

KUN VANHEMALLA ON KEHITYSVAMMA TAI OPPIMISEEN LIITTYVIÄ MERKITTÄVIÄ VAIKEUKSIA

Kehitysvammaisten Tukiliiton Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti (Ray 2006–2009) oli suunnattu perheille, joissa vanhemmilla tai toisella heistä on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia. Tässä yhteydessä kartoitettiin kansainvälistä tutkimus- ja kehittämistyötä sekä työntekijöiden näkemyksiä työstään, perheiden tuen tarpeista ja työntekijöiden omista, työhön liittyvistä tuen tarpeista (Henttonen 2010). Tämän lisäksi kerättiin vanhempien palvelujärjestelmän toimivuuteen liittyviä kokemuksia (Kantojärvi 2009). Seuraavassa esitellään lyhyesti projektityön tuloksia.

TUETTU VANHEMMUUS

Tämän päivän näkemysten ja lainsäädännön mukaan ihmisiltä ei vammaisuuden, ei siis myöskään kehitysvammaisuuden, perusteella voida evätä oikeutta lasten hankintaan. Perheen perustamiseen liittyvät oikeudet on kirjattu Euroopan yhteisön näkemyksenä Euroopan unionin Perusoikeusasiakirjaan.

Kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sisältyy lapsen oikeuksien ja yksityiselämän sekä perhe-elämän suojan periaate. Nämä voivat joskus olla ristiriidassa keskenään. Vanhemmilla on vastuu lapsistaan, mutta yhteiskunnalla on myös vastuu siitä, että lapsen oikeudet toteutuvat. (Taskinen 2007.)

Kehitysvammaisten vanhemmuuden yhteydessä puhutaan tuetusta vanhemmuudesta. Tämä kertoo siitä, että vanhemmat voivat tarvita hyvin kokonaisvaltaista ja riittävän pitkäaikaista tukea. Työntekijöillä ei kansainvälisten tutkimusten mukaan kuitenkaan ole resursseja, keinoja tai työkaluja tehdä työtään ja arvioida eri toimenpiteiden merkitystä. (Ingvarsdén 2002.)

Palvelujärjestelmä ja siihen liittyvät kysymykset ovat vasta viime aikoina nousseet merkittäväksi tutkimus- ja kehittämiskohteeksi. Erilaisia vanhempia tukevia tutkimus- ja kehittämishankkeita on tehty erityisesti Australiassa, Kanadassa, Britanniassa ja viime aikoina myös Ruotsissa.

NÄKÖKULMIA VANHEMMUUTEEN

Kehitysvammaisuutta ja vanhemmuutta on tarkasteltu monen eri tieteenalan näkökulmasta. Esimerkiksi psykologis-painotteisissa tutkimuksissa huomion kohteena on muun muassa vanhempien ja lapsen varhainen vuorovaikutus.

Vanhempia ja vanhemmuutta tukevien menetelmien ja välineiden kehittämisessä hyödynnetään oppimiseen liittyviä kasvatustieteellisiä käytäntöjä menetelmiä. Tutkimusten perusteella oppiminen on tehokkainta silloin kun se tapahtuu kotona tai tutussa ympäristössä. On havaittu, että lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä tiukka sosiaalinen kontrolli voi aiheuttaa myös ongelmia: vanhemmille ei tosiasiallisesti anneta mahdollisuutta toteuttaa vanhemmuutta.

Vanhemmuuden tarkastelu on ollut hyvin asiantuntijakeskeistä. Perheiden näkökulmaa ovat tutkimuksissa edustaneet yleensä äidit. Isien, lasten, isovanhempien ja muiden perheen läheisten ihmisten kokemukset ovat tutkimuksellisesti marginaalissa.

VANHEMPIEN MÄÄRÄ

Useiden kansainvälisten tutkimusten yhteydessä on pyritty arvioimaan niiden perheiden määrää, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai oppimiseen liittyviä merkittäviä vaikeuksia. Tehtävä on osoittautunut vaikeaksi, jopa ylivoimaiseksi. Ongelmia aiheuttaa kohderyhmän määrittely. Miten esimerkiksi luokitellaan perheet, jos vain toisella vanhemmista on kehitysvammadiagnoosi tai jos vanhemmalla on oppimiseen liittyviä vaikeuksia mutta ei diagnoosia? Lisäksi käsitteiden kehitysvammaisuus ja ”laaja-alaiset oppimisvaikeudet” raja on häilyvä. Laaja-alaisilla oppimisvaikeuksilla (suomeksi LOV¹) tarkoitetaan (Seppälä ym. 2009):

...epämääräisiä, vaikeasti määriteltävissä olevia oppimisvaikeuksia ja toimintakyvyn puutteita, jotka kouluaikana haittaavat yksilön suoriutumista lähes kaikissa kouluoppimiseen liittyvissä asioissa ja vaikeuttavat selviytymistä myös myöhemmässä elämässä.

Vanhempien määrästä on kansainvälisissä tutkimuksissa erilaisia, hyvin epätarkkoja ja ylimalkaisia arvioita. Ne ovat myös vaikeasti toisiinsa verrattavia. Arvioita on esitetty pääasiallisesti prosentuaalisesti. On myös käytetty epämääräistä ilmaisua ”suuri määrä” (large numbers) sekä arvaus (”questimate”).

Eräs brittiarvio (Morris ja Wates 2006) on, että noin seitsemän prosenttia kehitysvammaisista tulee vanhemmiksi. Upsalan läänissä vuonna 2005 käynnistyneeseen FIB-projektin (föräldrar med intellektuella begränsningar) yhteydessä laaditun arvion (Pistol 2009, 2) mukaan läänissä on 602 perhettä, joissa on oppimiseen liittyviä vaikeuksia (kognitiva svårigheter). Tässä, väestömäärältään voimakkaasti kasvavassa läänissä on yli 320 000 asukasta². Viimeisimpien kartoitusten mukaan Ruotsissa syntyy vuosittain noin 1400 lasta, joiden vanhemmilla on kehitysvamma (Gustavson 2008). Näiden ruotsalaisarvioiden pohjalta, hyvin karkeasti arvioituna, sama syntyvien lasten määrä on Ruotsia noin puolta pienemmän väestömäärän perusteella maassamme noin 700.

Vaikka vanhempien tuen tarve on jo havaittu, ei perheiden määrä kansainvälisestikään ole saavuttaneet ”kriittisen massan” määrää. Perheitä ei ole niin paljon, että palvelujärjestelmässä huomioitaisiin heidän mahdolliset erityistarpeensa (Tymchuk ym. 1999, 4), kuten esimerkiksi maahanmuuttajaväestön kohdalla jo tapahtuu.

Vanhempien lukumäärällä ei sinänsä ole merkitystä. Merkitystä on lähinnä sillä, miten vanhempien mahdolliset palvelutarpeet havaitaan, huomioidaan ja miten niihin resursoidaan yhteiskunnallisia voimavaroja.

Aivotoiminnan häiriöihin luokiteltujen ADD (Attention Deficit Disorder) ja ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) diagnoosien erityisopetusperusteet ovat Alpo

¹ Non-specific learning disabilities, mild cognitive limitations. Jälkimmäinen on lähinnä amerikkalaisessa keskustelussa käytetty termi. Ruotsalaiset käyttävät myös käsitteitä kognitiva svårigheter tai kognitiva begränsningar (Henttonen 2008).

² Arvio perustuu vuoden 2007 tietoihin. www.c.lst.se/templates/Page.aspx?id=581. [21.11.2010]

Heikkisen mukaan (2007, 24) lisääntyneet vuodesta 1998 vuoteen 2004 yli kaksinkertaiseksi. Vaikka oppimiseen liittyvät tuen tarpeet tunnustetaan nykyään viimeistään koulussa, voivat vanhemmuuteen ja oppimisvaikeuksiin liittyvät tuen tarpeet jäädä palvelujärjestelmässä havaitsematta. Kansainvälisissä tutkimuksissa on lisäksi todettu, että vanhemmat voivat lapsen huostaanottoa pelätessään jopa vältellä palvelujärjestelmän edustajia. He voivat tästä syystä myös olla kertomatta kaikista pulmistaan ja tarpeistaan.

NORMALISOIVA VANHEMMUUS

”Kehitysvammaisuus” on yhdenmukaistava ja jopa leimaava termi, erityisesti vanhemmuuden yhteydessä. Vanhemmat eivät halua määrittyä kehitysvammaisiksi vanhemmiksi. Kehitysvammaisia vanhempia kohdellaan kategorisesti vain johonkin luokkaan kuuluvina tapauksina, ei yksilöinä (Llewellyn ym. 2005). Älykkyydosamäärä ymmärretään hyvin muuttumattomana, sitä pidetään usein yhtenä yksittäisenä käsitteenä, ei muuttuvana käyttäytymisenä monenlaisissa erilaisissa tilanteissa (Spencer 2001).

Vanhemmuus on tärkeä aikuisuuden ja sosiaalisen statuksen määrittäjä. Se on merkki kypsyneisyydestä ja vastuuntunnosta. Kehitysvammaisia ihmisiä pidetään usein lapsimaisina ja lapsellisina. Tästä johtuen heiltä ei edes odoteta aikuisuutta eikä heidän odoteta pystyvän aikuisten rooleihin. (Llewellyn ym. 2005, 441.) Lapsella voi olla vanhemmalle konkreettinen merkitys: lapsiperheenä diagnoosin aiheuttamien heikkouksien korostumisen ja huononmuuden tunteen toivotaan vähenevän. Vanhemmilla on tarve olla kuin muutkin, tehdä mitä muutkin: ”normaalit” ihmiset saavat lapsia. Lapsen kautta saa ”normaalisti” positiivista palautetta. (Henttonen 2010.)

Vaikka vanhemmilla voi olla ongelmia päivittäisten rutiinien hoidossa, emotionaalinen suhde lapseen ja perheen tukiverkosto saattavat silti olla hyvin toimivia. Jo esimerkiksi 1940-luvun amerikkalaistutkimuksessa (Mickelson 1947), todetaan, että kehitysvammaiset voivat onnistua vanhemmuudessaan, erityisesti mikäli saavat tukea. Joskus avun tarve on pientä ja konkreettista: tarvitaan esimerkiksi vain henkilö, joka auttaa lasta koulutehtävissä. Kaikki perheet eivät vanhemmuuden vaatimuksista selviä, tuetustikaan. Huostaanotto prosentit ovat kansainvälisten tutkimusten mukaan korkeita, noin 40-60 prosenttia. (Tarleton ym. 2006).

Tärkeämpää kuin vanhempien persoonallisten ominaisuuksien tarkastelu, on perheen kokonaistilanteen huomioiminen; mikä on esimerkiksi perheen taloudellisen tilanteen, asumisen ja muiden sosioekonomisten tekijöiden vaikutus perheen selviytymiseen (Llewellyn ym. 2005, 462).

”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 oppimisvaikeus on kuitenkin seikka, joka on otettava huomioon silloin, kun perhe tarvitsee ammatillista tukea.” (Henttonen 2010.)

VANHEMPIEN KOKEMUKSET TUESTA

Suomalaisvanhempien tuen tarpeita ja heidän kokemuksiaan saamastaan tuesta on selvitetty kuuden vanhemman, kolmen äidin ja kolmen isän kerronnan ja haastattelun pohjalta (Kanttojärvi 2009). Vanhempien kokemukset poikkeavat hyvin paljon toisistaan.

Laaja ja pirstaloitunut palveluja tarjoava verkosto on perheen kannalta ongelmallinen, erityisesti mikäli vanhemmat eivät saa koordinoitusti tietoa heille tarjottavista palveluista. Yhden perheen tukiverkostoon kuului toistakymmentä eri toimijatahoa. Toisen perheen palveluista huolehti yksi henkilö, jonka kautta perhe sai kaiken tiedon, ja joka järjesti palvelut.

Vanhemmat ja heidän tarpeensa saattoivat jäädä toisarvoisiksi, erityisesti mikäli lapsella oli erityistarpeita. Lapsen tarpeet kyllä huomioitiin, mutta vanhemmat saattoivat jäädä yksin kysymyksineen. Erään vanhemman viikoittainen aikataulu jäsenyi lukuisten työntekijätapaamisten mukaan. Aikaa kului muun muassa lasten kuntoutukseen ja kuntoutuspalaveriin.

Työntekijän koulutus tai ammatillinen titteli ei ollut vanhempien vastausten tulkinnan pohjalta merkityksellinen seikka. Tärkeintä oli työntekijän persoona ja häneen kohdistuva luottamus. Keskeistä työkäytännöissä oli, että yhteyden sai helposti, ilman yhteydenottokynnystä. Tärkeää oli myös, että työntekijältä saattoi kysyä mieltä vaivaavista asioista myös hänen varsinaisen osaamisalueensa ulkopuolelta.

Vanhemmille merkittävää oli se, että heitä tukeva henkilö ei kritisoi vaan kannustaa. Osa tarjotusta tuesta jää hyödyntämättä, mikäli työntekijän ja vanhemman välillä on epäluuloisuutta tai henkilökemiaan liittyviä ongelmia. Työntekijöiden suuri vaihtuvuus on perheiden näkökulmasta hyvin ongelmallista. Erityisesti lastensuojelutyöntekijän vaihtuminen aiheuttaa jopa pelkoa.

Vanhempien näkökulmasta suurimmat ongelmat liittyvät niukkaan toimeentuloon. Hyvin monet vanhemmat elävät minimieläkkeen tai työttömyyspäivärahan varassa. Heillä ei ole mitään mahdollisuuksia taloustilanteensa parantamiseen. Lähiomaisten antama taloudellinen tuki oli joidenkin perheiden kohdalla jopa elintärkeää, samoin apu käytännön asioissa. Taloudellinen riippuvuus omista vanhemmista oli vaikeasti hyväksyttävä asia. Erään vanhemman mukaan tämä tuntui nöyryyttävältä. Käytännön tuki otettiin kiitollisuudella vastaan. Eräs haastatelluista totesikin: ”Ilman vanhempia tulisin hulluksi.”

PERHEIDEN KOHTAAMINEN TYÖNTEKIJÖIDEN NÄKÖKULMASTA

Työntekijöiden näkemyksiä on kartoitettu lomakekyselyllä, johon vastasi yhteensä 157 sosiaali- ja terveystoimen, järjestöjen ja seurakunnan työntekijää.

Työntekijöiden näkemysten mukaan perheet tarvitsevat eniten tukea lapseen ja lapsen hoitoon ja arkeen liittyvissä tehtävissä, kuten lapsen kasvatus, rajat ja säännöt, lapsen hoito ja lapsen tarpeiden huomioiminen. Seuraavaksi tärkeimpinä tuen tarpeen kohteina nousivat esiin arjen rutiineihin ja arjen hallintaan liittyvät kysymykset, muu konkreettinen tuki ja elämäntaidot.

Sosiaaliturvaan ja -palveluihin, lomakkeiden täyttöön ja eri etuisuuksiin liittyvät tuen

tarpeet olivat työntekijöiden näkemysten mukaan myös keskeisiä. Perheet tarvitsivat yleistä neuvontaa, mutta myös neuvontaa liittyen siihen, miten viranomaistapaamisissa käyttäytyään. Vanhemmat tarvitsevat myös emotionaalista ja psyykkistä tukea, keskusteluja ja kuuntelemista.

Vähiten painoarvoa työntekijävastauksissa saivat rahaan ja taloudellisiin asioihin liittyvät kysymykset, seikka joka vanhempien vastauksissa taas korostui eniten huolta aiheuttavana tekijänä.

Vastaajat kokivat, että riittämätön työaika, perheiden moniongelmaisuus ja suuri tuen tarve olivat esteinä perheiden tuen tarpeisiin vastaamiselle.

Työntekijät tarvitsevat työssään yhteistyötä ohi sektorirajojen. Myös työntekijöiden mielestä on hyödyllistä, että perheen asioita koordinoidaan yhden työntekijän kautta, vaikka toimijoita olisikin useita.

TIEDON PUUTE VAIKEUTTAA SEKÄ TYÖNTEKIJÖIDEN ETTÄ VANHEMPIEN ASEMAA

Suomessa aihepiiriin liittyvää tietoa on hyvin vähän. Tutkimustiedon puute vaikeuttaa palvelujen kehittämistä ja jättää työntekijät vastaamaan mahdollisiin palvelutarpeisiin yksin, vailla tukea, keinoja ja resursseja perheiden auttamiseksi. Myös työntekijöiden hyvät käytännöt jäävät hyödyntämättä. Erikoistunut ja sektoroitunut palvelujärjestelmä tuottaa vaikeuksia erityisesti rajapinnoillaan, joita muodostuu jaosta lapsi- ja aikuissosiaalityöhön tai normaali- ja erityispalveluihin. Työvoimahallinto, KELA ja sosiaalitoimi tekevät kaikki työtä omasta näkökulmastaan, mutta palvelujärjestelmän hahmottaminen ei ole vanhemmille kovin helppoa. Vanhempien mahdolliset erityistarpeet: kirjallisen tiedon saavuttamattomuus, ajan hallinnan vaikeus, ajan lisätarve viranomaistapaamisissa tai vaikeudet rahan arvon ymmärtämisessä jäävät toisinaan täysin huomiotta.

LÄHTEET

- Heikkinen, Alpo. (2007) Nuoret lastensuojelun avohuollossa - palvelujen ja menetelmien tarkastelu Sosiaali- ja terveysministeriön Sosiaalialan kehittämishankkeen lastensuojelun kehittämisohjelman raportti. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Selvityksiä 2007:1. www.hel.fi/wps/wcm/connect/47cfc5804a176e1e949cfc3d8d1d4668/nuoret_lastensuojelun_avohuollossa.pdf?MOD=AJPERES [21.11.2010]
- 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.
- Ingvarsdén, Solveig K & Skov, Anne. 2002. Mentally disabled people as parents. www.ndr.dk/iceland2002/8.htm#Ingvarsdén [31.10.2010]
- Kantojärvi, Aila. 2009 Ajattelen että mennään eteenpäin... Vanhemmat ja kokemukset tuesta – Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Ylöjärvi; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- 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 (Eds.) A Life Cycle Approach to Valuing People. Buckingham; Open University Press, 441-467.
- Mickelson, Phyllis. 1947. The feeble-minded parent: a study of 90 family cases, American Journal of Mental Deficiency, 51: 644-653.
- Morris, Jenny and Wates, Michele. 2006. Supporting disabled parents with additional support needs. www.scie.org.uk/publications/knowledgereviews/kr11.pdf. [19.10.2009]
- Perusoikeusasiakirja 2008. Euroopan unionin perusoikeuskirja. http://europa.eu/legislation_summaries/human_rights/fundamental_rights_within_european_union/133501_fi.htm. [14.1.2010]
- Seppälä, Heikki, Leskelä-Ranta Anna-Elina, Nikkanen, H., ja Närhi, Vesa. 2009. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/laaja-alaiset-oppimisvaikeudet.html> [21.10.2010]
- Spencer, Margaret. 2001. Proceed with Caution: The Limitations of Current Parenting Capacity Assessments. Australian Family and Disability Studies Research Centre. Developing Practice, Winter, 16-24. www.afdsr.org/parents/completed/support.php#ss4 [20.10.2010].
- Taskinen, Sirpa. Lastensuojelulaki 417/2007. Soveltamisopas. Vaajakoski; Stakes, oppaita 65.