Aineistosta hahmottui kaksi aihepiiriä, myönteiset ja kielteiset selittäjät, joilla työntekijät kuvasivat kokemukstaan perheiden tarpeisiin vastaamisesta (Henttonen 2010, 35).



Tärkeimmät tekijät, jotka tukivat työntekijää perheiden tuen tarpeeseen vastaamisessa, olivat riittävän ajan varaaminen, työskentelyn selkeys ja konkreettisuus, moniammatillinen yhteistyö ja yhteydenpito perheisiin riittävän usein ja säännöllisesti.



Suurimmat kielteiset selittäjät eli syyt siihen, miksi työntekijät eivät voi kertomansa mukaan vastata perheiden tuen tarpeeseen olivat: aika ei riitä, perheellä monia ongelmia tai suuri tuen tarve. Erään vammaispalvelun sosiaalityöntekijän mukaan merkittävä ongelma oli suuri asiakasmäärä (Henttonen 2010, 39): ”Minulla on noin 500 muuta vammaista asiakasta + 400 kehitysvammaista asiakasta. Aikaa ei riitä tuen antamiseen. Toivon että lastensuojelu ehtii.”

Työntekijöiden tuen tarpeet

Työntekijäkartoituksessa oli 194 eri mainintaa työhön saatavasta tuesta. Vastaajat kokivat saavansa eniten tukea perheiden kanssa työskentelyyn työpaikaltaan, yhteistyöstä eri tahojen kanssa, keskustelusta ja emotionaalista tuesta, muiden asiantuntijuudesta, työohjauksesta, koulutuksesta sekä tiedoista ja vinkeistä. (Henttonen 2010, 50.)

Aineistossa oli 17 kielteistä mainintaa työhön saadusta tuesta. Seitsemän vastaajaa kertoi, että ei ollut saanut tukea ollenkaan tai tuki oli ollut vähäistä. Kolme vastaajaa kertoi, että tukea piti itse aktiivisesti hakea. Kahden vastaajan mielestä työhön saatavan tuen

määrä riippuu perheen kotipaikkakunnasta: ”Joltakin paikkakunnilta saa tukea perheen kanssa työskentelyyn, toisilta ei.” Kaksi vastaajaa koki, että omaan työhön saadun tuen vähäisyys liittyy siihen, että tietoa ja kokemusta kohderyhmästä ei ole. (Henttonen 2010, 54.)

Työntekijät mainitsivat tarvitsevansa työnsä tueksi ”tietoa ja vinkkejä”. Osa vastaajista kertoi kaipaavansa yleisesti vain ”tietoa”. Jotkut täsmensivät tarvitsevansa tietoa menetelmistä ja materiaaleista, joiden avulla vanhempia voidaan tukea. Tarpeen olisi myös tieto vammaisuudesta ja vammaisista vanhempien. (Henttonen 2010, 63.)

Kartoituksen avulla saatu aineisto toi esiin työntekijöiden tarvitseman ja saaman tuen monimuotoisuuden. Tukea saatiin kuitenkin pääasiallisesti erilaisin sosiaalisen tuen muotoin: työyhteisöstä, yhteistyöverkostoista sekä keskusteluista. ”Vain 13 vastaajaa mainitsi saavansa tukea koulutuksesta ja ainoastaan yksi vastaaja mainitsi ammattikirjallisuuden.” (Henttonen 2010, 63.)

PÄÄTELMÄT

Enemmän otetta omaan elämään ja *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektien aikana on tarkasteltu kansainvälistä tutkimus- ja kehittämistyötä, kartoitettu suomalaisten työntekijöiden kokemuksia työntekijäkartoituksen avulla ja heidän näkemyksiään vapaamuotoisten, projektiin liittyvien seminaaripäivien aikana tehtyjen ryhmätyömuotoisten keskustelujen ja näistä tehtyjen yhteenvetojen avulla sekä tutkittu perheiden kokemuksia palvelujärjestelmässä. Projektien aikana on järjestetty perheille yhteisiä tapaamisia ja tuettu perheiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Työntekijöiden mahdollisuudet vastata perheiden tuen tarpeisiin vaihtelevat. Työntekijäkartoituksen mukaan (Henttonen 2010) noin puolet (46 %) vastanneista kertoi yleensä voivansa vastata perheiden palvelutarpeisiin, noin kolmannes (29 %) totesi voivansa vastata niihin joskus. Suurimmat ongelmat liittyvät työntekijänäkemyksen mukaan ajan puutteeseen tai perheiden suureen tuentarpeeseen. Palvelutarjonta myös vaihtelee eri kunnissa. Työntekijät esittivät tarvitsevansa työnsä tueksi muun muassa enemmän tietoa, vinkkejä hyvistä käytännöistä, koulutusta ja enemmän resursseja. Myös erilaiset yhteistyön muodot olisivat tarpeen.

Työntekijät kertoivat saaneensa työhönsä tukea eniten yhteistyöstä eri tahojen kanssa, työparilta, tiimiltä, työryhmältä tai esimieheltä, työtovereilta tai työyhteisöltään erilaisista keskusteluista, koulutuksesta tai muiden ammattiryhmien edustajilta. Tärkein tuki muodostuu työyhteisöstä, yhteistyöverkostoista sekä keskusteluista saatavasta sosiaalisesta tuesta. Käytännön työkokemukseen pohjautuva tieto ja taito ovat hyvin arvokkaita. Ongelmalista on, että työntekijöiden kehittämät hyvät käytännöt toimia perheiden kanssa jäävät vain kehittäjiensä käyttöön. Myöskään perheen kokemuksia ja palautetta ei hyödynnetä palveluita kehitettäessä. Tärkein yhteistyötaho on kuitenkin perhe. ”Perheen ja ammattilaisten toimiva yhteistyö on ehdoton edellytys, jotta annetusta tuesta olisi hyötyä.” (Henttonen 2010, 63.)

Kolme *Enemmän otetta ja osallisuutta* -projektissa mukana olevaa vanhempaa on kokenut seurakunnan diakoniatyöntekijöiltä saamaansa tuen merkittävänä. Keskusteluapua saaneet vanhemmat ovat kuvanneet, että diakoniatyöntekijä oli ”heitä varten”. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että joku oli kiinnostunut heidän selviytymisestään ja jaksamisestaan eikä vain lapsen tilanteesta. Lisäksi useampi projektissa mukana olevista perheistä on saanut seurakunnan diakoniatyöltä pientä rahallista avustusta. Vaikka summat ovat pieniä, 20 eurosta 100 euroon, ne on koettu merkittäviksi talouksissa, joissa toimeentulo perustuu vuodesta vuoteen työkyvyttömyyseläkkeeseen tai perustyöttömyyspäivärahaan. (Henttonen 2010, 28.)

Henttonen arvioi (2010, 28), että moni perhe, jossa vanhemmalla on kehitysvamma tai ongelmia oppimisessa, saa tukea ensikodista tai perhetukikeskuksesta. Perhekuntoutusjakso merkitsee usein kotoa ja ehkä jopa kotikunnasta poissaoloa. Ongelmaksi voi muodostua tiedon kulku kuntoutuspaikan työntekijöiden ja perheen kotikunnan lastensuojelun työntekijöiden välillä. Voi myös olla, että oppimiseen liittyvät vaikeudet havaitaan vasta ensikodissa tai perhetukikeskuksessa. Suuri kysymys tähän liittyen onkin se, rohkaistaanko vanhempia hakeutumaan jatkotutkimuksiin ja esimerkiksi kehitysvammahuollon palveluihin.

Kuten kansainvälinen tutkimuskin on todettu, lähiverkoston tuki on perheille ensiarvoisen tärkeää. Ystävien, naapureiden tai perheen tuen puute voi johtaa siihen, että vanhemmat eivät kykene huolehtimaan lapsien hyvinvoinnista ja turvallisuudesta. Toisaalta tutkimukset ovat osoittaneet, että lähiverkosto voi myös olla hyvin kontrolloiva ja se voi jopa estää

vanhemmuuden toteutumista. Lähiverkosto voi vaatia vanhemmilta liikaa ja näihin odotuksiin voi olla vaikea vastata. Tämä taas voi johtaa siihen, että lähiverkoston suhteista vetäytyään kokonaan. (Llewellyn et al. 1999.) Tutkimukseen (Kantojärvi 2009) osallistuneiden vanhempien sosiaalisen verkoston koko vaihteli. Perheen tukena saattoi olla lähisuku, ystävät ja tuttavat tai vain pieni lähiomaisten joukko. Näyttöä vetäytymisestä lähiverkostosuhteista liiallisen kontrollin vuoksi ei tutkimuksessa havaittu. Lähiomaisten antama taloudellinen tuki oli joidenkin perheiden kohdalla jopa elintärkeä, samoin apu käytännön asioissa.

Perheet olivat toisinaan melkoisessa työntekijäviidakossa. Perheen arkirutiinit saattoivat rakentua työntekijätapaamisten aikataulujen mukaisesti. Suuri perheen ympärillä oleva työntekijäverkosto voi merkitä aikaisemmissa tutkimuksissa havaittua ”asiakkuuskeskeistä elämäntapaa” (Faureholm 1996, ”the clientified way of life”), jolloin vanhemmat ja perhe nähdään pelkästään sosiaalisysteemin asiakkaina, ei omaa arkeaan elävinä ja toimivina yksilöinä. Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat eivät aina tunteneet esimerkiksi lapsen tilapäishoitajia eikä kotona käyviä kuntouttajia, eivätkä myöskään tienneet kuntouttajien työn luonnetta ja tavoitteita.

Työntekijöiden ammattinimike ei ollut vanhempien mukaan merkityksellinen. Tukea antava taho saattoi olla sosiaalitoimen, terveystoimen, koulutoimen tai kirkon edustaja. Vanhemmat mainitsivat merkittävänä tukea tarjoavina ammattilaisina opettajat, rehtorin, diakonin, lääkärin ja kotona käyvän ohjaajan. Tärkeintä yhteistyösuhteessa olivat toimivat henkilösuhteet ja tuttu, pitkäaikainen työntekijä. Vanhempien vastauksissa hämmästytti neuvolaan liittyvien mainintojen lähes täydellinen puute. Neuvolatyöltä odotetaan tulevaisuudessa entistä merkittävämpää perhettä tukevaa työtä.

Työntekijäkartoitukseen ja perheiden kokemukseen pohjautuva tieto tuen tarpeista poikkeaa jonkin verran painotuksiltaan. Esimerkiksi taloudellisten kysymysten pieni esiintyminen työntekijävastauksissa on täysin vastakkainen vanhempien omien näkemysten kanssa. Kaikki tutkimukseen osallistuvat vanhemmat puhuivat taloudellisista ongelmista, jopa rahattomuudesta. Perheen omat rahat eivät aina riittäneet ja ongelmia muodostikin esimerkiksi taloudellinen riippuvuus omista vanhemmista. Työntekijäkartoituksessa vain viisi vastaajaa ilmaisi perheiden tarvitsevan selkeästi taloudellista tukea. Työntekijävastauksissa suurin tuen tarve perheiden osalta liittyi lapsiin ja lasten tarpeisiin.

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyviin seminaareihin osallistuneet työntekijät saivat seminaaripäivän aikana esittää vapaasti mielipiteitään kehitysvammaisuus- ja vanhemmuusteemasta. Näitä ryhmätyömuotoisesti laadittuja ja tiivistetyksi esitettyjä näkemyksiä on esitelty tutkimusraportissa (Kantojärvi 2009). Työntekijät suhtautuivat melko varauksella perheiden selviytymismahdollisuuksiin. Joidenkin työntekijöiden näkemyksenä oli ”ei lapsia kehitysvammaisille”. Työntekijät olivat huolissaan lasten asemasta. Eräiden näkemysten mukaan vanhempien oikeudet ohittavat lasten oikeudet. Vanhempien käsitykset lapsen hankinnan ja hoidon suhteen saattoivat työntekijänäkemyksen mukaan olla hyvin epärealistisia. Toiset taas epäilivät palvelujärjestelmän ja yksittäisten työntekijöiden mahdollisuuksia tarjota riittävästi tukea. Arveltiin, että lasten hoito saattaa jäädä esimerkiksi isovanhempien varaan. Pohdittavaksi tosin esitettiin myös kehitysvammaisten lasten vanhempien oikeutta isovanhemmuuteen.

Yhteenvetona viimeaikaiseen tutkimukseen (Tarleton et al. 2006, viiix) pohjautuva tiivistelmä strategioista hyviin, vanhempia tukeviin käytäntöihin:

- tukea tarvitsevien vanhempien varhainen tunnistaminen
- ennen syntymää ja varhaislapsuudessa tehtävä tuki ja neuvonta ja tuen tarpeen arviointi
- vanhempien taitojen tukeminen ja lisääminen
- vanhempien ryhmät, epävirallinen tuki

- laajemman perheyhteisön tarjoaman tuen hyödyntäminen
- vanhempien kannustaminen ja ohjaaminen hakemaan tukea monilta tahoilta
- moniammatillinen yhteistyö
- vanhempien neuvonta
- tietoisuus lastensuojelun tukimahdollisuuksista
- lastensuojelu ja oikeuslaitos, vanhempien tuki ja työntekijöiden koulutus.

Projektityössä on kiinteästi seurattu Ruotsissa tehtävää kehittämistyötä ja pohdittu tämän tiedon sovellettavuutta suomalaiseseen palvelujärjestelmään. Seuraavassa esitettävät ajatukset (Henttonen 2010, 68) ovat keskeisessä asemassa myös uudessa Äiti ei pysy kärryillä -projektityössä:

Ruotsissa Upsalan läänissä toimineen FIB-projektin (2005-2008) kokemusten mukaan perheitä, joiden vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyvää tuen tarvetta, tuetaan tehokkaimmin suunnitellun moniammatillisen yhteistyön keinoin. Suomessakin on tärkeää valtakunnallisesti kehittää toimintasektorit ja ammattiryhmät ylittäviä yhteistyön ja verkostoitumisen muotoja kohderyhmään kuuluvien perheiden kokemus ja palaute huomioiden. Tällä hetkellä monilla paikkakunnilla perheiden palvelut eivät muodosta ehjää kokonaisuutta, koska tukea antavat tahot toimivat erillään. Palvelujen yhteiskoordinointi ja räätälöinti on riittämätöntä. Riskinä on, että perhe, jossa vanhemmalla on merkittäviä vaikeuksia oppimisessa, ei saa tarvitsemaansa tukea ja syrjäytyy. Kannattaa kuitenkin muistaa, että kaikki perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimisen vaikeuksia, eivät tarvitse erityistä ammatillista tukea. Perhettä ei tarvitse tukea vain siksi, että tiedetään, että vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimisen vaikeuksia. Lasten kasvatukseen ja perheiden selviytymiseen vaikuttaa moni asia, esimerkiksi toimiva epävirallinen verkosto sukulaisineen ja läheisineen. Vanhemman kehitysvamma tai oppimisen-vaikeus on kuitenkin seikka, joka on otettava huomioon silloin, kun perhe tarvitsee ammatillista tukea.

LÄHTEET

- The Australasian Society for the Study of Intellectual Disability. ASSID. www.assid.org.au/
- The Baring Foundation. www.baringfoundation.org.uk/Findingrightssupport.pdf
- Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning. 2007. Socialstyrelsen.
www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/E1D10F9D-81C5-4839-9DC5-38070160FF5A/7277/20071319.pdf
- Berg Brodén, Margareta. 1989. *Mor och barn i Ingenmansland*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Booth, Tim. 2005. Parents with learning difficulties, child protection and the Courts. *Representing Children*, Vol 13, No.3, 175-188.
- Booth, Tim and Booth, Wendy. 2006 (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. USA ja Kanada: Routledge.
- Booth, Tim & Booth, Wendy. 2002. Men in the Lives of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 15, 187-199.
- CHANGE's Annual Report 2004-2005. www.changepeople.co.uk/
- The Disabled Parents Network. <http://www.disabledparentsnetwork.org.uk/cgi-bin/site/site.cgi>. 19.10.2009.
- Disability, Pregnancy & Parenthood international. www.dppi.org.uk/journal/index.html
- Edgerton, Robert B. Foreword. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Volume 24, Issue 1 March 1999, 1 - 2.
- Elonsdotter, Ylwa. 2002. När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar. Östersunds kommun.
- Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti. www.kvtl.fi/sivu/projektit. [14.2.2010]
- Faureholm, Jytte. 1994. Du 'r udviklingshæmmede som forældre? - En landsdækkende undersøgelse fra 1992-1994. Socialministeriets Informations- og Konsulentvirksomhed, København.
- Fejne, Susanne, Lundquist, Öhrn, Marianne & Harryson, Björn. 2006. Olika störsatser till föräldrar med utvecklingsstörning - och några exempel på tillämpning av Marte Meo. *Habilitering & Hjälpmedel*. FoU-enheten. Region Skåne. 1/2006.
www.skane.se/Public/HAB/FoUbulletiner/100foubulletin2006nr01.pdf
- Feldman, Maurice. 2004. A. Self-Directed Learning of Child-Care Skills by Parents With Intellectual Disabilities. *Infants and Young Children*. Vol 17, No 1, 17-31.
www.iycjournal.com/pt/re/iyc/fulltext.00001163-200401000-00005.htm. [14.2.2010]
- FIB. www.regionuppsala.se/fib.
- Flood Lisa. 2004. Circles Network Family Empowerment. Circles Network. Sheffield Parenting Conference. 15.10.2004.
- FoU-verksamhet i kommuner och landsting - en pilotstudie inför kommande undersökningar. 2005. Statistics Sweden. *Ekonomisk statistik 2005:13*.
http://www.scb.se/statistik/_publikationer/OV9999_2005A01_BR_X100ST0513.pdf. [18.10.2009]
- Föräldrarskap vid utvecklingstörning eller andra kognitiva svårigheter. Motala 17.12.2007.
http://www.lul.se/upload/HOH/SUF/OH-bilder/FIB projektet%20Motala%20_20071217.pdf
- Förbundet De Utvecklingsstördas Väl. FDUV. www.fduv.fi/start/.
- Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. FUB. www.fub.se/
- Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn - vad finns det för kunskap? 2005. Latinut Mikaela Starke. Socialstyrelsen. Artikelnr. 2005-123-3. www.socialstyrelsen.se.

- Danish Ministry of Social Affairs. 1996. Parenting with intellectual disability. Copenhagen.
- Gooding, Sara. 2000. Jigsaw of Services: Inspection on Services to Support Disabled Adults in their Parenting Role. Social Services Inspectorate & Department of Health. www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4057542.pdf. [25.2.2010]
- Gustavson, Karl-Henrik. 2008. 23 000 barn har utvecklingsstörda föräldrar - inte 400 som man trott. Aftonbladet. Publicerad: 2008-05-27. www.aftonbladet.se/debatt/article2550879.ab [14.2.2010]
- Healthy Start: A national strategy for children of parents with learning difficulties. 2005-2008. www.healthystart.net.au/developing.php?. [14.2.2010]
- Helping parents with learning disabilities in their role as parents. SCIE Research briefing 14:2005 www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing14/index.asp.
- 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. Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Henttonen, Pia. 2009. Projektiin toimintasuunnitelma ja tarkennettu talousarvio vuosiksi 2010-2014, sekä Rayn projektiseloste. Painamattomia työpapereita.
- Henttonen, Pia. 2008. Matkaraportti. FoU-cirkel Göteborg 2007-2008. Julkaisematon.
- Henttonen, Pia. 2007. Väliraportti, kuvaus vuoden 2006 toiminnasta. Julkaisematon.
- Henttonen, Pia & Kantojärvi, Aila. 2008. Britanniassa tuettu kehitysvammaisia vanhempia jo pitkään. Dialogi 1/2008, 44-45. <http://dialogi.stakes.fi/FI/dialogin+arkisto/2008/1/sivu/44.htm>. [14.2.2010]
- FIB. www.regionuppsala.se/fib. [14.2.2010]
- Hindberg, Barbro (toim.). 2003. Barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Stockholm; Gothia.
- IASSID. www.iassid.org/iassid/index.php. [19.10.2009]
- Ingvarsdén, Solveig K & Skov, Anne. 2002. Mentally disabled people as parents. www.nndr.dk/iceland2002/8.htm#Ingvarsdén [14.2.2010]
- Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. JARID. BILD. www.wiley.com/bw/submit.asp?ref=1360-2322 [14.2.2010]
- Journal of Intellectual & Developmental Disability. JIDD Volume 24, Issue 1, March 1999. www.informaworld.com/smpp/title?db=all&content=g739167993 [14.2.2010]
- Kantojärvi, Aila. 2009a. Ajattelen että mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta. Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Ylöjärvi: Kehitysvammais-ten Tukiliitto ry.
- Kantojärvi, Aila. 2009b. Arjen pyörteissä. Arki kehitysvammaiseksi määritellyn henkilön mielenterveyttä määrittelemässä. 2009. Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kaski, Markus (Toim.), Manninen, Anja ja Pihko, Helena. 2009.. Kehitysvammaisuus. Helsinki, WSOY.
- Kaski, Markus (Toim.), Manninen, Anja, Mölsä, Pekka ja Pihko, Helena. 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo, WSOY.
- Kollberg, Evy. 1989. Omstrida mödrar. En studie av mödrar som förtecknas som förstånds-handikappade. Nordiska hälsövårdshögskolan. NHV-Rapport 1989:6. Göteborg.
- Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. <http://www.kyeh.fi>
- Ladonlahti, Tarja. 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle. Kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Jyväskylä Studies in Education Psychology and Social Researc 255.
- Llewellyn, Gwynnyth. 1996. Support and Service Needs of Parents with Intellectual Disability: Par-ent Perspectives. Parenting with Intellectual Disability. Report from

- the conference. Denmark 1996. Conference arranged by the Ministry of Social Affairs and The EU Commission. Seminaarijulkaisu, 7-19.
- Llewellyn, Gwynnyth. 1995. Relationships and social support: Views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*. Vol. 33 Issue 6, 349-365.
- Llewellyn, Gwynnyth & McConnell, David. 2002. Mothers with Learning Difficulties and their Support Networks. *Journal of Intellectual Disability Research*. 46 (1), 17-34.
- Llewellyn, Gwynnyth & McConnell, David. With Lynne, Debbie, Kylie, Joy & Shirley, and Robert & Julie. 2005. You have to prove yourself all the time. People with learning disabilities as parents. Teoksessa Gordon Grant, Peter Goward, Malcolm Richardson and Paul Ramcharan (Ed.) *A Life Cycle Approach to Valuing People*. Finland; Open University Press, 441-467.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta. 2003. "Får jag lov?" Om sexualitet och kärlek i den nya generation unga med utvecklingsstörning. 2003. Göteborgs Universitet. Institutionen för socialt arbete.
- McGaw, Sue. 2004. Parenting Exceptional Children. Teoksessa Masud Houghugh & Nicholas Long. (Ed.) *Handbook of Parenting. Theory and Research for Practice*. London - Thousand Oaks - New Delhi; SAGE. 213-236.
- McGaw, Sue. 2000 What Works for Parents with Learning Disabilities? - Summary. <http://www.barnardos.org.uk/resources/researchpublications/documents/WWPARDLD.PDF>. [25.2.2010.]
- McConnell, David, Llewellyn Gwynnyth & Ferronato, Luica. 2000. Parents with a Disability and the NSW Children's Court. The Family Support and Services Project. The University of Sydney.
- Mundy, Sarah & McGaw, Sue. 2006. Consultation on Services for Disabled Parents in Cornwall. Summary of Responses & Recommendations. Services for Children Young People & Families. Cornwall Partnership. NHS.
- Nelson, Jessie & Johnson, Kristine. 2001. I am Sam. www.iamsammmovie.com/ [25.2.2010]
- Newman, Tony & Wates Michele. 2005. Disabled Parents And Their Children: Building A Better Future. A Discussion Document. http://www.barnardos.org.uk/parent_disability_summary.pdf. [25.2.2010]
- Nicolausson, Ulf. 1983. Perheen lääkärikirja. Helsinki. OTAVA.
- Nilsson, Ann. 2008. Gruppverksamheter för föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn. Slutrapport för FIB-projekt i Tierp. <http://www.tierp.se/download/18.4bf5f25f11adef33c098000458573/Det+viktiga+familjeperspektivet+slutversion.pdf>
- Nordic Network on Disability Research. NNDR. <http://www.nndr.no/index.php/eng/Conferences> [25.2.2010]
- Nydahl Lööv, Birgitta. 2003. Jag skulle vara stor och duktig. Teoksessa Barn till föräldrar med utvecklingsstörning. Barbro Hindberg (toim.) Stockholm; Gothia. 21-28.
- Olsen, Richard & Wates, Michele. 2003. Abstract. Disabled parents - examining research assumptions. *Research in Practice*. Social Care Online. <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/repository/abstract/0090968.htm>
- Olson, Lena och Springer, Lydia. 2004. Samverkan kring föräldrar med utvecklingsstörning eller andra intellektuella begränsningar. Kartläggning av stödbehov som grund för metodutveckling och uppbyggnad av kunskapscentrum. Landstinget i Uppsala län. Rapport från Vuxenhabiliteringen. Rapport Serien 24.
- The Online Research Forum. www.disabledparentsnetwork.org.uk/forum/research_forum/research_list.htm
- Parent Assessment Manual. PAM. <http://www.pillcreekpublishing.com/publications.html> [25.2.2010]

- Parenting with Intellectual Disability. Report from the conference. Denmark 1996.
Seminaarijulkaisu. The conference has been arranged by the Ministry of Social Affairs and The EU Commission.
- Pipping, Lisbeth. 2006. Kärlek och stålull. – att växa upp med en utvecklingsstörd mamma. Mölnlycke. Gothia.
- Pistol, Sven-Erik. 2009a. FIB-projektet Uppsala Län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Slutrapport 2005–2008. FoU-rapport 2009/4. www.region uppsala.se/documents/d886_FoU_stod_rapport_4_2009.pdf [25.2.2010]
- Pistol, Sven-Erik. 2009b. FIB-projektet Uppsala Län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen, 2005-2008. FoU-rapport 2009/5. www.region uppsala.se/documents/d887_FoU_stod_rapport_5_2009.pdf [25.2.2010]
- Pistol, Sven-Erik & Springer, Lydia. 2008. Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon föräldrar har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter. Sociala Omsorgsprogrammet. 7 januari 2008.
- Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan osaamiskeskus Verso. <http://verso.palmenia.helsinki.fi/>.
- Ranger, Liz. 2006. Contact a Family. Consultation on Individual Budgets with parents of disabled children: summary of focus groups held in Cornwall, Southall, Birmingham, Oldham and the north east. www.cafamily.org.uk/pdfs/influenceIndividualBudgets.pdf
- Redgrove, Fiona. 2009. If Sex is the Answer – What was the Question? www.leishman-associates.com.au/44assid2009/downloads/presentations/1.18%20Fiona%20Redgrove.pdf [25.2.2010]
- Reinders, Hans S. 2008. Persons with Disabilities as Parents: What is the Problem? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (1), 308-314.
- Rosenberg, Göran. ”Hur odugliga föräldrar skall vi tåla?” *Dagens Nyheter* 13.1.2003. SCIE. www.scie.org.uk [25.2.2010]
- Sigurjónsdóttir, Hanna Björk. 2002. Do intellectually disabled fathers belong to the families? Abstract. NNDR's 6th Annual Research Conference, Iceland 2002. <http://www.nndr.dk/iceland2002/8.htm> [25.2.2010]
- Sigurjónsdóttir, Hanna Björk. 2000. Intellectually limited fathers, their families and formal support services. Teoksessa Traustadóttir R & Johnson K. *Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London. Jessica Kingsley Publishers, 239-254.
- Sigurjónsdóttir, Hanna Björk & Traustadóttir, Rannveig. 2000. Motherhood, Family and Community Life. Teoksessa Traustadóttir R & Johnson K. *Women with intellectual disabilities. Finding a place in the World*. London. Jessica Kingsley Publishers, 253-270.
- Special Parenting Service. SPS. www.cornwall.nhs.uk/specialparentingservices. 19.10.2009.
- Spencer, Margaret. 2001. Proceed with Caution: The Limitations of Current Parenting Capacity Assessments. Australian Family and Disability Studies Research Centre. <http://www.afsrc.org/parents/completed/support.php#ss4>. 21.9.2009. *Developing Practice*, Winter, 16-24.
- Starke, Mikaela. www.socwork.gu.se/kontaktaoss/Personlig_hemsida/Mikaela_Starke_SUF. www.lul.se/suf. [25.2.2010]
- Tarleton, Beth. 2007. Supported Parenting. Viewpoint. www.bristol.ac.uk/norahfry/right-support/download/viewpoint.pdf.
- Tarleton, Beth, Ward, Linda and Howart, Joyce. 2006. Finding the Right Support: a review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. May 2006. Norah Fry Research Centre, University of Bristol. www.baringfoundation.org.uk/Findingrightsupport.pdf. [25.2.2010]
- Tymchuk, Alexander J. 1999. Moving towards integration of services for parents with

intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (1), 59-74.

Tymchuk, Alexander J., Llewellyn, Gwynnyth & Feldman, Maurice. 1999. Parenting by persons with intellectual disabilities: A timely international perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 24, No. 1 March 1999, 3-6.

Ward, Linda & Tarleton, Beth. 2007. Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and their Children. *Learning Disability Review*. 12 (2), 22-32. www.bristol.ac.uk/norahfry/right-support/download/sinkswim.pdf

Enemmän otetta ja osallisuutta on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama ja Kehitysvammaisten Tukiliiton toteuttama projekti, joka toteutettiin vuosina 2006–2009. Hankkeessa tuettiin perheitä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia sekä heidän läheisiään ja perheitä kohtaavia työntekijöitä.

Hankkeen aikana järjestettiin monimuotoista neuvontaa ja toimintaa sekä koulutusta perheille, perheiden läheisille ja perheiden kanssa työskenteleville työntekijöille. Projektissa tehtiin tutkimus perheen saamasta tuesta kohde-ryhmään kuuluvien vanhempien näkökulmasta sekä kartoitus perheen tarvitsemasta tuesta perheitä kohtaavien työntekijöiden näkökulmasta. Lisäksi julkaistiin materiaalia, josta osa oli selkeäkielistä.

Projektin toimintoja on esitelty aiemmin vuosittain väliraporteissa. Loppuraportissa projektin toimintoja esitellään aluksi tavoitteiden ja tavoitteiden saavuttamiseen käytettyjen keinojen kautta. Sen jälkeen raportissa keskitytään kahteen aihepiiriin; perhetapaamisiin kehitetyn *Tuettu vanhemmuus*-toimintamallin kuvaamiseen ja projektissa tehtyjen tutkimusten esittelyyn. Kumpikin aihe esitellään omana artikkelinaan.

Pia Björkman, Pia Henttonen ja Aila Kantojärvi

Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti
Loppuraportti

ISBN 978-952-9777-65-5

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
www.kvtl.fi

