



Aila Kantojärvi

Ajattelen että mennään eteenpäin...

Vanhemmat ja kokemukset tuesta

– Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia



Aila Kantojärvi

Ajattelen että mennään eteenpäin...

Vanhemmat ja kokemukset tuesta

- Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Aila Kantojärvi
Ajattelen että mennään eteenpäin...
Vanhemmat ja kokemukset tuesta
– Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin
liittyvän tutkimuksen tuloksia

ISBN 978-952-9777-62-4

Kansi Erja Jutila

Painopaikka Painohäme Oy Ylöjärvi

Taitto Mac&Me

Kustantaja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
www.kvtl.fi

SISÄLTÖ

1	Johdanto	4
2	Tutkimuksen taustaa	6
2.1	Projektityö	6
2.1.1	Projektityön sisällöt	6
2.1.2	Projektityön kokemuksia	6
2.1.3	Projektityön yhteydessä tehty kartoitus	7
2.1.4	Työntekijöiden näkemyksiä	7
2.2	Äitiys ja ideologiset muutokset äitiyden määrittelyssä	9
2.3	Älykkyyssosamäärään perustuva keskustelu	10
3	Aikaisempia tutkimus- ja kehittämistoimia	13
3.1	Monitieteinen, moninäkökulmainen tutkimuskohde ja kansainvälinen tutkimusyhteistyö	13
3.2	Tiedon välittyminen	14
3.3	Tutkimuksiin liittyviä ongelmia ja uusia tutkimuskohteita	16
3.4	Esimerkkejä tutkimusnäkökulmista	17
3.4.1	Sosiaalishistoriallinen näkökulma	17
3.4.2	Psykologisia tutkimuksia	18
3.4.3	Vanhempien tarvitsema tuki ja palvelujärjestelmä	19
3.4.4	Lasten kokemuksia	21
3.4.5	Isätutkimuksia	22
3.4.6	Lähiyhteisön ja palvelujärjestelmän tuki	24
3.5	Vanhemmuuden tueksi kehitettyjä menetelmiä	26
3.6	Perheitä tukevia, verkostomaisia työmuotoja	27
3.7	Tutkimusta soveltava ruotsalainen käytännön työ	27
4	Tutkimuksen lähtökohdat ja keskeiset käsitteet	31
4.1	Arvioita perheiden määristä	31
4.2	Ekologinen lähestymistapa ja palvelujen käyttäjiltä saatava tieto	32
4.3	Riittävän hyvä vanhemmuus ja tuettu vanhemmuus	33
5	Tutkimuksen toteutus ja tutkimustuloksia	35
5.1	Tutkimuksen käytännön toteutus ja tutkimusaineistot	35
5.2	Taustatietoja tutkimukseen osallistuvista	37
5.3	Vanhemmille tukea tarjoavat tahot	37
5.3.1	Oma perhe	39
5.3.2	Sukulaiset	39
5.3.3	Naapurit	40
5.3.4	Ystävät	40
5.3.5	Palvelujärjestelmä ja työntekijät	41
5.4	Miehen asema perheen tukena	43
5.5	Vanhempien tyytyväisyys palveluihin ja toiveet palvelujärjestelmän suhteen	45
6	Johtopäätökset	48
	Lähteet	51

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten Tukiliiton Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin (RAY 2006-2009) liittyvän tutkimuksen tarkoituksena on ollut kartoittaa kansainvälistä, kehitysvammaisuuteen ja vanhemmuuteen liittyvää tutkimus- ja kehittämistyötä sekä tarkastella suomalaisvanhempien kokemuksia saamastaan tuesta.

Suomessa tähän 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.

Palvelutarpeet voivat olla hyvin kokonaisvaltaisia. Omasta perheestä huolehtimiseen ja kodin hoitoon liittyvät asiat ovat ehkä järjestyksessä, mutta kuka auttaa auton korjaukseen ja huoltoon liittyvissä kysymyksissä? Kuka tulkitsee monimutkaista ohjekirjaa? Yksilön on taivuttava palvelujärjestelmän muottiin. Asuntolassa asuva, bussilla toimintakeskukseen kulkeva kehitysvammaainen mies on ”normaali” palvelujärjestelmän kannalta. Autoileva, perheellinen, palkkatöihin kaipaava kehitysvammaainen mies taas ei mahdu tähän muottiin. Entä miten valita lapselle sopivat vaipat lukuisista vaihtoehdoista? Tukeeko perhettä tämän tyyppisissä pulmatilanteissa lastensuojelu vai onko hakeuduttava kehitysvammaisten erityishuollon pariin? Perinteiselle kodinhoitajalle olisi kysyntää.

Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksen empiirisessä osuudessa tarkastellaan suomalaisvanhempien saamia palveluja ja tuodaan esiin heidän näkemyksiään saamistaan palveluista ja palvelujärjestelmän puutteista. Keskeinen tutkimukseen liittyvä käsite on tuettu vanhemmuus.

Tutkimusaineisto koostuu kolmen äidin kertomuksesta, kolmen isän haastatteluun pohjautuvasta palvelukartoituksesta sekä tutkimuksessa mukana oleville äideille järjestetyn, alustavia tutkimustuloksia esittelevän tilaisuuden keskusteluista ja kommenteista. Tutkimusaineistoon sisältyy myös erään projektityöhön liittyvän perhetapaamisen yhteydessä laaditun ryhmätyön yhteenveto, jossa vanhemmat pohtivat miehen asemaa ja roolia perheen tukena. Tämä yhteenveto koostuu seitsemän perheen näkemyksistä.

Tutkimusraportissa sivutaan jonkin verran projektityön yhteydessä tehtyä kartoitusta. Kartoituksessa on tiedusteltu työntekijöiden arvioita perheiden määrästä ja työntekijöiden näkemyksiä heidän mahdollisuuksistaan tukea perheitä sekä työntekijöiden saamista ammatillisesta tuesta ja sen tarpeesta. Kartoituksesta laaditaan oma, itsenäinen julkaisunsa.

Tarkasteltavana ovat lyhyesti myös projektiin liittyvät, kehitysvammaisten vanhempien läheisille ja perheitä tukeville työntekijöille tarkoitettujen koulutustilaisuuksien yhteydessä kerätyt näkemykset kehitysvammaisuus- ja vanhemmuusteemasta. Eräässä keskustelutilaisuudessa nousi esimerkiksi esiin kehitysvammaisen henkilön vanhempien oikeus isovanhemmuuteen.

Tutkimusaineisto muodostuu siis pääasiallisesti vanhempien kokemuksista ja näkemyksistä. Tätä aineistoa kehystävät läheisten ja työntekijöiden pohdinnat ja vastaukset työntekijöille esitettyihin kartoituskysymyksiin. Tutkimusraporttiin sisältyy myös projektipäällikkö Pia

Henttosen kommentteja, hiljaista tietoa, jota on kerääntynyt yhteensä noin kuuden projektivuoden aikana. Ilman tätä tietoa ja projektityötä perheiden tuen tarve olisi edelleen täysin tunnistamatonta aluetta.

Seuraavassa esitellään aluksi lyhyesti projektityön sisältöjä. Tämän jälkeen tarkastellaan Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän työntekijäkyselyn tuloksia ja perheiden läheisten ja työntekijöiden esittämiä näkemyksiä. Seuraavaksi on pohdintaa äitiyden tai vanhemmuuden ja älykkyyden välisistä suhteista ja lyhyt kuvaus yhteiskunnallisten ideologioiden muutoksista. Ennen empiiristä osuutta esitellään erilaisia kansainvälisiä tutkimusnäkökulmia ja tutkimuksiin liittyviä ongelmia, vanhemmuuden tueksi kehitettyjä menetelmiä ja verkostomaisia työtapoja. Lopuksi on vanhempien kokemuksiin pohjautuva empiirinen osuus.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA

2.1 Projektityö

2.1.1 Projektityön sisällöt

Tutkimus liittyy Kehitysvammaisten Tukiliiton Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin (RAY 2006–2009) ja sitä edeltäneen Enemmän otetta omaan elämään -projektin (RAY 2003–2005) käytännön työhön ja projekteissa mukana olleiden perheiden kokemuksiin (www.kvtl.fi/sivu/projektit).

Projektit oli suunnattu perheille, joissa toisella vanhemmista tai molemmilla heistä on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Projektien tarkoituksena on ollut kerätä tietoa ja kehittää keinoja, joiden avulla perheiden elämää arjessa voidaan tukea ja joiden avulla voidaan edistää vanhempien yhteiskunnallista osallistumista. Eräänä projektityön tavoitteena oli myös työntekijöiden ja läheisten tiedon tarpeisiin vastaaminen. (Henttonen 2009b¹.)

Projekteilla oli erilaiset painotukset ja lähtökohdat. Ensimmäinen, Enemmän otetta omaan elämään -projekti oli pioneerimainen, kaupunkimainen ja alueellisesti rajattu hanke, jonka toiminta-alueena oli Pirkanmaa. Tämä mahdollisti vanhempien tapaamiset ja muun muassa äitikerhot.

Jälkimmäisen, Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin aikana projektityötä laajennettiin koko maan kattavaksi. Tässä yhteydessä paneuduttiin työntekijöiden asemaan. Alueellisen työn taustaksi kartoitettiin työntekijöiden kokemuksia ja näkemyksiä lomaketyyppisen työntekijäkyselyn avulla. Kartoitettavana olivat muun muassa työntekijöiden käsitykset kohtaamiensa, kohderyhmään kuuluvien perheiden määristä. (Henttonen 2009a.) Työntekijöille ja perheiden läheisille järjestettiin Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin aikana koulutustilaisuuksia

Osa-aikainen tutkimustyö käynnistyi vuonna 2006. Projektipäällikkö Pia Henttonen on projektivuosien aikana kerännyt laajasti aiheeseen liittyvää materiaalia. Tähän aineistoon sisältyy kansainvälisiä projekti- ja tutkimusraportteja, kuvauksia erilaisista kehittämishankkeista, verkostomaisten työtapojen esittelyä sekä vanhempien tueksi kehitettyä materiaalia. Tutkimustyö käynnistyi tähän aineistoon tutustumisella ja sen luetteloinnoilla. Aineistosta on lähdeluettelo projektin kotisivuilla. Pia Henttonen on myös osallistunut viimeisten projektivuosien aikana Ruotsissa toimineen FoU:n (Forskning och Utveckling inom välfärdsområdet²) kehitysvammaisuus ja vanhemmuusteemaa käsitelleisiin koulutustilaisuuksiin ja seminaareihin. Uusin ruotsalaistieto on näin saatu projektityön käyttöön. Tätä tietoa on hyödynnetty muun muassa Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvissä koulutustilaisuuksissa.

2.1.2 Projektityön kokemuksia

Projektin kohderyhmään kuuluvat vanhemmat eivät helposti löydä ja saa tukea tai apua muilta vanhemmilta, tavallisista vanhempainryhmistä, lehdistä tai internetin keskustelupalstoilta. Myös lasten on vaikea saada tietoa vanhemman vaikeuksista. (Henttonen 2009b.)

Vanhempien on oppimiseen liittyvien ongelmien vuoksi vaikeaa päästä täysivaltaisesti

1 Projektityön tuloksia esitellään projektipäällikkö Pia Henttonen laatimassa loppuraportissa, joka ilmestyy vuonna 2010.

2 www.fouvalfard.org

osallisiksi ja kuulluksi perhettä käsittelevissä palavereissa. He pyrkivät negatiivisten asenteiden pelossa monesti salaamaan ongelmiaan, kuten luku- ja kirjoitustaidon heikkoutta sekä oppimiseen liittyviä vaikeuksia. Ongelmien salaaminen estää pahimmillaan tuen saamisen ja heikentää perheen selviytymistä. (Henttonen 2009b.)

Erilaisia tuen muotoja on vaikea koordinoida, erityisesti lasten ja aikuisten palvelujen sekä normaali- ja erityispalvelujen välillä. 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 vanhempana parannuttuaan?

2.1.3 Projektityön yhteydessä tehty kartoitus

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän kartoituksen avulla haluttiin työntekijöiltä saada lomaketyyppisen kyselyn avulla tietoa alueellisen työn tueksi. Kartoituksen avulla saatiin tietoa perheiden tuen tarpeista, työntekijöiden mahdollisuuksista vastata perheiden tarpeisiin, työntekijöiden kollegiaalisen yhteistyön muodoista sekä työntekijöiden tuen tarpeesta. Kyselyssä pyydettiin työntekijöitä myös arvioimaan työssään kohtaamiensa perheiden määrää. Lomakkeessa oli useita avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastasi 157 kehitysvammahuollon, sosiaali- ja terveystoimen sekä seurakunnan työntekijää.

Vastauksiin sisältyvien mainintojen mukaan perheet tarvitsevat eniten tukea lapseen ja lapsen kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä. Seuraavaksi eniten mainitut tuen tarpeet liittyivät arkeen ja arjen rutiinien pyörittämiseen sekä sosiaaliturvaan ja palveluihin, lähinnä lomakkeiden täyttöön. Muut tuen tarpeet liittyivät emotionaaliseen tuen tarpeeseen, talouteen, vanhemmuuteen, asioiden ymmärtämiseen ja kokonaisvaltaiseen tuen tarpeeseen. (Henttonen 2009a.)

Työntekijät kertoivat itse saaneensa tukea eniten yhteistyöstä eri tahojen kanssa, työparilta, tiimiltä, työryhmältä tai esimieheltä, työtovereilta tai työyhteisöltään erilaisista keskusteluista, koulutuksesta tai muiden ammattiryhmien edustajilta. (Henttonen 2009a.)

Tiedusteltaessa sitä, miten työntekijät ovat pystyneet vastaamaan perheiden tuen tarpeeseen, suurin osa vastaajista totesi voineensa yleensä näin tehdä. Aina-vastauksia oli 3 %, joskus-vastauksia 29 % ja 4 % vastaajista kertoi, että he eivät ole voineet vastata perheen tuen tarpeisiin. Tähän oli työntekijöiden mukaan syynä se, että aika ei riitä, on tarvetta laajempaan moniammatilliseen yhteistyöhön, työntekijöillä ei ole tarvittavia tietoja ja taitoja, perheellä on monia ongelmia tai suuri tuen tarve, perhe ei halua tukea, vanhempien tukeminen ei kuulu omiin tehtäviin, kieli-ongelmat ja muut syyt. Palvelujärjestelmä ei aina pysty vastaamaan pitkäaikaiseen tuen tarpeeseen. (Henttonen 2009a.)

2.1.4 Työntekijöiden näkemyksiä

Koulutustilaisuuksien yhteydessä oli ryhmätehtävä, jonka yhteydessä koulutukseen osallistuvat saivat pohtia ja esittää kehitysvammaisuus ja vanhemmuus aihepiiriin liittyviä

mielipiteitä ja näkemyksiä. Osallistujia kannustettiin nostamaan vaikeitakin kysymyksiä esiin. Osallistajat olivat sosiaali- ja terveystoimen työntekijöitä, joillakin heistä oli myös omaisrooli.

Mielipiteet ja näkemykset olivat hyvin monimuotoisia. Koulutustilaisuuksissa ei ollut mahdollista käydä niitä syvällisemmin läpi. Esitetyistä teemoista keskusteltiin hyvin lyhyesti, lähinnä todeten. Tehtävä oli samalla johdatus aihepiiriin. Myös tässä tutkimusraportissa mielipiteet esitetään analysoimatta niitä tarkemmin. Eri teemojen painoarvoa ei myöskään ole määritelty.

Eettisenä kysymyksenä tuli esiin mielipide: ”Ei lapsia kehitysvammaisille!” Tämän näkemyksen mukaan kehitysvammaiset eivät pysty vastaamaan lapsen tarpeisiin. Pohdiskelevampi oli kysymys siitä, kenellä on oikeus tulla vanhemmaksi, kenellä on oikeus perustaa perhe? Mikä on perhe ja voiko perhettä tai hoivatarvetta korvata jollakin muulla? Keskusteltavana oli myös oikeus oman elämän ratkaisuihin ja työntekijöiden rooli päätöksenteossa.

Tätä keskustelua jatkavana teemana oli kysymys siitä, kenen päätös on lasten hankkiminen. 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 tuo tullessaan. Miten suhtautua vauvahaaveisiin, mikäli tietää, että perheen tai parisuhteen lähtökohdat ovat epävakaat? Mitä vanhemmilta voidaan odottaa? Voiko kehitysvammaisilla vanhemmilla olla vanhemmuuden edellytyksiä?

Pohdinnoissa korostettiin lasten oikeuksia. Todettiin, että kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus perheeseen ja lapseen – entä lapsen oikeudet? ”Syntyvällä lapsella on oltava myös oikeuksia.” Korostettiin lapsen oikeutta mahdollisimman ”hyvään vanhemmuuteen” ja kasvuun ja kehitykseen. Epäiltiin lasten kehitysmahdollisuuksia, mahdollisuutta kasvuun ”normaaleiksi yksilöiksi”.

Eräs suuri kysymys oli tuen saanti. Miten vanhemmat selviytyvät arjesta? Minkälaista tukea he saavat ja saavatko he tukea riittävästi, mikäli saavat pitää lapsen? Miten voidaan saada kehitysvammaisen vanhempi ymmärtämään yksinkertaisia arkielämän asioita: esimerkiksi lapselle sopivan kokoiset vaatteet, ruoka, siisteys, kasvatus? Mistä saadaan perheelle riittävästi tukea ja onko tukiverkosto tukeva? Avun tarpeen määrittely ja sen toimittaminen perheelle oli erään näkemyksen mukaan ongelmallista. Se on myös sattumanvaraista, eri paikkakunnilla on erilaiset mahdollisuudet tarjota ja saada tukea. 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 saat työntekijänä vanhemmat ymmärtämään että he tarvitsevat apua?” Mikäli virallista tukea ei perheelle tarjota, huolehtiiko sukulaisverkosto käytännössä kehitysvammaisten vanhempien lapsista? Koulutustilaisuuksissa haluttiin tietoa myös sitä, mitä tukea vanhemmille on saatavissa lastensuojelun tukitoimien lisäksi. Samoin esitettiin huoli siitä, että mikäli perhe ei saa riittävästi ulkopuolista tukea on seurauksena lapsen ”kaikkalainen osattomuus”.

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 teema oli työntekijän osaaminen. Miten osataan luoda luottamuksellinen suhde perheeseen ja miten asiakassuhde rakentuu? Tarvitaan muun muassa keinoja vuorovaikutukseen. Kaivattiin myös tutkimustietoa: ”Mitä tutkimustietoa on? Onko hyödynnettävissä käytäntöön? Perheen toimiva tukimalli puuttuu, sen takia joudutaan jokaisen uuden perheen kohdalla 'hapuilemaan' riittävän tuen saannin kanssa. Kallista aikaa menee hukkaan.

Jotkut työntekijät pohtivat työn jäsentymiseen liittyviä kysymyksiä. Kiinteämpi yhteis- ja parityö lastensuojelu- vammaistyöntekijöiden välillä olisi esitettyjen näkemysten mukaan tarpeen. Mikä on neuvolatyöntekijöiden rooli? Miten toimii yhteistyön työnjako lastensuojelun, varhaisen tuen, vammaispalvelun ja kehitysvammapalvelun välillä? Huomiota kiinnitettiin myös kehitysvammaisen nuoren seksuaalikasvatukseen. Kuka sitä antaa ja miten?

Korostettiin perheiden taloudellisia ongelmia. Erittäin koskettava oli erään työntekijän kertomus siitä, miten pahalta hänestä tuntui havaitessaan, että vanhemmilla ei lapsen odotus-aikana ollut mitään mahdollisuuksia hankkia tulevalle lapselle rahan puutteen vuoksi mitään.

Raha liittyy myös viranomaissuhteisiin: viranomaiset ”taistelevat” rahasta – kuka maksaa eri tilanteissa?

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

2.2 Äitiys ja ideologiset muutokset äitiyden määrittelyssä

Määritteenä kehitysvammaisuus ei kerro ihmisestä kovinkaan paljon. Käsite on leimaava, kokemukset sen käytöstä itseen kohdistuvana voivat olla masentavia (Kantojärvi 2009). Erityisen leimaava tämä termi on 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).

Kehitysvammaisiksi määritellyt³ ihmiset on sijoitettu monen menneen vuosikymmenen ajan kehitysvammalaitoksiin⁴. Laitoksessa raskaus oli epänormaali asia. Suomalaislaitoksissa kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus on ollut pitkään täysin huomioimaton seikka. Pieksämäellä sijaitsevan Vaalijalan keskuslaitoksen (nykyinen nimi Vaalijalan kuntoutuskeskus) ylilääkäri Kivi Lydecken laati tosin jo vuonna 1967 Kehitysvammaliiton lehteen Ketjuun artikkelin ”Havaintoja kehitysvammaisten laitospotilaiden sukupuolisesta käyttäytymisestä”. Hän toteaa artikkelissaan: ”... laitospotilaiden sukupuolisiin toimintoihin ei ainakaan sairaus kertomusten antamien tietojen mukaan ole kiinnitetty juuri minkäänlaista asiallista huomiota.” Lydecken oli edistyksellinen ajattelija maamme keskuslaitosjärjestelmässä.

Raskaus on voinut olla vammaisten, erityisesti kehitysvammaisten naisten laitoshoidon sijoituksen syy. Raskaana oleva nainen on jopa vasten tahtoaan pakotettu muuttamaan suljetuun laitokseen, jossa hänen lapsensa on heti syntymän jälkeen otettu huostaan ja sijoitettu laitoksen ulkopuolelle. Raskaus on tulkittu holtittomaksi seksuaalisuudeksi, ja yhteiskuntaa sekä henkilöä itseään on ajateltu suojeltavan laitoshoidon sijoituksella. (Henttonen 2005.)

Hyvä esimerkki edellä mainitusta toimintatavasta löytyy Klaus Härön ohjaamasta, Kjell Sundstedin käsikirjoittamasta ruotsalaiselokuvasta *Den nya människan* (2007). Elokuvasa kuvataan dokumenttityyppisesti ei-toivottuun vanhemmuuteen liittyviä tapahtumia 1950-luvulta alkaen. Ruotsista oli kehitysvammaisesta uusi uljas yhteiskunta, jossa sosiaalisesti ja henkisesti heikoille ei tahtonut olla tilaa. Tarinassa kuvataan köyhistä oloista tulevan Gertrudin

3 Heikki Suvilehto käyttää Me itse ry:n julkaisema kirjassa ”Sinä itse päätät”. (Kaukola 2009) sanaa ”meikäläiset”, kun hän puhuu kehitysvammaisiksi määritellyistä ihmisistä. Suvilehto kertoo kirjassa näin: Millä nimellä sitten maailmasta poistunkaan, niin toivon, että minua kutsuttaisiin joksikin muuksi kuin kehitysvammaiseksi. Kyllä tässä meikäläiset ovat jo tarpeeksi kauan sellaisten huonojen termien alla syntyneet ja eläneet. Kehitysvammaisten vanhemmuutta käsiteltiin vuoden 2008 Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (Jarid) teemanumerossa. Julkaisussa käytetään käsitettä ”labelled”, esimerkiksi ”Who are the parents labelled with intellectual disability?” (Parents labelled with... 2008, 297.)

4 Kehitysvammahuollon historiallisia ja ideologisia muutosvaiheita on esitelty muun muassa Jukka Kaukola 1997: Kohti käyttäjakeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta-projektin loppuraportti.

elämää. Gertrud pakotettiin perheen tuen puuttuessa työskentelemään nuorten naisten työkodissa. Hän rakastui lähipiirissä olevaan mieheen ja alkoi odottaa lasta. Tuleva äiti unelmoi elämästä miehen ja lapsensa kanssa, mutta tajusi, että työkodista päästäkseen hänen olisi suostuttava sterilisaatioon. Samassa yhteydessä lapsi abortoitaisiin. Hän oli umpikujassa ja päätyi lopulta mielisairaalaan. Gertrud synnytti lapsen, joka heti syntymänsä jälkeen sijoitettiin laitoksen ulkopuolelle. Äiti joutui jäämään laitokseen. Lapsen elämän turvatakseen hän tuhosi oman tulevaisuutensa⁵. Gertrud pääsi pois laitoksesta vasta, kun Ruotsissa alettiin purkaa laitoshoidojärjestelmää. Aivan elokuvan lopussa on kaunis kuvaus Gertrudin pääsystä laitoksesta. Hänet haki sieltä oma poika. Äidin ja lapsen tunneside oli vaikeuksista huolimatta päässyt kehittymään ja säilynyt.

Deinstitutionalisaatio, laitoshoidojärjestelmän purku ja kehitysvammaisten ihmisten muutto pois laitoksista on tuonut kehitysvammaisuus- ja vanhemmuusteemaa voimakkaammin esiin. Suomessa vuonna 1978 voimaan astunut Laki kehitysvammaisten erityishuollosta korostaa kehitysvammaisten ihmisten oikeutta asumiseen lähiyhteisössä ja normaali palveluihin. Ideologisiin periaatteisiin kuuluu myös seurustelu ja mahdollisuus lasten hankkimiseen.

2.3 Älykkyydosamäärään perustuva keskustelu

Kehitysvammaisten naisten oikeus synnyttää ja kehitysvammaisten vanhempien kyky kasvat-
taa lapsia on kyseenalaistettu ja kyseenalaistetaan vieläkin. Yhteiskunnalta odotetaan kehitys-
vammaisten vanhempien perheen osalta aina jonkinlaista puuttumista ja interventioita.
(McGaw 2004, 213.) Usein ajatellaan, että vanhempien kehitysvammaisuus on aina riski
lapselle (Ward & Tarleton 2007).

Viimeaikainen tutkimustieto korostaa kuitenkin muiden tekijöiden kuin vanhemman
kehitysvamman merkitystä vanhemmuuteen. Vuonna 2000 tehdyn australialaistutkimuksen
(McConnell et al.) mukaan ympäristöön liittyvät, sosiaalisen ja kulttuuriset tekijät vaikuttivat
vanhempien kyvyttömyyteen enemmän kuin heidän vammaisuutensa. Köyhyys, heikko
itsetunto, sosiaalinen eristäytyminen, huonot asumisolot, ahdistelu ja palvelujen puute
olivat ainakin osasyynä moniin vanhempien ongelmista. Ongelmia aiheuttivat myös negatiivisten
viranomaiskokemusten merkitys ja emotionaalinen ahdinko (Llewellyn 1997).
Kaikki lapsiperheet tarvitsevat tukea ja sosiaalisen verkoston ympärilleen selvittääkseen
arjestaan.

Suomalaisessa tuoreessa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatusalan ja erityis-
pedagogiikan opiskelijoille suunnatussa oppikirjassa ”Kehitysvammaisuus” (Kaski et al.
2002, 255; sama näkökulma esiintyy vuoden 2009 painoksessa) todetaan kuitenkin vielä
ykskantaan:

*Lasten hankkiminen kuuluu monen kehitysvammaisen elämänsuunnitelmiin. On
esitetty käsityksiä yksilön oikeudesta saada lapsia älykkyytasosta riippumatta, mutta
lapsen kasvu-ympäristönä 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.*

Kirjoittajat ovat lääketieteen ja terveystieteen edustajia. He eivät viittaa mihinkään lähteeseen
mainitsemiensa ”kokemusten” jälkeen, joten hämäräksi jää, mitä nämä kokemukset ovat.
Sitaatissa arvioidaan kehitysvammaisten vanhempien perhe lapselle huonoksi kasvu-

5 <http://www.imdb.com/title/tt0796236/synopsis>. 18.9.2009.

ympäristöksi. Kyseessä on esimerkiksi Australiassa jo 1990-luvun alussa vahvaksi stereotyyppiäksi määritelty väite (Llewellyn 1993).

Kehitysvammaisista puhutaan sitaatissa hyvin massamaisesti. Kehitysvammaisiksi määriteltyjen ihmisten joukkoon kuuluu hyvin erilaisia ihmisiä. Heidän tieto-, taito- ja selviytymiskyksensä vaihtelee hyvin paljon, samoin tuen tarve ja sosiaalisten verkostojen tukevuus, kuten myös heidän halunsa lapsen hankintaan.

Vanhemmuus on tärkeä aikuisuuden ja sosiaalisen statuksen määrittäjä. Se on merkki kypsyydestä ja vastuuntunnosta. Kehitysvammaisia ihmisiä pidetään usein lapsimaisina ja lapsellisina. Tästä johtuen heiltä ei edes odoteta aikuisuutta eikä heidän näin ollen odoteta pystyvän aikuisten rooleihin. (Llewellyn et al. 2005, 441.)

Mikä sitten on se älykkyystaso, jolloin lapsen hankkimista voisi harkita? Edellytetäänkö joku älykkyuden taso molemmilta vanhemmilta? Onko äly ainoa hyvän vanhemmuuden kriteeri? Älykkyuden merkitystä vanhemmuuteen on viimeisten tutkimustulosten mukaan yliarvioitu. Esimerkiksi australialaistutkija Margaret Spencer (2001) kuvaa asiaa älykkyystestausten yliarvostuksella.

Lastensuojelutapauksissa kiinnitetään kehitysvammaisten vanhempien osalta huomiota lääketiede- ja psykologispainotteisiin älykkyysosamääriin, jotka ovat informaatioarvoltaan huonoja ja joskus jopa harhaanjohtavia tai epäoikeudenmukaisia. Epäselväksi voi jäädä vanhempien kehitysvammaisuuden merkitys vanhemmuuden pulmissa. Ohittaako kehitysvammaisuus-diagnoosi muut tekijät, esimerkiksi edellä mainitut yhteiskunnalliset seikat? (Spencer 2001.)

Älykkyysmittaus antaa tietoa aikuisen ongelmanratkaisu- ja muista kyvyistä, näitä mittareita ei kuitenkaan ole suunniteltu mittaamaan vanhemmuudesta selviytymistä. Vaikka älykkyysosamäärä on osoittautunut huonoksi menetelmäksi vanhemmuuden arvioinnissa, sitä kuitenkin käytetään tässä tarkoituksessa. Älykkyystestauksesta tehdään yhteenvetoja ja tulkintoja yhden, kertautuvan mittauksen avulla. Vaarana tässä on se, että älykkyysosamäärää pidetään yhtenä yksittäisenä käsitteenä, ei muuttuvana käyttäytymisenä monenlaisissa erilaisissa tilanteissa. Vanhemmuuden arviointi pitäisi tehdä kotona, tutussa ympäristössä ja lähiyhteisössä, jolloin tutkimusten painopiste muuttuisi psykologis-psykiatrisesta, kliinisestä tutkimusasetelmasta enemmän lähiyhteisön tukea ja sen mahdollisuuksia arvioiviksi, arjen realiteetit paremmin huomioiviksi käytännön tutkimuksiksi. (Spencer 2001.)

Tanskan sosiaaliministeriön selvityksessä (Danish Ministry... 1996; Sigurjónsdóttir 2000, 239) todetaan, että vanhempien älykkyysosamäärällä 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).

Jos yleisellä tasolla todetaan, että kehitysvammaiset eivät ole sopivia vanhemmiksi, miten lapsenteko estetään? Onko ratkaisuna sterilisaatio, abortti vai ehkäisy? Miten tähän keskusteluun suhteutetaan yhteiskunnalliset ideologiat? Ketkä muut eivät sovellu vanhemmiksi? Mitä lapsen hyvältä kasvuympäristöltä vaaditaan?

Onko edellä esitetyssä sitaatissa esitetty näkemys suora toimenpidesuositus sosiaalialan ammattilaisille? Ohjeistetaanko sosiaalityöntekijöitä ottamaan lapsi pikaisesti huostaan vanhempien - tai toisen vanhemman - kehitysvammadiagnoosin perusteella? Mikä on vanhemmuuden tueksi tarjottavien tukimuotojen osuus? Edellä esitetyssä sitaatissa esitetty kehitysvammaisten keskinäinen yhteiselämä ja sen vaativuus on hyvin vaikkeasti arvioitavissa. Kehitysvammaisten parisuhteista on tehty hyvin vähän tutkimusta (Föräldrar med... 2005, 25).

Tämä näkemys ei tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa ole kovin yllättävä. Erikoista on vain sen yksisuuntaisuus suhteessa kansainväliseen keskusteluun. Amerikkalainen Phyllis Mickelson esitti jo vuonna 1947, tutkimukseensa sisältyneen 90 perheen otoksen

perusteella, että kehitysvammaiset vanhemmat voivat olla kyvykkäitä huolehtimaan lapsistaan (Llewellyn et al. 2005; Mickelson 1947).

Ruotsalaiskeskustelu kulkee eri latuja. Suomeksi käännettyssä Perheen lääkärikirjassa (1983, 243) kirjan toimittaja, lääkäri ja Ruotsin Sosiaalivaltion entinen perushoitotoimiston toimistopäällikkö Ulf Nicolausson toteaa:

Kehitysvammaisilla on oikeus perustaa perhe ja hankkia lapsia...

Kehitysvammaisten vanhemmuus on Ruotsissa hyväksytympää ja tästä syystä myös tuetumpaa. Tämän arvellaan osin johtuvan ruotsalaisyhteiskunnan 1900-luvun vahvoista rotuhygieniaperiaatteista⁶, laitoksissa tehdyistä sterilisaatioista, joista johtuvaa kollektiivista huonoa omaatuntoa naapurimaassamme yhä paikkaillaan. Ihmisten ihmisoikeuksia ei enää haluta polkea, ei ainakaan heidän oikeutta lapsen hankintaan ja huolenpitoon. (Hindberg 2003, 16-17.) Ruotsissa onkin viime vuosina panostettu voimakkaasti tutkimuksen, tutkimustiedon, hyvien käytäntöjen ja työntekijöiden osaamisen kehittämiseen ja hyödyntämiseen.

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 (tapaus Kaminski⁷), joutuivat huostaanottoasiansa viemään. Lapsi palautettiin biologisille, kehitysvammaisille vanhemmille. Oikeuden perusteluissa huomioitiin juuri vanhempien ja lapsen vahva ja hyvä emotionaalinen yhteys. Seuraavassa keskitytään aluksi viimeaikaisimman kansainvälisen tutkimus-, kehittämis- ja verkostotyön esittelyyn.

6 Suomessa rotuhygieniasta on tehty tutkimus:

Kansamme parhaaksi. Rotuhygieniä Suomessa vuoden 1935 sterilointilakiin asti (Mattila 1999).

7 Dokumenttielokuvan Tapaus Kaminski (2005) käsikirjoittaja on Holger Karsten Schmidt ja ohjaaja Stephan Wagner.

3 AIKAISEMPIA TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISTOIMIA

3.1 Monitieteinen, moninäkökulmainen tutkimuskohde ja kansainvälinen tutkimusyhteistyö

Vanhemmukseen liittyvä keskustelu on vahvasti aika- ja paikkasidonnaista. Kulttuuriset ja yhteiskunnalliset seikat määrittävät perheen asemaa ja ne on huomioitava tuen tarvetta arvioitaessa. Perhe- ja ystävöystien tuki ja hyödyntäminen on erityisesti eteläamerikkalainen, lähinnä afroamerikkalaiseen kulttuuriin liittyvä ilmiö. (Föräldrar med... 2005, 23.) Kulttuuriin liittyy myös uskonto. Katolisissa maissa lapsi kuuluu luonnollisena osana avioliiton solmi-
neiden vanhempien perheeseen. Vanhempien ominaisuudet eivät ole niin määrääviä⁸.

Kehitysvammaisuuteen ja vanhemmuuteen liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö on laaja-alaista sekä kulttuurisesti että näkökulmallisesti. Sillä on kuitenkin vielä hyvin lyhyet ja ohuet perinteet. Tietoa on vähän ja tästä syystä tukimuotojen kehittäminen on ollut marginaalista. Keskeisiä kansainvälisiä tutkijoita on vain muutamia, samoin maita, joissa tutkimus on saanut suurempaa jalansijaa palvelujärjestelmän kehittämistyössä.

Tutkimus- ja kehittämistyötä on tehty erityisesti Australiassa, Kanadassa, Isossa-Britanniassa, Islannissa ja viimeaikoina melko voimakkaasti myös Ruotsissa. Tanskalais- ja saksalaistutkijat kirjoittavat pääasiallisesti omalla kielellään, tutkimusten saavutettavuus on kielivaikkeuksien vuoksi vaikeaa. Saksalaistutkijoista merkittävä on Ursula Pixa-Kettner, pohjoismaisista tutkijoista ovat kansainväliseen keskusteluun osallistuneet erityisesti islantilaiset Hanna Björk Sigurjónsdóttir ja Rannveig Traustadóttir.

Ruotsissa sovellettiin 1930-luvulla voimaan astuneita, tiukkoja sterilointilakeja aina vuoteen 1976 saakka (Kollberg & Folkesson 1996, 130). Vanhemmuus ja tukikeskustelun käynnisti vasta 1980-luvun lopussa Margareta Berg Brodén kirjallaan ”Mor och barn i Ingenmansland” (1989). Kirjassa kuvataan erästä vanhemmille intensiivistä tukea tarjoavaa yksikköä, sen toimintatapoja sekä merkittäviä tuloksia, joita vanhempia tukemalla, neuvomalla ja kannustamalla on saavutettu. Ruotsissa kehitysvammaisuus ja vanhemmuusteema on viime vuosina herättänyt kiinnostusta erityisesti opiskelijoissa. Ruotsalaisessa korkeakoulu- ja yliopistorekisterissä on yli 30 000 lähettä hakusanalla föräldrar med utvecklingsstörning⁹.

Ruotsalainen tutkimus- ja kehittämistyö on Enemmän otetta ja osallisuutta -projektityössä keskeisessä asemassa. Tämä johtuu siitä, että projektipäällikkö Pia Henttonen osallistui (2007-2008) FoU-verkoston (Forskning och Utveckling inom välfärdsområdet) Göteborgissa järjestettyihin tutkimus- ja koulutustyöryhmän kokoontumisiin.

Ruotsissa kehittämistoiminnalle, jatko-opiskelulle ja tutkimukselle on ominaista tieteen edustajien ja käytännön työntekijöiden välinen vuoropuhelu ja yhteistyö. FoU:n lähtökohtana on keskittää osaamista ja tietoa kaikkien, myös pienten kuntien saataville. FoU-ideologiaa ja työtä esitellään portaalissa¹⁰.

Yhteistyötahojen muodostamat FoU-ringit (-cirkel) kokoavat yhteen tietyn aiheen tai kohderyhmän kanssa työskenteleviä henkilöitä käytännön työelämästä. Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus työryhmän vetäjänä oli Göteborgin yliopiston sosiaalityön lehtori Mikaela Starke. (Henttonen 2008.)

8 Pia Henttonen osallistui 10.-12.5.2007 Varsovassa järjestettyyn Europe in Action kongressiin. Aiheesta keskusteltiin vammaisten naisten tilannetta Euroopassa käsittelevässä seminaaripäivässä.

9 www.uppsats.se/om/föräldrar+med+utvecklingsstörning/

10 <http://www.fou.nu/is/sverige>. Portaalista löytyy tietoa tutkimuksen, kehittämisen ja laadun näkökulmista eri sosiaali- ja terveydenhuollon alueelta: hammashoidosta, sairaanhoidosta, erikoissairanhoidosta yksilö- ja perhepalveluista, vammaispalveluista ja ikääntyvien palveluista. Edellä mainitut osa-alueet jakautuvat pääasiallisesti kolmeen painopistealueeseen: vanhuset, vammaiset sekä yksilö- ja perhettyö (individ- och familjeomsorg IFO).

Vanhemmuuteen ja kehitysvammaisuuteen kuuluvat kysymykset liittyvät tieteellisen keskustelun sosiaalihistoriaan, kulttuuri- ja yhteiskuntapolitiikkaan sekä lääketieteeseen, terveyden ja normaaliuden määrittelyihin. Myös psykologian, kasvatustieteen ja sosiologian näkemykset soveltuvat hyvin tutkimuksen lähtökohdiksi. Viimeksi mainituista näkökulmista keskeisiä käsitteitä ovat roolit ja identiteetti, tarkastelun kohteena on niiden muotoutuminen sekä kasvatusjärjestelmän tuki ihmisen kasvulle ja kehitykselle. Tutkimuskohteena on myös 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. Ideologisena lähtökohdana on ajatus, että kehitysvammaisia ihmisiä tuetaan täyttämään kaikki elämään kuuluvat perustarpeet, joihin kuuluvat myös seksuaaliset tarpeet (Fauerholm 1996, 26).

Tutkimuksissa on tarkasteltu perheen tilannetta eri näkökulmista. Tutkimukset ovat keskittyneet lapsen, vanhemman – yleensä äidin – tai perhekokonaisuuden tarkasteluun. Isiin ja isovanhempiin liittyvä tutkimus on vielä marginaalissa. Eräissä brittiläisessä tutkimus-yhteenvedossa (Helping parents with learning disabilities... 2005) todetaan, että tutkimus on pääosin korostetun vanhemmuuskeskeistä.

Palvelujärjestelmään liittyvä tutkimus on luonut uusia vanhemmuutta tukevia menetelmiä ja työmuotoja. Sosiaalitoimen työn painotuksissa on havaittu olevan eroja. Gunvor Anderssonin (1992) tutkimuksen mukaan sosiaalitoimessa huomioidaan paremmin vanhempien kuin lasten tarpeet. Vanhempien tarpeet huomataan kuitenkin usein liian myöhään, kriisitilanteissa, jolloin lapsi otetaan huostaan. Lain mukaan sekä lasten että vanhempien tarpeet on huomioitava ja viranomaisten on tehtävä yhteistyötä perheitä tukeakseen. Englannissa tehtyjen tutkimusten mukaan vanhemmat ovat toisinaan haluttomia ottamaan vastaan apua, koska he ovat aiemmin kohdanneet voimakasta vanhemmuutensa arvostelua. (Helping parents with... 2005, 7.)

Julkaisussa ”Barn till föräldrar med utvecklingsstörning” (Hindberg 2003), perheen tilannetta tarkastellaan lapsen näkökulmasta. Teos sisältää työntekijähaastatteluja, kertomuksia lapsuudesta perheessä, jossa vanhemmalla on kehitysvamma sekä lainsäädännön ja tutkimustyön esittelyä. Kirja antaa vanhemmuudesta hyvin synkän kuvan. Eräs kirjoittajista on Lisbet Pipping, jonka äiti oli kehitysvammainen. Hän on kuvannut rankkoja lapsuuskokemuksiaan laajemmin kirjassaan *Kärlek och Stålull* (2004). Birgitta Nydahl Lööv kertoo artikkelissa *Jag skulle vara stor och duktig omista*, myös hyvin negatiivisista kokemuksistaan lapsen näkökulmasta. Amerikkalaisen Carol Rambo Ronain (1997, 2005) on myös kuvannut elämänsä hyvin väkivaltaisten kokemusten kautta.

Tutkimusten vanhemmuuskeskeisyys on tuonut melko vähän lasten ääntä kuuluviin. Gunvor Anderssonin sijoitettuja lapsia käsittelevän tutkimuksen mukaan (2005) biologisen vanhemman ja sijoituskodin aikuisten positiivinen vuorovaikutussuhde oli lapsen kannalta merkittävä.

3.2 Tiedon välittyminen

Tietoa vanhemmuudesta ja siihen liittyvistä kysymyksistä jaetaan eri tavoin. Kaunokirjalliset kuvaukset, kuten edellä mainittu ”*Kärlek och Stålull*”, täydentävät tutkimuskirjallisuuden ja tieteellisten artikkeleiden tarjoamaa tietoa. Osa tutkimuksista on case-tyyppisiä, ja niiden antama kuva perheiden arjen kokemuksista on hyvin valaiseva. Hyvä esimerkki tästä on Tim ja Wendy Boothin (2006) tutkimus ”*Growing up with parents who have learning difficulties*”. Viimeaikoina on julkaistu myös elokuvia, jotka omalta osaltaan muokkaavat kuvaa vanhemmuudesta. Esimerkki tästä on Kristine Johnsonin ja Jessie Nelsonin käsikirjoittama,

Jessie Nelsonin ohjaama ”I am Sam” (2001). Se pohjautuu käsikirjoittajien taustatyöhön kehitysvammaisten vanhempien parissa Los-Angelesissa. Elokuva kertoo tarina kehitysvammaisen yksinhuoltajaisän taistelusta lapsestaan¹¹. Lapsen äiti on asunnoton ja hän jättää lapsensa ja lapsen isän heti synnytyslaitokselta päästyään. Isällä ja työllä on vahva tunneside keskenään. Isää uhataan jatkuvasti huostaanotolla, ja lapsi saakin lopulta uuden kodin kasvattiperheestä.

Kehitysvammaisuus ja vanhemmuus keskustelua käydään myös julkisuudessa. Ruotsissa käynnistyi osin hyvin provokatiivinen keskustelu 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 pakkosterilisointi. Ohjelmasta liikkeelle lähteneen jatkokeskustelun teemana oli ”Hur odugliga föräldrar skall vi tåla?” Göran Rosenberg kirjoitti tämän nimisen artikkelin Dagens Nyheteriin 13.1.2003. Samantyyppiset artikkelit ilmestyivät myös Aftonbladetissa 27.12.2002 ja Dagens Nyheterissä 20.12. 2002. Sanomalehdissä esiintynyt keskustelu oli hyvin tunneperäistä. Kaikki faktatiedot eivät välttämättä tule tämän tyyppisissä keskusteluissa esiin.

Tutkimukseen liittyvää tietoa jaetaan erilaisissa kansainvälisissä seminaareissa. Kehitysvammaisuuden tutkimusnäkökulmasta keskittyvä 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 Partnerships¹². Eräs esiintyjä oli Fiona Redgrove, joka esitteli tutkimusaiheensa kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyvistä muuttuvista asenteista (A study of changing attitudes towards sexuality of people with intellectual disabilities).

Euroopan tasolla aihetta on tarkasteltu esimerkiksi Tanskassa vuonna 1996 järjestetyssä seminaarissa ”Parenting with Intellectual Disability”. Seminaarin järjestäjinä olivat Tanskan sosiaaliministeriö ja Euroopan Unionin komissio. Tapaamisessa oli kansainvälinen luonne, esitelmöijät olivat pääosin jo edellä mainituista maista: Australiasta, Tanskasta, USA:sta, Saksasta, Kanadasta, Englannista, Ruotsista ja Belgiasta. Konferenssiraportissa on siten runsaasti tietoa eri maiden tutkimuksista.

Nordic Network on Disability Research (NNDR¹³), pohjoismainen vammaisuuden tutkijoiden verkosto, on viimeaikoina myös huomionnut vanhemmuuteen liittyvät kysymykset. Vaikka verkoston nimi on Nordic Network, käsitellään vammaisuuden liittyviä aiheita kulttuurisesti varsin laaja-alaisesti. Esimerkiksi Islannissa vuonna 2002 pidetyn konferenssin eräänä teemana oli vammaisuus Afrikassa ja Aasiassa.

Vuoden 2002 tapaamisessa oli vahvasti edustettuna kehitysvammaisuus ja vanhemmuusnäkökulma. Esitelmöitsijänä oli esimerkiksi australialainen, pitkään kehitysvammaisuutta ja vanhemmuutta tutkinut Gwynnyth Llewellyn. Kehitysvammaisten vanhemmuus oli teemana myös vuonna 2007 NNDR:n Göteborgissa pidetyssä seminaarissa.

Tutkimustietoa esitellään erilaisissa tieteellisissä julkaisuissa. Esimerkiksi Journal of Intellectual and Developmental Disability (JIDD¹⁴) -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.

11 Saarikosken elokuvaesittely (2002) otsikolla Idiootin kasvatushuolet.

12 http://www.leishman-associates.com.au/44assid2009/downloads/ASSIDProgramMASTER_000.pdf

13 <http://www.nndr.no/index.php/eng/Conferences>

14 www.assid.org.au

15 Julkaistujen artikkelien otsikot löytyvät osoitteesta:
www.informaworld.com/smp/title~db=all~content=g739166853

Vanhemmusteema toistui lehden *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (JARID¹⁶) teemanumerossa¹⁷ noin kymmenen vuotta edellä mainittua julkaisua myöhemmin, vuonna 2008. Lehti on brittiläinen, sitä julkaisee järjestö the British Institute of Learning Disabilities (BILD).

Tieto leviää myös erilaisten järjestöjen omien lehtien välityksellä. Esimerkiksi brittiläinen Disability, Pregnancy & Parenthood international (dppi)¹⁸ 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 tutkimuksistaan¹⁹, samoin brittiläinen Social Care Institute for Excellence²⁰ (SCIE). SCIE, Lontoossa sijaitseva hyväntekeväisyysjärjestö, perustettiin osana brittihallituksen sosiaalipalvelujen kehittämisohjelmaa vuonna 2001. Järjestön tavoitteena on levittää ja jakaa tietoa hyvistä toimintakäytännöistä, ja saada näin aikaan positiivisia muutoksia sosiaalitoimen käytännöissä. Säätiön ylläpitämä Social Care Online²¹ "better knowledge for better practice" on Britannian laajin verkossa oleva sosiaalialan tietopankki. Esimerkki SCIE:n sivuilta löytyvästä tutkimusjulkaisusta²² on "Helping parents with learning disabilities in their role as parents" (2005).

3.3 Tutkimuksiin liittyviä ongelmia ja uusia tutkimuskohteita

Kehitysvammaiset vanhemmat, kuten vammaiset vanhemmat yleensäkin, ovat olleet hyvin näkymättömiä. Tämä on johtanut siihen, että perheille sopivia palveluja ei ole kehitetty. Niitä on ollut vaikea suunnitella ja perustella, koska asianmukaista tietoa ei ole ollut. Toisaalta erityisesti kehitysvammaiset vanhemmat pyrkivät lapsen huostaanottoa pelätessään olemaan näkymättömiä. (Newman & Wates 2005, Gooding 2000.)

Vammaisten vanhempien hallinnollinen "näkymättömyys" on johtanut siihen, että sopivia palveluja on ollut vaikea suunnitella. Suunnittelua on vaikeuttanut myös asianmukaisen informaation puute. (Gooding 2000.) Perheiden tiedontarpeen lisäksi tarvitaan tilastollista aineistoa rahoittajia ja palveluiden suunnittelijoita varten (Olsen ja Wates 2003, 8). Tähän aineistoon kuuluvat esimerkiksi tiedot huoltajista, ottovanhemmista ja isovanhemmista sekä myös tiedot lasten terveydentilasta ja heidän mahdollisista oppimisvaikeuksistaan. Vanhemmat tulisi ottaa mukaan jokaisessa suunnittelun, tutkimuksen ja arvioinnin vaiheessa (mt.)

Toisaalta on tarpeen tarkastella ilmiöitä numeroiden takana myös oikeudellisesta ja oikeuksien näkökulmasta. Miljoonien arvoiset tutkimukset, joissa vammaiset vanhemmat on nostettu esiin, ovat osoittautuneet vaikutuksiltaan epäedulliseksi perheille, koska ne ovat nostaneet esiin ongelmia pikemminkin kuin etsineet ratkaisuja vanhempien tukemiseksi. (Olsen ja Wates 2003, 8.)

Eräs tutkimustyöhön liittyvä epäkohta Edgertonin (1999) mukaan 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. Äitien kerrontaa on muun muassa julkaisussa *Women with Intellectual Disabilities* (Traustadóttir & Johnson 2000).

16 www.wiley.com/bw/journal.asp?ref=1360-2322&site=1

17 Otsikot löytyvät osoitteesta: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/120747732/issue>

18 www.dppi.org.uk/journal/index.html

19 www.afdsr.org/parents/completed/support.php#ss4. 21.9.2009. *Developing Practice*, Winter, 16-24.

20 www.scie.org.uk

21 www.scie-socialcareonline.org.uk

22 www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing14/index.asp

Tutkimus ei Olsenin ja Watesin (2003, 9) mukaan ole arvovapaata. Tästä näkökulmasta oletukset (usein tutkimuksiin pohjautumattomat) ohjaavat tutkimussuunnitelmien ja -asetelmien määrittelyjä. Olsen ja Wates (mt.) ovat tarkastelleet myös sitä, miten tutkimukset ovat antaneet jopa väärää tietoa vammaisten vanhempien asemasta sekä kyvystä perhe-elämään ja näin hidastaneet tai jopa estäneet perheiden akuutisti tarvitseman tuen saantia.

Tutkimusten lähtökohtana on usein vanhemman vammaisuus, joka ymmärretään keskeisimpänä perhe-elämään ongelmia tuovana tekijänä. Tästä näkökulmasta tuotettavien palvelujen tulee ”kehittää vammaisen vanhemman kapasiteettia”. Tästä syystä kiinnitetään liian vähän huomiota organisatorisiin, taloudellisiin tai asenteellisiin näkökulmiin ja niihin tekijöihin, jotka tukisivat vammaisen vanhemman mahdollisuutta toteuttaa vanhemmuutta. (Olsen ja Wates, 2003, 9-10.) Huomiotta on myös se, että ihmiset ja tilanteet muuttuvat, mutta ihmisiin liitetyt sosiaali- ja terveystoimen leimat pysyvät. (Olsen ja Wates 2003, 9.)

Anne Skovin ja Ulla Henningsenin (2001) mukaan keskeisiä, uusia tutkimuskohteita voivat olla: taitojen ja vanhemmuuden kompetenssin välinen yhteys, milloin siirtyminen taidoista kompetenssiin tapahtuu, miten mielipiteet ja näkemykset kehitysvammaisista vanhemmista ja heidän kompetenssistaan vaikuttavat kehitysvammaisiin ihmisiin sekä tasapaino vanhemman ja lapsen hyvinvoinnin aiheuttaman dilemman välillä.

3.4 Esimerkkejä tutkimusnäkökulmista

3.4.1 Sosiaalihistoriallinen näkökulma

Kehitysvammaisuutta ja vanhemmuutta koskevista tutkimuksista puuttuu historiallinen perspektiivi. Perheisiin liittyvä kuva olisi toisenlainen, mikäli raportit pohjautuisivat aikaisempien vuosikymmenten tutkimuksiin. Nyt ”toisen sukupolven tutkijat” yrittävät aikaisempien tutkimusten ulkopuolelta kasvattaa ymmärrystä perheiden ja lasten elämisen ehdoista. Tutkijat tarkastelevat lasten elämänolosuhteita enemmän kuin heidän käytöstään, kognitiivisia ongelmia enemmän kuin vanhempien ohjauksen ja koulutuksen merkitystä. (Föräldrar med... 2005, 56)

Harvinainen esimerkki sosiaalihistoriallisesta tutkimuksesta on Hanna Björk Sigurjónsdóttirin ja Rannveig Traustadóttirin (2000) tutkimus kymmenen eri-ikäisen äidin kokemuksista.

Kolme äideistä oli ”vanhoja äitejä”, joiden lapset olivat jo keski-ikäisiä. Näistä äideistä kaksi oli arvioitu kyvyttömäksi kasvattamaan lastaan ja heidät oli sijoitettu laitokseen. Yksi äideistä oli elänyt oman äitinsä kanssa.

Kaksi äideistä oli keski-ikäisiä, heillä oli teini-ikäiset lapset. Toinen äideistä oli menettänyt lastensa huoltajuuden, vaikka elämä olikin ollut helpompaa kuin edellisellä sukupolvella.

Viisi äideistä oli nuoria, pari- kolmikymppisiä pienten lasten äitejä. He kaikki kasvattivat itse omia lapsiaan perheidensä ja virallisen palvelujärjestelmän tuella. Suurin osa heistä koki kuitenkin jatkuvaa huostaanoton uhkaa. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 253-254).

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten ideologiat ja asenteet, politiikka ja palvelut ovat muuttuneet noin 50 -vuoden aikana. 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 nykyään 77-vuotiaan äitinsä kanssa ja huolehtivat hänestä. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 261.) Ainoa tapa, jonka avulla 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 myös traumasta, joka aiheutuu sekä vanhemmille että lapsille, kun heidät erotetaan toisistaan huostaanottotilanteessa. Tutkimuksen mukaan myös keski-ikäisten äitien vanhemmuutta tuki voimakkaasti lähiyhteisö, perhe. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 261-262, 265.)

Tutkimuksessa kuvataan myös erästä nuorta, vakituksessa parisuhteessa elävää naista, joka kertoi yllätysraskaudesta äidilleen. Äiti ilmoitti mielipiteenään, että parasta olisi tehdä abortti. Äiti oli huolissaan sekä raskauden vaikutuksesta lapsensa terveyteen, muun muassa epilepsiaan, että vanhempien kyvystä kasvattaa lasta. Tulevat vanhemmat päättivät kuitenkin tehdä 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 ehkä hieman liikaa muun muassa lapsen kasvatukseen ja taloudellisiin asioihin. (Sigurjónsdóttir ja Traustadóttir 2000, 266-277.)

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

3.4.2 Psykologisia tutkimuksia

Ensimmäinen kehitysvammaisten vanhemmuutta käsittelevä ruotsalaistutkimus edusti psykologian tieteenalaa (Rönström 1981). Tutkimuksessa seurattiin 10 perhettä, joissa oli 17 lasta. Tämän aikakauden tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat edustivat vielä ryhmää, joka oli asunut laitoksessa tai vastaavan tyyppisessä instituutiossa ja joilla oli hyvin vähän esikuvia hyvään vanhemmuuteen.

Varhaisimpia ruotsalaistutkijoita edustaa myös 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 lägriskföräldrar. Loput 13 kuuluivat ryhmään högriskföräldrar. 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 tunteinen. Heiltä puuttui positiiviset vanhemmuuden esikuvat ja heillä oli heikko itsetunto. Tämän lisäksi äideillä tai heidän kumppaneillaan oli alkoholi- tai mielenterveysongelmia. Lapsuuden kokemukset, esimerkiksi koulukiusaaminen vaikeuttivat vanhemmuudessa vadiittavien ominaisuuksien kehittymistä.

Psykologisesta näkökulmasta tutkimuksen kohteena on myös ollut varhainen vuoro-vaikutus ja kiintymys. Suomessa on näihin tutkimuksiin pohjautuen kehitetty varhaista vuoro-vaikutusta tukevia perhetyön menetelmiä. Ensi- ja turvakotien liiton työn perusteita on esitellyt esimerkiksi Winnicottiin viitaten Pirkko Siltala (2003):

Winnicottin mukaan kyllin toimivassa potentiaalisessa tilassa, eli kannattelun ja huolen pidon tilassa lapsi luo illuusion siitä, että hänen ruumiillisia viestejään ja tunnetilojaan ymmärrettäisiin ja niihin vastattaisiin - kyllin hyvän äidin kyllin hyvä vauvatila. Tämä yhtyy äidin illuusioon lapsensa kyllin hyvänä hoitajana. Äidin

kannattelun ja huolenpidon avulla vauvan omat mielikuvat ja tunteet liittyvät äidin elävään ja ymmärtävään kannatteluun ja jatkuvaan kestämiseen kyllin hyvässä vuorovaikutuksessa. Tämä tuo vauvan elämään säätelyä, järjestystä ja rauhaa. W.R. Bion puhuu äidin container-kyvystä. Äiti on vastaanottajana, sisällyttäjänä, muokkaajana ja välittäjänä kaikelle sille, mitä vauva ei vielä itse voi tunnistaa, sietää eikä kestä itsessään. Äiti sisällyttää lapsensa tunnetodellisuuden itseensä ja muokkaa sitä sekä pukee sen tarvittaessa katseeksi, hymyksi, kosketukseksi, syliksi, äänen sävyiksi, sanoiksi ja ajatteluksi lapselleen. Tämän lapsi ottaa omassa rytmissään vastaan ja liittää sitä mielenmaailmaansa. Tämän avulla lapsi myös rakentaa oman mielensä tilaa, jotta hän voisi vähitellen itse ottaa vastaan erilaisia tuntemuksiaan ja tunnetilojaan sekä muokata ja jäsentää niitä itseensä samaan tapaan kuin äiti tekee ensin hänelle.

Ruotsissa tämäntyyppistä työtettä ja sen merkittäviä tuloksia on esitelty jo aikaisemmin mainittu Margareta Berg Brodén kirjassaan *Mor och barn i Ingenmansland* (1989).

3.4.3 Vanhempien tarvitsema tuki ja palvelujärjestelmä

Llewellyn kollegoineen (2005, 461-464) kuvaa artikkelissaan ”You have to prove you all the time” (vapaa suomennos: Koko ajan täytyy skarpata) 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 artikkelissa kuvataan, edustavat hyvin erilaisia persoonallisuuksia, elämäkokemuksia, elämäntilanteita, perhemalleja erilaisine sosiaalisine verkostoineen ja tuen tarpeineen. (Llewellyn et al. 2005, 461.) 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 perheen taloudellisen tilanteen, asumisen ja muiden sosioekonomisten näkökulmien huomioiminen. (Llewellyn et al. 2005, 462.) Vanhempien kertomusten pohjalta voidaan esittää, että kehitysvammaiset vanhemmat kohtaavat samanlaisia epävarmuustekijöitä ja haasteita kuin muutkin lapsiperheet. Heidän täytyy pinnistellä enemmän täyttääkseen ”normaalin” vanhemmuuden mitat ja taistelllessaan vammaisuuden mukanaan tuomaa leimaa vastaan. (Llewellyn et al. 2005, 462-463.)

Vanhemmuuteen tarvitaan tukea. Esteitä tuen saamiselle ovat Tarletonin (et al. 2006, vi) mukaan juuri negatiiviset tai stereotyyppiset asenteet kehitysvammaisten vanhemmuutta kohtaan, työntekijöiden tietämättömyys kehitysvammaisuudesta, näkemys lasten huostaanoton tarpeesta, ylisuuret odotukset kehitysvammaisten vanhemmuutta kohtaan (”perfect parents”), vanhempien haluttomuus käyttää palveluja heidän pelätessään huostaanottoa ja vanhempien tai työntekijöiden tietämättömyys palveluista. Tuen saaminen voi myös estyä, koska työntekijät eivät tunne perhettä eivätkä perheen tuen tarvetta.

Vanhempien on vaikea saada tietoa lapsen hoitoon liittyvistä kysymyksistä ja palvelujärjestelmästä. Selkokielistä materiaalia on vähän. Brittiläinen säätiö The Baring Foundation²³ käynnisti vuonna 2004 erityisiä toimia tukeakseen kehitysvammaisia vanhempia ja heidän perheitään. Näiden hankkeiden pohjalta on tehty tutkimus, nimeltään *Finding the Right Support?* (Tarleton, Ward and Howarth 2006). Selkokielineen, projektia esittelevä versio *Being Good Parent*, on ladattavissa järjestön sivustolta.

23 www.baringfoundation.org.uk

Vanhemmat ovat aikaisemmissa tutkimuksissa (Mundy, McGaw 2006, 16) itse määritelleet tarvitsevansa tukea:

- 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 löytymisessä.

Kehitysvammaiset vanhemmat kertoivat ongelmallisiksi erityisesti (Mundy, McGaw 2006, 18)

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

Myös talouteen liittyvät asiat oli usein mainittu. Kehitysvammadiagnoosi tuo mukanaan heikot työllistymismahdollisuudet ja tämän myötä huonon taloudellisen tilanteen. Vanhemmat myös tuomitaan helposti huonoiksi vanhemmiksi, mikä aiheuttaa mielenterveysongelmia, jotka taas vaikeuttavat vanhempi-lapsi suhdetta. (Mundy, McGaw 2006, 16)

Sarah Mundy ja Sue McGaw:n (2006, 16) tutkimuksen mukaan 35 %:lla kehitysvammaisten vanhempien lapsista oli erityisiä tuen tarpeita. Vanhemmat kokivat lapsen erityistarpeisiin vastaamisen vaikeaksi.

Muita vanhempien kokemia ongelmia tuottavat (Mundy, McGaw 2006, 23) kirjallisesti välittyvä tieto (pieni fonttikoko ja monimutkaista kieltä), kommunikoinnin puutteet, tapaamisten vaikeaselkaisuus (tapaamisten sisältöä ei ymmärretty eikä ollut ketään joka olisi selvittänyt niitä) sekä ongelmat saada omat asiat sanottua. Vanhemmat arvioivat, että työntekijöiden lisääntynyt tietämys vammaisuudesta voisi parantaa palveluja. Tämän pohjalta onkin esitetty, että sosiaalipalveluihin voitaisiin palkata ihmisiä, joilla itsellään olisi kokemuksia vammaisuudesta.

Omat verkostot, verkostolta saatavat neuvot ja kokemukset on koettu myönteisinä. Perheelle annetun tuen on vanhempien mukaan oltava käytännöllistä. Heillä täytyy itsellään olla mahdollisuus kokeilla asioita (”practical stuff”), eikä vain katsella (”just watching”). Perheille annettavassa tuessa oli monia erityisongelmia (Mundy, McGaw 2006, 36-37):

- Ongelmia ei tunnisteta peruspalveluissa. Ei kysytä esimerkiksi lukutaidosta tai koulutuksesta.
- Kirjalliset tiedotukset, joita vanhemmat eivät pysty lukemaan. Mikäli vanhemmat eivät vastaa, palvelujärjestelmän edustajat voivat olettaa, että he eivät tarvitse palveluja.
- Perhetilanne voi kriisiytyä perheiden joutuessa odottelemaan palveluja.
- Voi viedä kauan ennen kuin vanhemmat sisäistävät käsiteltävät asiat ja oppivat uusia taitoja.
- Erityisten, yksilöllisten palvelutarpeiden huomioimattomuus johtaa tehottomiin palveluihin.
- Voi syntyä suuri riippuvuus ammattilaisista.
- Korkea sairastavuus, mikä on yhteydessä mielenterveysongelmiin ja fyysisiin sairauksiin

3.4.4 Lasten kokemuksia

Lähes kaikki kehitysvammaisten vanhempien lapsista tehdyt tutkimukset liittyvät niihin lapsiin, joilla on ollut jokin kontakti sosiaalitoimen lapsille suunnattuihin palveluihin. Tutkimus ei siis ole edustavaa, koska pääosa vanhemmista ei ole palvelujärjestelmän kanssa tekemisissä. (What Works' for Parents with Learning Disabilities, McGaw, 2000.) Tutkijat ovat tiedustelleet vammaisten vanhempien lasten näkemyksiä ammattilaisista ja kokemuksistaan (mt.):

Auttavimpia olivat lasten mielestä ammattilaiset, jotka olivat ystävällisiä ja joiden kanssa oli mukava olla. He osallistuivat perheiden arkeen puuttumatta perheen asioihin ja jotka olivat luotettavia ja joustavia.

Vanhempien osallistuminen lasten elämään tarkoittaa sitä, että vanhemmilla tulisi olla sellainen ohjaus jonka he tarvitsevat voidakseen saattaa lapsen kouluun, jalkapallo-otteluun yms.

Vammaisten vanhempien lapsilla oli kontakteja muihin perheisiin, joilla oli samanlaisia kokemuksia. Lapset pitivät tätä tärkeänä.

Ikävä asia vammaisissa vanhemmissa oli se, että ihmiset tuijottivat vanhempia tai hämmentyivät vammaisuudesta.

McGaw:n (2000) esittämien tutkimustulosten perusteella näyttää siltä, että vammaisten lasten vanhemmilla on paljon yhteistä keskenään. Lasten kokemukset elämästä kotiväkivallan uhrina johtuivat vanhempien fyysisistä tai psyykkistä terveysongelmista tai nautintoaineiden väärinkäytöstä. Yleisiä, moneen tilanteeseen lapsilla liittyneitä tunteita olivat rakkaus ja lojaalisuus, pelokkuus, huolekkuus, suru, viha, hämmennys ja eristyisyys. Lapset halusivat ikätasolleen sopivaa tietoa vanhempiensa tilasta ja tuen tarpeista.

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

On kiistelty paljon siitä, millaisia interventioita sosiaalipalveluilta odotetaan lapsille ja heidän kehitysvammaisille vanhemmilleen. McGaw:n (2000) esittämien tutkimusten mukaan kehitysvammaisten vanhempien lapset ovat todennäköisemmin huostaanoton kohteena kuin muut lapset. Jotkut edunvalvontaorganisaatiot, tutkijat ja ammattilaiset ovat esittäneet, että tämä kohtuuton riski lapsen menettämisestä johtuu diskriminoivista asenteista ja kyvyttömyydestä tarjota tarvittavaa tukea. Toisesta näkökulmasta taas sosiaalityöntekijät ryhtyvät liian hitaasti lapsen hyvinvoinnin ja turvallisuuden takaavaan interventioon.

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 esittäneet myös 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 avustusasioissa.

Negatiivisia asioita:

- intimitietin 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

3.4.5 Isätutkimuksia

Isän tai miehen asema perheessä on ollut tutkimuksellisesti marginaalissa. Isä on niin näkymätön että jopa hänen kuulumistaan perheeseen on epäilty. Hanna Björk Sigurjónsdóttir toi 2007 NNDR:n Göteborgissa pidetyssä seminaarissa esiin isäkysymyksen juuri tästä näkökulmasta: ”Do intellectually disabled fathers belong to the families?”

Australialainen Llewellyn (1995) toteaa tutkimuksensa pohjalta, että isillä on merkittävä rooli. 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). Tuen merkittävyyteen vaikuttaa parisuhteen toimivuus.

Laajemmin isän asemaa ja kokemuksia perheissä, joissa vanhemmalla tai toisella heistä on oppimiseen liittyvää tuen tarvetta, on tutkimuksissaan tarkastellut islantilainen Hanna Björk Sigurjónsdóttir (2000).

Väitöstutkimuksessaan Sigurjónsdóttirilla (2000) oli kaksi päämäärää. Toinen näistä on perheiden sosiaalisten tilanteiden tarkastelu, saatavilla olevien tukipalvelujen kartoitus sekä sen arviointi, miten palvelut vastasivat perheiden tarpeisiin. Hän halusi myös selvittää, mitä virallisen tahon tarjoamia tuen muotoja perheitä vahvistava tuki sisälsi. Tutkimuskysymyksenä oli myös se, mitä hyvin tuen tarjonnassaan onnistuva ammattilainen käytännössä tekee perhettä tukiessaan. Tutkimuksessa oli mukana 13²⁴ islantilaisperhettä, joiden lapset olivat alle 16-vuotiaita ja jotka olivat saaneet virallisen tahon tukea. Tämän lisäksi tutkimukseen pyrittiin saamaan kaikki työntekijät ja epävirallisen tahon edustajat, jotka antoivat tukea perheelle sekä tutkimukseen osallistuneiden perheiden jäseniä. (Sigurjónsdóttir 2000, 241).

Tutkimuksessa käytettiin etnografisia menetelmiä, joita hyödynnetään 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). Sigurjónsdóttir (2000, 241-241) käytti menetelmään syvähaastattelua sekä havainnointia perheen kotona silloin, kun asiantuntija oli paikalla. Työntekijöiden samoin kuin perheiden läheisten näkemyksiä kartoitettiin fokusryhmähaastattelulla ja syvähaastattelulla.

Sigurjónsdóttir ryhmitteli tutkimuksensa pohjalta isät eri kategorioihin. Ensimmäinen näistä oli ”vaikeat ja ongelmalliset isät”. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten näkökulmasta tuki tarkoitti äidin tai äidin ja lapsen tukemista. Äitien kanssa oli helppo työskennellä, sillä he olivat olleet palvelusysteemin asiakkaita jo ennen raskauttaan. He osasivat asettua asiakkaan rooliin, tiesivät, että on parempi sopeutua kuin taistella tuulimyllyjä vastaan.

 24 Perheiden lukumäärä jäi artikkelissa vähän epäselväksi. 13 oli mainittu ensin (Sigurjónsdóttir 2000, 239), jatkossa tutkimustietojen kerrottiin perustuvan kahteen aineistoon: meneillään olevaan väitöskirjatyöhön, jossa on mukana 9 perhettä sekä (secondary data) aikaisemmasta tutkimuksesta, johon osallistui 7 perhettä (Sigurjónsdóttir 2000, 240).

Isät olivat ensimmäistä kertaa asiakkaina. He kokivat virallisen tuen perhe-elämää häiritseväneä ja kyseenalaistivat sen. Virallinen taho koki heidät vaikeiksi ja ongelmallisiksi. Samojen perheiden äidit koettiin yhteistyökykyisiksi. Jotkut työntekijöistä saattoivat kokea isän olevan mustasukkainen äidin saamasta huomiosta. Työntekijät tunnistivat sen seikan, että isät kokivat tullessa hylätyiksi ja olevansa ilman roolia perheessä. Tämä ei kuitenkaan johtanut isän huomiointiin työssä. Kirjoittaja nimittää näitä isä ei-kuuliaisiksi (non-compliant). Isillä oli huono työhistoria, toisin kuin ”kuuliaisilla isillä” (compliant), jotka olivat pääosin töissä. Nämä isät eivät kyseenalaistaneet palvelusysteemin auktoriteettia määrittää perheen ja heidän tarpeitaan.

Kuuliaisien isien perheille oli yhteistä, että ensimmäinen koti oli perustettu yhdessä kumppanin kanssa. Jokainen isä oli elänyt yhteiskunnassa ilman tukea. Lapsen odotus ja syntymä johti tuen tarpeeseen. Joko perhe itse tai sukulaiset hakivat apua. Kun tukitoimet tulivat perheeseen, perhe nähtiin yksikkönä, joka oli osoittanut kykynsä pärjätä yhteiskunnassa. Tuen perustana oli ajatus: ”ensi kertaa vanhempina” (first time parents). Kuulias isä kävi töissä hankkimassa leipää, äiti hoiti kodin ja lapsen. Työntekijät kunnioittivat isän roolia ja keskittyivät äitiin ja lapseen. Vain yksi kuuliaisista isistä oli kontaktissa työntekijöihin, muut harvoin tai eivät koskaan. Isät eivät puuttuneet tukirutiineihin. He tulivat osallisiksi, kun oli ongelmia tai kriisi.

Ei-kuuliaisit isät tulivat tulevan äidin perustamaan kotiin vasta raskauden aikana. Naiset olivat saaneet virallisen järjestelmän tukea jo ennen parisuhdetta. Isillä ei ollut aiempaa kokemusta virallisesta tuesta. He kaikki olivat lopettaneet koulun joko kesken tai pakollisen 10. luokan jälkeen noin 16-vuotiaina. Kaikki olivat lähteneet teini-iässä kotoa, he olivat kokeneet elämäntouhuja ja taistelleet selviytyäkseen. Asuntoina heillä oli ollut sarja vuokrahuoneita ja kodittomien suojia. Mahdollista entistä päihdehistoriaa käytettiin isä vastaan. Se nähtiin yhtenä tekijänä, joka osoitti epäluotettavuutta. Tämä historia oli muun muassa esillä, kun perhettä arvioitiin lasten huostaanottoraporteissa.

Isien kokemus oli, että he eivät tarvinnut tukea arkiaskareissa. He olivat mielestään tuoneet ryhtiä perheeseen, koska he selvisivät näistä tehtävistä ja tukivat kumppania. Isille suhde kumppaniin oli ensimmäinen aikuinen rooli elämässä. Sillä oli myös status-arvo. He jakoivat tunnustetun roolin muiden ikäistensä miesten kanssa yhteiskunnassa. Tukisysteemi uhkasi isien mielestä heidän itsenäisyyttään ja yritti tehdä heidät kyvyttömämmiksi, kuin he olivat. Isät eivät tienneet, kuinka kysyä ja vastaanottaa apua. Työntekijät kokivat nämä isät yhteistyökyvyttömiksi, vaikeiksi yhteistyökumppaneiksi sekä suuren huolen aiheuttajiksi. Isät kokivat velvollisuudekseen perheen miehinä suojella perhettä ja puhua perheen puolesta. Tilanteen teki vaikeammaksi se, että isät olivat työttömiä. Tukiverkosto näki tämän vuoksi heidät kyvyttöminä toimimaan vastuullisina aikuisina. Kotona ollessaan he myös häiritsivät työntekijöiden ja äidin suhdetta ja työskentelyä.

Totellakseen palvelujärjestelmäsystemiä, näiden isien oli mentävä raskauden aikana psykologisiin testeihin. Virallisena päämääränä oli saada selville isien vahvuudet ja heikkoudet suhteessa perheen tukitarpeisiin. Arvioinnit toteutettiin testeillä, jotka lähestyivät vammaisuutta hyvin lääketieteellisesti. Testien jälkeen nämä 30-51-vuotiaat isät saivat tietää olevansa heikkolajaisia. Tulos tuli heille shokkina. Tulos ei kuitenkaan auttanut huomioimaan heidän tarpeitaan, esimerkiksi saamaan vammaisetuja tai tukityöllistymispaikkoja. Isillä ei ollut roolimallia isyyteen, lapsi oli heidän ensimmäisensä, eikä heillä ollut kokemusta lastenhoidosta. Isät kyselivät työntekijöiltä paljon selviytyäkseen mahdollisimman hyvin. He saivat myös ristiriitaisia viestejä eri työntekijöiltä. Kysely koettiin usein väärin, haastavana käytöksenä. Isät kokivat, että tämä kysely oli pääsyy lasten huostaanottoon. Isät itse eivät kokeneet olevansa hankalia. He suojelivat ja puhuivat perheen puolesta. Isät hyväksyivät sen että heillä oli tiettyjä rajoituksia ja he tarvitsivat perheenä apua selviytyäkseen esim. taloudellisista vaikeuksista tai kriiseistä. He kokivat, että heihin piti luottaa, he pyytäi-

sivät kyllä apua tarvittaessa. Isät paheksuivat sitä, että heidät tehtiin vammaisemmiksi ja riippuvaisemmiksi kuin he olivat.

Tämän Sigurjónsdóttirin isien asemaa kartoittavan 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 perheessä ja lapsenkasvattajana. Äidille taas on tärkeää kokea voitavansa jakaa vastuuta lapsesta. Perinteisestä, mutta ei enää todellisesta ajattelumallista, jossa äiti on kotona ja isä töissä, on päästävä moninaisten perheiden ajattelumalliin.

3.4.6 Lähiyhteisön ja palvelujärjestelmän tuki

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 saavutetaan. Pitkäaikaiset ihmissuhteet perheiden kanssa ovat myös tärkeitä. (Föräldrar med... 2005, 57.)

Tutkimuksin on todettu, että lähiverkoston tuki on ensiarvoisen tärkeä. Ystävien, naapureiden tai perheen tuen puute voi johtaa siihen, että perheet eivät selviä vanhemmuudestaan. Toisaalta Llewellyn ym. (1999) ovat osoittaneet, että lähiverkosto voi myös olla hyvin kontrolloiva ja se voi jopa estää vanhemmuuden toteutumista. Epävirallinen apu on usein melko kaikenkattavaa. Lähiverkosto voi vaatia vanhemmilta liikaa. Näihin odotuksiin voi olla vaikea vastata. Tämä voi johtaa siihen, että lähiverkoston suhteista vetäydytään kokonaan.

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 sukulaisen luona. Käsitteellä kinship care tarkoitetaan sitä, että joku laajennetun perheen jäsen hoitaa sukulaisensa lasta, mikäli hän ei itse pysty lastaan hoitamaan.

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. 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.)

Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat löydettiin heidän palvelujärjestelmäsuhteidensa perusteella. Perheet, jotka selviytyvät ilman palvelujärjestelmän tukea, jäivät tutkimuksen ulkopuolelle. (Mt.) Tätä merkittävää ongelmaa, tutkimusten vinoutuneisuutta, tarkastellaan tarkemmin myöhemmin.

Kehitysvammaisiin vanhempiin suhtaudutaan Boothin mukaan (2005) epätasa-arvoisesti suhteessa muihin vanhempiin. Vanhemmuus esimerkiksi voidaan evätä perusteilla, joita ei käytettäisi ei-vammaisiin vanhempiin. Vanhempien kyvyt joutuvat tiukempaan syyniin kuin kuin ei-vammaisten vanhempien. Vanhempien osaamattomuuteen kiinnitetään enemmän huomiota, kuin siihen mitä he osaavat. Perheen ja lastenhoitoon liittyvät ongelmat katsotaan olevan vanhempien rajoitteiden aiheuttamia, ei ympäristön paineista tai tukijärjestelmän puutteista johtuvina. Organisatorinen jako lasten palveluiden sekä perhe- ja vammaistiemien välillä aiheuttaa ongelmia, jopa siinä määrin, että vanhemmat eivät saa sitä tukea mitä he tarvitsisivat vanhemmuutensa tueksi.

Vanhemmat tarvitsevat usein palvelujärjestelmän tukea. Tanskalainen Jytte Faureholm (1996, 25) on käyttänyt käsitettä ”the clientified way of life”, jossa vanhemmat ja perhe nähdään pelkästään sosiaalisysteemin asiakkaina, ei omaa arkeaan elävinä toimivina yksilöinä. Ominaista on palvelujärjestelmäkeskeisyys: vanhemmille tarjotaan palveluja, joita he eivät tarvitse tai halua²⁵.

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).

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

Vanhemmat elävät usein erilaisten yhteiskunnallisten tukijärjestelmien avulla. Eräässä australialaistutkimuksessa (Llewellyn 1996, 9) 90 % perheistä (52 vanhempaa) eli erilaisten avustusten turvin.

Kiinnostava tutkimuslöydös on yhteys sosiaalisen tuen ja äidin terveydentilan välillä (Llewellyn 2005, 444). Tukevassa yhteisössä äidin terveydentila oli parempi.

Strategioita hyviin käytäntöihin (Strategies for positive practice, Tarleton et al. 2006, viiix):

- kehitysvammaisten vanhempien varhainen tunnistaminen
- ennen syntymää ja syntymän aikainen tuki ja neuvonta
- tuen tarpeen arviointi
- vanhempien taitojen lisääminen ja tuki
- vanhempien ryhmät, epävirallinen tuki
- laajemman perheyhteisön tuen hyödyntäminen
- vanhempien kannustaminen ja ohjaaminen hakemaan tukea monilta tahoilta
- moniammatillinen yhteistyö
- vanhempien neuvonta
- tietoisuus lastensuojelun mahdollisuuksista
- lastensuojelu ja oikeuslaitos, vanhempien tuki ja
- työntekijöiden koulutus.

25 Inclusive Europe Europe in Action 2005 "Towards living in the Community".

Inclusion Europe on eurooppalainen yhteistyöjärjestö The European Association of Societies of Persons with Intellectual Disabilities and their Families.

3.5 Vanhemmuuden tueksi kehitettyjä menetelmiä

Vanhemmuuden tueksi on kehitetty erilaisia menetelmiä. Ei kuitenkaan ole yksimielisyyttä siitä, miten vanhempien harjoitusohjelmat auttavat. Joidenkin mielestä vanhempien kouluttaminen ja ohjaaminen on vaikeaa, toisaalta taas vanhempien opettamisella on saatu aikaan hyviä tuloksia. Monet vanhemmat ovat onnistuneet kehittämään taitoja opetusohjelmien avulla. (Föräldrar med... 2005, 60.) Enemmän otetta ja osallisuutta -projektin kotisivuilla on esitelty runsaasti perheiden tueksi soveltuva materiaalia²⁶.

Keskeisimpiä vanhempia tukevien menetelmien kehittäjiä ovat kanadalainen Maurice Feldman, australialainen Gwynnyth Llewelyn, brittiläinen Sue McGaw ja ruotsalainen Maria Aarts.

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 Feldmanin tutkimustyön erilaisista vanhemmuutta tukevista ohjelmista (esimerkiksi step by step) ja niiden käytöstä. Ennen vanhemmuuden tukiohjelmiä lapsista huostaanotettiin Feldmanin mukaan 80 %, tukiohjelmien jälkeen noin 20 % (Nilsson 2008, 6). Feldman korostaa voimakkaasti sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitystä.

Tärkeitä vanhempia tukevia asioita ovat Britanniassa Special Parenting Services (SPS) työn tuloksena syntyneet toimintamallit ja tuen muodot. SPS:n puitteissa tehdään myös tutkimusta ja jaetaan tutkimustietoa, jota levitetään muun muassa verkossa (The Online Research Forum²⁷).

SPS-kehitystyö on tuottanut muun muassa ohjeiston Parent Assessment Manual (PAM), joka julkaistiin ensimmäisen kerran vuonna 1998. PAM on tarkoitettu käytännön työkaluksi kehitysvammaisten vanhempia tukeville henkilöille. Se sisältää konkreettisia toimintaohjeita ja käytännön koulutusmateriaalia. SPS toimintaan liittyy myös vanhempainryhmät ja vanhemmille suunnattu koulutus. (Mundy & McGaw 2006.)

Menetelmään liittyvän lomakkeiston avulla käydään tarkkaan läpi vanhempien osaaminen. PAM-materiaalin avulla on tarkoitus löytää ne osa-alueet, joissa vanhemmat tarvitsevat erityisesti tukea ja taitojen vahvistusta. Ohjelman avulla voidaan tuottaa erilaisia vanhemmuuden kykyprofiileja. PAM -menetelmää²⁸ kokeillaan Ruotsissa.

Maria Aarts alkoi 1980-luvulla kehittää Ruotsissa Marte Meo -menetelmää. Sen keskeisenä tavoitteena on tukea sekä lapsen että vanhempien vahvuuksia. Keskeinen käsite on ”av egen kraft”. 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.)

Kehitysvammaisille vanhemmille suunnattujen opetusohjelmien tuloksellisuutta on tutkittu, eivätkä tulokset ole aina niin rohkaisevia kuin tämän luvun alussa esitettiin. Vaikka vanhempien valmiuksia voidaan erityisesti kotiin suunnattujen opetusohjelmien avulla kehittää, ei opetusohjelmia voida tutkimusten mukaan pitää erityisen tehokkaina. Tiukka sosiaalinen kontrolli estää vanhempaa toteuttamasta vanhemmuuttaan, vaikka hän olisikin oppinut uusia taitoja. Annettavan informaation suullinen muoto tai sen abstraktit tilannekuvaukset estävät usein tiedon välittymisen. Tuloksellisempaa oppiminen on silloin, kun se toteutetaan kotona. (Helping parents with... 2005, 6.)

26 www.kvftl.fi/sivu/enemman_otetta_materiaalit

27 www.disabledparentsnetwork.org.uk/forum/research_forum/research_list.htm

28 <http://www.pillcreekpublishing.com/Instruction%20Book%20Large.gif>

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 niin kutsutut self-help materiaalit. Niissä on minimaalisesti ulkopuolisen ohjauksen tarvetta, ne ovat edullisia ja ne voivat olla momentansoisia, 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.)

3.6 Perheitä tukevia, verkostomaisia työmuotoja

Vanhempia tukevat verkostot ovat hyvin monimuotoisia. Britanniassa Disabled Parents Network²⁹ (DPN) on perustettu edistämään vammaisten vanhempien ja vanhemmiksi haluavien ihmisten asemaa. Tämän verkoston jäsenenä voivat vanhempien lisäksi olla muut perheenjäsenet, ystävät ja tukijat. DPN:n toimintamuotoihin kuuluvat pääasiassa puhelinneuvonta, tiedotuslehti ja erilaiset tietolehtiset.

Toisena esimerkkinä Britanniasta on Disability, Pregnancy & Parenthood International³⁰ (DPPi), 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 Inc³¹ (FamS) 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 disability³². 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. Eräänä puhujana oli tohtori Carol Rambo Ronain, joka toimii sosiologian professorina Memphisin yliopistossa. Hän on tehnyt etnografisia tutkimuksia naisista, joiden äidit ovat kehitysvammaisia. Hänellä on itsellään kehitysvammaisen äiti. Hän kuvaa erittäin rankkaa lapsuuttaan ja on esiintynyt erilaisissa seminaareissa.

3.7 Tutkimusta soveltava ruotsalainen käytännön työ

Ruotsissa on voimakkaasti paneuduttu perheiden aseman tarkasteluun. Sosiaalivaltio asetti 2000-luvun alussa filosofian tohtori Mikaela Starkelle tehtäväksi selvittää ajankohtaiset tutkimukset, jotka koskivat perheitä, joissa ainakin toinen vanhemmista on kehitysvammaisen. Raportti, ”Föräldrar med utvecklingstörning 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

29 www.disabledparentsnetwork.org.uk.

30 www.dppi.org.uk

31 www.nswfamilyservices.asn.au/

32 www.healthystart.net.au/

asemassa pääsiallisesti Uppsalan läänin alueella tehdyssä, perheille erilaisia tuen muotoja kehitelleessä verkostomaisessa projektityössä.

Eräissä Starcken (2005) kuvaamassa pitkittäistutkimuksessa 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. Tutkijoiden mukaan lapsilla, joilla itsellään oli oppimiseen liittyviä ongelmia ja joiden vanhemmat eivät olleet ottaneet vastaan tarjottua tukea, ongelmat olivat suurimpia. Myöhemmässä tutkimuksessa kuitenkin ilmeni, että kenelläkään haastatelluista ei esimerkiksi ollut rikollista taustaa, eivätkä he olleet päihteiden väärinkäyttäjää. Miesten elämä eteni suurin piirtein kohtuullisesti, naisilla oli suurempia vaikeuksia. Jotkut naisista olivat alkaneet odottaa lasta hyvin aikaisin, kenelläkään ei ollut työtä eikä koulutusta ja vain muutamat heistä opiskelivat. (Föräldrar med... 2005, 58)

Ruotsissa perheiden ja työntekijöiden tuki on organisoitunut monella eri tavalla ja eritasoisesti. Työtä tehdään eri näkökulmista.

Valtiollisella tasolla toimija on sosiaalihalitus (socialstyrelsen). Perheitä tukevasta valtiollisen tason verkostotyypisistä 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 verkosta³³.

FoU:n sisällä on erilaisia alueellisia kehittämistoimia. Uppsalan läänin alueella toimii yhteistyöverkosto, jonka muodostavat:

- Regionförbundets FoU-verksamhet³⁴,
- valtiollinen För utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna työ (Riks-FuB),
- Uppsalan läänin toimintarajoitteisille tarkoitettu keskus (Centrum för funktionshinder vid Landstinget i Uppsala län³⁵) sekä
- Uppsalan ja Tierpin kunnat³⁶.

FoU-työlle on ominaista verkostomaisuus, esimerkkinä FoU-cirkel

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/kohde-ryhmän kanssa työskenteleviä henkilöitä käytännön työelämästä. Ringin vetäjänä toimii aiheeseen perehtynyt tutkija.

Hyöty on molemminpuoleinen. Käytännön työtä tekevät saavat uusia materiaaleja ja menetelmiä työelämään sekä opintasuorituksen. Tutkija saa uusia näkökulmia, materiaalia ja tietoja omaa työtään varten.

Osallistujat päättävät, mitä teemoja aihepiiristä he haluavat ringin kokoon-

33 http://www.socialstyrelsen.se/Om_Sos/organisation/Socialtjanst/Enheter/IF/Fou-miljoer.htm

34 Sivustolla esitetään FoU yhteistyötahoja ja toimintaa.

35 Centrum för funktionshinder. Tarjoaa käytännön apua sekä arkeen (esimerkiksi apuvälineitä), kuntoutukseen sekä terveydenhoitoon liittyvissä kysymyksissä. www.lul.se/templates/page____5216.aspx

36 <http://www.fouvalfard.org/?id=322>

tumisisissa käsitellä. Vetäjä tarjoaa osallistujille välineitä teemoihin perehtymiseksi - kirjallista materiaalia, alustuksia, tutustumiskäyntejä, sekä ohjaa tapaamiskerroilla käytävää pohdintakeskustelua aiheesta. Teeman valmistelu ja käsittely voi olla myös jonkin osallistujan vastuulla.

Tapaamisten välillä osallistajat lukevat kirjallista materiaalia ja tekevät sovittuja tehtäviä. Ringin aikana osallistajat perehtyvät johonkin käsiteltävistä teemoista syvemmin, tekevät esim. pienen tutkimuksen. Ringin vetäjä toimii osallistujien perehtymistöiden ohjaajana.

Henttonen 2008

Läänitasoista 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 funktionshinder³⁷, Uppsalan kaupunki sekä Sosiaalihuollituksen Metod Institutet³⁸, joka edustaa sosiaalityön tutkimuksen näkökulmaa.

Uppsalan ja Tierpin kunnat ovat olleet mukana FoU-toimintaan liittyvässä kokeilu-projektissa FIB jossa sekä perheille että työntekijöille on tarjottu tehostetusti tukea. FIB on kolmivuotinen projekti, joka on käynnistynyt vuonna 2005. Projektin lähtökohtina olivat lasten tarpeet turvalliseen kasvuympäristöön ja vanhempien tarpeet tukeen vanhemmuudessaan (Pistol 2009, 2).

Projektissa on 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 jälkeen vielä ns. jatkoklubi (Fortsättningsklubben). Tapaamisilla pyritään purkamaan sosiaalista eristäytymistä. Sekä vanhemmilla että lapsilla on mahdollisuus tavata muita ihmisiä ja perheen tukiverkosto laajenee. Vanhemmille voidaan tämän työn avulla tarjota pitempiaikaista 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 vanhempien on helppo sitä vastaanottaa. Tiedon tulisi vanhempien mukaan olla suoraa ja sitä pitäisi saada riittävästi, sen pitäisi olla sellaista, että vanhemmat eivät kokisi jäävänsä

37 http://www.lul.se/templates/page____5216.aspx

38 http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/socialt_arbete/IMS/

ulkopuolisiksi työntekijöiden rakentaessa palvelujärjestelmää perheen tueksi. 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 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 FIB-projektin etenemistä ja siitä saatuja kokemuksia. Projektipäällikkö Pia Henttonen on osallistunut juuri edellä mainitun FoU-verkoston koulutustilaisuuksiin, joissa on esitelty myös FIB-projektin tuloksia.

4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET

4.1 Arvioita perheiden määristä

Maassamme ei ole tietoa niiden perheiden määristä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on kehitysvamma. Kansainvälisetkin arviot ovat melko epämääräisiä³⁹. Niiden on jopa esitetty olevan lähempänä arvausta ("questimate") kuin arviota. (McGaw 2004, 213–214.) Tämä johtuu vaikeudesta määritellä kohderyhmän rajoja. Tutkijat puhuvat niin sanotusta harmaasta alueesta (gråzon, Nilsson 2008). Tällöin esimerkiksi ihmisen toimintakyky voi olla tuettuna hyvä, vanhemmat ovat voineet suorittaa esimerkiksi peruskoulun, mutta arjen hallinta voi olla vaikeaa. Tietoa ei ole myöskään siitä, onko oppimisiin liittyviä ongelmia äidillä, isällä vai molemmilla.

Ruotsissa 1990-luvulla tehdyn tutkimuksen mukaan on arvioitu, että 5–7 % kehitysvammaisista ihmistä tulee vanhemmaksi. Normaali väestössä tämä luku on 85 %. (Folkesson & Kollberg 1996.) Aikaisempien ruotsalaistutkimusten mukaan maassa syntyy 300–400 lasta perheisiin, joissa vanhemmalla on kehitysvamma. Perheiden määrää on viimeaikoina pyritty kattavasti kartoittamaan. Kartoitus on laadittu Upsalan läänissä, edellä mainitun FIB-projektin yhteydessä.

Arvio Upsalan läänin alueelta oli, että 602 perhettä ja yhteensä 1092 lasta tarvitsee tukea vanhempien kehitysvamman tai kognitiivisten vaikeuksien vuoksi. Läänin koko väestömäärä on 303 202 (2007). Tarkemmin kohderyhmä jaoteltuna kehitysvammaisia vanhempia arvioitiin olevan 210 ja lapsia 388. "Harmaalle alueelle" kuuluvia vanhempia arvioitiin olevan 392 ja heillä lapsia yhteensä 704. (Pistol 2009b, 2–9.) Upsalassa löydettiin eroja kuntien alueella sekä kartoitukseen vastaamisessa että palvelujen tarjonnassa. Kaikilla työntekijöillä ei ole valmiuksia tunnistaa vanhempien kognitiivisia vaikeuksia. Kaikilla vanhemmilla ei ole kontaktia palvelujärjestelmään. Tämän vuoksi Upsalan läänin tulokset eivät ole kovin hyvin yleistettävissä. (Pistol 2009b, 12.)

Kuitenkin uusimmat tutkimustiedot ovat hälyttäviä. Viimeisin, FIB-projektin tuloksiin pohjautuva kokonaisarvio lasten määrästä on 23 000. Ruotsissa syntyy vuosittain noin 1400 lasta, joiden vanhemmilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. (Gustavson 2008.) Aiemman arvion perusteella (300–400 syntyvää lasta vuosittain) puhutaan marginaalisesta asiasta, mutta jälkimmäinen arvio (1400) asettaa palvelujärjestelmän aivan uudenlaisten kysymysten eteen. Suomessa tähän kohderyhmään kuuluvia lapsia voisi ruotsalaistutkimuksiin pohjautuen arvioida olevan puolta pienemmän väestömäärän perusteella noin 13 000, vuosittain syntyviä lapsia noin 700.

Britanniassa vanhempien kehitysvammaisten vanhempien määräksi on arvioitu 0.004 prosenttia kaikista vanhemmista. (McGaw 2004, 214–215.) Eräs toinen brittiarvio on, että lapsia on noin seitsemällä prosentilla (Morris ja Wates 2006, 16), Emersonin ja hänen kollegojensa (Emerson et. al 2005, 71) tutkimuksen mukaan yhdellä viidestätoista. Britanniassa on toisaalta myös esitetty⁴⁰, että luotettavaa arviota ei ole (Tarleton et al. 2006, vi, 1).

Australialaistutkimuksen (Australian Institute of Health & Welfare, 1997) mukaan kehitysvammaisten vanhempien lukumäärä on 0.99–1.7 prosenttia. Uudessa-Seelannissa arviot ovat pienempiä. Pohjois-Amerikassa ei tällä hetkellä ole luotettavaa arviota kehitysvammaisten vanhempien määrästä. (McGaw 2004, 214–215.)

39 No-one knows how many parents with learning disabilities there are in the UK (Ward 2007).

40 www.bristol.ac.uk/norahfry/right-support/download/humanrights.pdf

Vanhempien lukumäärät ovat kansainvälisesti vaikeasti toisiinsa verrattavia. Arvioita on esitetty pääasiallisesti prosentuaalisesti, on myös käytetty epämääräistä ilmaisua ”suuri määrä” (large numbers). Eräässä arvioissa (”questimate”) esitetään, että noin 0.004-1.7. prosenttia koko maailman vanhemmista on kehitysvammaisia. (McGaw 2004, 213-214.)

Viimeisten vuosien arvioiden mukaan kehitysvammaisten vanhempien lukumäärä ei ole kasvanut ja sen on arvioitu vakiintuneen (Kollberg 1989; Elonsdotter, 2002, 2). Tästäkään asiasta ei kuitenkaan ole yksimielisyyttä. On esitetty täysin päinvastaisiakin tutkimustuloksia. Eräs arvio on, että heidän lukumääränsä kasvaa tasaisesti (Ward & Tarleton 2007; Tarleton et al. 2006, vi, 1). Gwynnyth Llewellyn (1996, 8) on todennut, että Australiassa kehitysvammaisten vanhempien määrä kasvaa. Kasvamassa on myös kiinnostus kehittää heille palveluja.

Tymchuk kollegoineen (1999: Sigurjónsdóttir & Traustadóttir 2000, 256) toteaa, että vaikka kehitysvammaisten vanhempien määrä on lisääntymässä, se ei vielä kuitenkaan ole saavuttaneet ”kriittisen massan” määrää. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempia ei ole niin paljon, että heidän tarpeensa huomioitaisiin palveluja suunniteltaessa. Tämä tilanne on sama kaikissa maissa (Tymchuk et al. 1999, 4). Esimerkiksi maahanmuuttajaväestö huomioidaan paremmin.

Mikaela Starke on todennut, että ei ole tärkeää tietää paljonko on vanhempia, joilla on kehitysvamma tai 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.)

4.2 Ekologinen lähestymistapa ja palvelujen käyttäjiltä saatava tieto

Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksen näkökulma on ekologinen. Palvelujärjestelmää pyritään tarkastelemaan vanhempien näkökulmasta ja mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tukea arvioitaessa kiinnitetään huomiota perheen koko lähiyhteisöön, sekä viralliseen, epäviralliseen ja lähiyhteisön tuottamaan tukeen. Muita mahdollisia tarkastelunäkökulmia ovat yksilöön ja hänen ominaisuuksiensa tarkasteluun keskittyvä ajattelu tai organisatorinen lähestymistapa.

Yksilön ja hänen ominaisuuksiensa tarkastelun kohteena ovat ihmisen heikkoudet, mielenterveys tai oppimisvaikeudet, ei niinkään se sosiaalinen konteksti, jossa vanhemmuutta toteutetaan. Tämän tradition mukaisesti toimintakyvyn puutteet ovat suurin vanhemmuutta määrittävä tekijä. Keskeisiä tutkimuskohteita ovat lasten hyvinvointi ja kehittyminen. Lastensuojelun palvelut on suunnattu vanhempien vamma aiheuttamaa vahingollistavaa vaikutusta vastaan. (Olsen ja Wates 2003, 13.)

Organisatorisessa lähestymistavassa tutkitaan rakenteellisia tekijöitä. Esimerkiksi brittiläinen Social Services Inspectorate (SSI) on esittänyt, että vaikka vammaisten vanhempien lapset oli luokiteltu tukea tarvitseviksi, eivät vanhemmat tästä huolimatta olleet saaneet tukea. Lapset oli yleensä vain otettu huostaan. (Olsen ja Wates 2003, 32.) SSI toteutti vuosina 1999 ja 2000 Britanniassa tutkimuksen, jossa tarkasteltiin kahdeksaa paikallista toimijaa ja tapoja, joilla ne tarjosivat tukea vammaisille vanhemmille. Tarkastelun kohteena olivat myös toimenpiteet, joiden avulla vanhempien asemaa palvelujen käyttäjänä voitaisiin edistää. Tutkimustulokset julkaistiin raporttina A Jigsaw of Services (Gooding 2000). Tulosten mukaan yhteistyö paikallisten toimijoiden ja muiden palvelutarjoajien välillä oli heikkoa. SSI:n tutkimus on laajin survey-tutkimus, joka on tehty vammaisten vanhempien palvelujärjestelmäkokemuksista. (Olsen ja Wates 2003, 32.)

Ekologisen lähestymistavan juuret ovat humanistisissa, erityisesti lapsuuden tutkimukseen liittyvissä teorioissa, joiden kehittäjistä tärkein on Bronfenbrenner. Tästä vanhemmuuden

näkökulmasta merkittäviä tutkimustuloksia ovat esittäneet Belsky ja hänen kollegansa (Belsky et al, 1984; Vondra ja Belsky, 1993). Tutkijat korostavat, että vanhemmuus ei rakennu ainoastaan yhdestä, vaan monesta eri faktorista. Näitä ovat esimerkiksi vanhemman yksilölliset ominaisuudet, lapsen yksilölliset ominaisuudet, perheen sisäisen vuorovaikutuksen luonne, perheen ulkopuoliset stressitekijät ja laajemmat sosioekonomiset tekijät perheen elinympäristössä. (Olsen ja Wates 2003, 17).

Vanhempien taitojen erottaminen heidän arjen toimintaympäristöstään on hyvin ongelmallinen lähtökohta. Olisi kiinnitettävä entistä enemmän huomiota muun muassa sosioekonomisiin tekijöihin kuten asumiseen, perheen sosiaaliseen integraatioon, työhön ja tuloihin. Kuten jo edellä on todettu, niin ratkaisemattomat ongelmat tällä alueella voivat vaikuttaa jopa enemmän kuin vanhempien kyvyt. (Olsen ja Wates 2003, 22.)

Vanhemmustutkimuksissa on luokiteltu myös tiedon tuottamiseen liittyviä näkökulmia. Vuonna 2005 julkaistussa brittiläisessä tutkimusyhteenvedossa ”Helping parents with learning disabilities in their role as parents” on käytetty seuraavatyypistä luokittelua:

- organisatorinen tieto,
- paikalliseen päätöksentekoon liittyvä tieto,
- käytännön työntekijöiden tieto,
- tutkimustieto sekä
- käyttäjä- ja läheistieto.

Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksessa hyödynnetään aikaisempaa tutkimustietoa, vanhemmilta saatavaa tietoa ja jonkin verran myös työntekijä- ja läheistietoa.

Projektityön ja tutkimuksen keskeisimmät lähtökohdat ovat ekologinen lähestymistapa ja vanhemmuuden sosiaalinen malli, ajatus siitä, että vanhemmuus on taito, jota voidaan oppia, opettaa ja tukea, jossa voidaan kehittyä ja jota voidaan myös tutkia (Utting & Pugh 2004). Kansainvälisten tutkimusten mukaan perheen selviytymistä edistävät sopivin menetelmin ja oikeaan aikaan annettu tuki.

4.3 Riittävän hyvä vanhemmuus ja tuettu vanhemmuus

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektissa käytetään käsitteitä kehitysvammaiset vanhemmat tai vanhemmat, joilla on oppimiseen liittyviä vaikeuksia. Ruotsissa on päädytty toisinaan termiin kognitiiviset vaikeudet: utvecklingsstörning och/eller kognitiva svårigheter. Kognitiolla tarkoitetaan 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.)

Älykkyyssperusteisen kehitysvammaisuus- ja vanhemmuusmäärittelyn lisäksi ongelmia tuottaa ”riittävän hyvä vanhemmuus” -käsitteen täsmentämättömyys (Spencer 2001). Hollantilainen Hans R. Reinders on määritellyt riittävän hyvän vanhemmuuden kriteerit oman tutkimuksensa pohjalta: lapsia ei laiminlyöty eikä hyväksikäytetty, perhe ei tarvinnut lastensuojelutoimenpiteitä eikä lapsia oltu oikeuden päätöksellä sijoitettu sijaisperheeseen. Reinders (2008, 311-312) suhtautuu varuuskella kansainvälisesti ja laajasti käytettyyn Winnicotin käsitteeseen ”good enough parenting”. Hänen mielestään kaikki standardoidut määrittelyt siitä, miten vanhemmat selviytyvät vanhemmuudesta ovat moraalisesti epäilyttäviä. Moniarvoisessa yhteiskunnassa on erilaisia arvoja, samoin käsityksiä vanhemmuuden luonteesta.

Tanskalainen Jytte Faureholm (1994) korostaa erityisesti kasvuolosuhteiden, nykyisen elämäntilanteen sekä positiivisten tai 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 Faureholmin mukaan tärkeitä vanhemmuutta tukevia tekijöitä. Myös suhde lapseen määrittää hyvää vanhemmuutta. Faureholmin mukaan vanhemmista kolmasosa pärjasi hyvin, kolmasosa ei pärjännyt ja yksi kolmasosa pärjasi sekä hyvin että huonosti vanhemmuuden vaateissa.

Norjalainen Björn Reidar Karlsen toteaa omassa tutkimuksessaan vielä vuonna 2001, että kovin paljon aiempaa luotettavaa tutkimusta ei ole. Hänen omien havaintojensa mukaan kovinkaan monet vanhemmat eivät suoriudu vanhemmuudestaan. Tämä johtuu siitä, että vanhemmat eivät ole valmiita ottamaan vastaan tarjottuja tukipalveluja. Tämä taas johtuu ainakin osittain siitä, että palvelut eivät vastaa vanhempien tarpeisiin. Karlsen peräänkuuluttaakin tukea tarjoavien tahojen, erityisesti lastensuojelun tietotaidon lisäämisen merkitystä.

Kansainvälisessä keskustelussa käytetään käsitettä ”parent with support”, tuettu vanhemmuus (Tarleton et al. 2006, 90). Keskeistä vanhemmuuden tukemisessa on niin sanottu avainhenkilöjärjestelmä. Nimetty työntekijä on määritelty avainhenkilöksi ja linkiksi vanhempien ja palvelujärjestelmän edustajien välillä. Järjestelmän merkittävänä etuna on päällekkäisten toimintojen eliminoiminen ja palvelutarpeiden yksilöllinen arviointi. (Tarleton et al. 2006, 29-32).

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSTULOKSIA

5.1 Tutkimuksen käytännön toteutus ja tutkimusaineistot

Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella perheiden kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimuksessa on pyritty kartoittamaan perheiden saamia tukitoimenpiteitä sekä sitä, millaisena vanhemmat kokevat saamansa tuen. Toinen tarkastelunäkökulma on miehen asema ja rooli perheessä.

Projektiin osallistuville henkilöille tiedotettiin alustavasti tulevasta tutkimuksesta elokuussa 2008. Tässä yhteydessä kerrottiin, että tutkimukseen valikoituneisiin tullaan ottamaan yhteyttä. Kukaan ei ilmaissut osallistumishalukkuuttaan oma-aloitteisesti.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden valinnan kriteerinä on ollut se, että lapsi asuu kotona sekä se, että toisella tai molemmilla vanhemmista on oppimiseen liittyvää tuen tarvetta, kognitiivisia rajoitteita. 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.

Tutkimustapaamiset toteutettiin kevään 2009 ja alkukesän aikana. Ensimmäinen yhteydenotto tapahtui miesten osalta kirjallisesti, projektityöntekijän kirjeellä, johon sisältyi lyhyt esittely tutkimuksesta. Kirjeen lähettämisen jälkeen projektityöntekijä otti miehiin puhelimitse yhteyttä, jolloin hän tiedusteli alustavasti heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen ja sopi ensimmäisen tapaamiskerran. Kirjeet lähetettiin neljälle miehelle, joista kahden kanssa sovittiin tapaamispäivät. Kolmas isä tuli mukaan tutkimukseen myöhemmin. Hän ei halunnut tavata, vaan vastaili kysymyksiin kirjallisesti, informatiivisesti vaikkakin hyvin suppeasti. Ensimmäisen tapaamiskerran tavoitteena oli esitellä tutkimusta. Vielä tässäkin vaiheessa annettiin selkeästi mahdollisuus joko osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen.

Projektityöntekijä tapasi miehet kolme kertaa. Puhtaaksikirjoitettu tutkimusaineisto lähetettiin heille kommentoitavaksi ja heille myös tarjottiin mahdollisuutta täydentää aineistoa. Tutkimukseen osallistuvat miehet oli projektityöntekijän mukaan helppo saada mukaan. He olivat avoimia ja ”pistivät itsenä likoon”. Tutkimustilanteet olivat rentoja, eivät jännittyneen muodollisia. Sukupuoli oli epäilemättä eduksi. Vaikka miespuolinen projektityöntekijä oli ollut jonkin verran mukana projektityössä ja tutkijarooli poikkesi muusta projektityöstä, tuntuivat tutkimustilanteet työntekijän näkökulmasta mielekkäiltä ja luontevilta. Tilanteen vuorovaikutteisuus sopi myös projektityön luonteeseen. Tutkimustapaamisten yhteydessä oli mahdollista keskustella muistakin, perheille ajankohtaisista asioista, myös pulmatilanteista. Kaikkea keskustelujen sisältöä ei tästä syystä kirjattu tutkimusaineistoon.

Äitien tapaamiset etenivät samantapaisesti, mutta eri järjestyksessä. Tutkijan rooli poikkesi projektityöntekijän roolista siten, että tutkija oli äideille täysin vieras. Projektipäällikkö tuki neuvoin ja ohjein ja keskusteli tässä yhteydessä myös äitien kanssa. Tutkija otti äiteihin ensin puhelimitse yhteyttä, jonka jälkeen sovittiin tapaaminen. Yksi äiti kieltäytyi osallistumasta ja yhden äidin kanssa tapaaminen epäonnistui tapaamispaikkaan liittyvien epäselvyyksien vuoksi. Hän ei tämän jälkeen halunnut osallistua tutkimukseen, tutkimukseen osallistumattomuuteen oli tosin myös muita syitä.

Tutkimukseen osallistuneista käytetään tutkimusnimiä. Joitakin muitakin, yksityisyyttä suojaavia yksityiskohtia on muutettu. Tutkimuksessa ovat mukana Pilvi, Mirja ja Minni sekä Pekka, Riku ja Matti. Seuraavassa esitetyt asiat pohjautuvat heidän kokemuksiinsa ja näkemyksiinsä.

Tämä, lähinnä palveluja kartoittava osuus perustuu pääasiallisesti kahteen erilaiseen aineistoon. Miesten osalta palvelurakenteen kartoitus oli strukturoitua. Arviot miehen roolista perustuivat lähinnä teemakyselyyn. Äidit taas kertoivat tapaamisten yhteydessä melko vapaamuotoisesti elämästään ja saamastaan tuesta.

Tutkimuksessa on siis kerronnan, teemahaastattelun ja puolistrukturoidun aineiston-hankintamenetelmän piirteitä. Vanhempien palvelujärjestelmän hahmottamisen tukena on ollut Sydneyn yliopistossa kehitetty ja esimerkiksi Ruotsissa käytössä oleva Support Interview Guide (SIG⁴¹)-haastattelulomakeisto. Sitä on projektityön käyttöön muokannut projektipäällikkö Pia Henttonen. SIG on alun perin tuentarpeen kartoituksen väline, jota työntekijät voivat käyttää työssään. Tässä tutkimuksessa lomaketta on käytetty tiedon hankinnan apuvälineenä.

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 kasvatustavustukseen, isänä olemisen odotuksiin sekä arvioihin omasta tuen tarpeesta. Palvelujärjestelmään liittyvät kysymykset käsittelivät perheen yksityisyyttä ja sen uhkia, tyytyväisyyttä nykyisiin palveluihin ja omia kokemuksia tuesta.

Henkilökohtaisia tutkimustapaamisia oli sekä äitien että isien osalta pääasiallisesti kolme. Tapaamisissa pyydettiin aina vanhempien mielipidettä tapaamispaikasta. Ensimmäisellä kerralla tavattiin kahvilassa tai jossain ruokapaikassa. Tämän tapaamisen yhteydessä kerrottiin tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja tutkimusluvasta.

Tutkimukseen osallistuva	Pilvi	Mirja	Minni	Pekka	Riku	Matti
Tapaamisten lukumäärä	4	3	3	3	3	0
Tapaamispaikat	Kahvila, koti, lounaspaikka, koti	Kahvila, yliopiston kirjaston tutkijahuone (2 kertaa)	Ruokapaikka, kirjaston tutkijahuone (2 kertaa)	Kaikki tapaamiset projektityöntekijän työhuoneessa	Ruokaravintola, kirjaston tutkijahuone (2 kertaa)	Ei halunnut tapaamista. Kommunikoi kirjallisesti.

Taulukko 1 Tutkimustapaamisten määrä ja tapaamispaikat

Tutkimusluonnos esiteltiin tutkimuksessa mukana oleville äideille. Toinen, varsinaisesti erillinen aineisto muodostuikin tutkimuksen esittelytilanteeseen liittyvistä keskusteluista ja äitien tutkimusta arvioivista kommentteista. Tähän äideille järjestettyyn tapaamiseen osallistui myös projektipäällikkö. Tilaisuudessa käyty keskustelu nauhoitettiin ja siihen viitataan sanaparilla tutkimuskommentti.

Kolmas, miehen asemaa ja roolia perheiden tukena kartoittava aineisto on kerätty erään projektityöhön kuuluvan perhetapaamisen yhteydessä. Tapaamiseen osallistui seitsemän perhettä. Tähän aineistoon viitataan sanalla ryhmätyöyhteenvedo.

41 www.lul.se/upload/HOH/SUF/%C3%96vers%C3%A4ttning%20av%20SIG.pdf

5.2 Taustatietoja tutkimukseen osallistuvista

Tutkimukseen osallistuneita perheitä oli yhteensä viisi, heidän joukossaan oli yksi aviopari. Perheet asuivat eri puolilla Suomea. Vanhemmat: kolme miestä ja kolme naista olivat erikäisiä ja erilaisissa elämänvaiheissa. Yhdessä perheessä lapsi oli jo aikuistumassa, suunnitteilla olivat jatko-opinnot ja hän harjoitteli tilapäisesti asumista poissa kotoa. Toisessa ääripäässä oli pienten lasten perhe.

Tutkimukseen osallistuvat edustivat myös erilaisia perhemuotoja. Kuudesta vastaajasta yksi oli naimaton, yksi eronnut ja loput naimisissa. Avioliitot olivat kestäneet pitkään. Perheissä oli pääosin yksi lapsi, kahdessa perheessä lapsia oli kaksi. Vanhemmat olivat suurimmaksi osaksi noin 30–40-vuotiaita, ainoastaan yksi vanhemmista oli tätä nuorempi.

Perheiden määrä jaoteltuna lasten iän mukaan oli seuraavanlainen: Perheitä, joissa on

- alle kouluikäisiä lapsia, 1
- esikoulu- ja alle 10-vuotiaita lapsia, 2
- yli 10- ja alle 16-vuotiaita, 2
- yli 16-vuotias 1

Tutkimukseen osallistuva	Pilvi	Mirja	Minni	Pekka	Riku	Matti
Ikä	29	41	37	30	37	43
Siviilisäät	Naimaton	Naimisissa	Naimisissa	Naimisissa	Naimisissa	Eronnut
Lasten lukumäärä	2	1	1	1	1	2
Lasten ikä vuosina	1 ja 4	10	16	7	16	12 ja 15

Taulukko 2 Tutkimukseen osallistuvien ikä ja siviilisäät sekä lasten lukumäärä ja ikä

Kaikkien perheiden lapsilla oli jonkinlaista erityisen tuen tarvetta.

Perheiden elämää hankaloitti yleensä niukka taloudellinen toimeentulo, eräässä perheessä miehen runsas alkoholin käyttö. Ajan ilmiöt, kuten laman aiheuttama työttömyys vaikutti merkittävästi yhden perheen elämään. Yhden isän työttömyys oli hyvin vaikea asia. Äideistä yksi kävi töissä, työpaikka oli tuettu. Miehistä kaksi oli ansiotyösuhteessa. Perheistä yhdellä oli omistusasunto.

Tukea on aikaisemmissa tutkimuksissa (esimerkiksi Llewellyn et al. 1999) tarkasteltu sen pohjalta, asuuko äiti lapsineen partnerinsa kanssa, vanhempiensa luona vai yksin. Enemmän otetta ja osallisuutta -tutkimuksessa äideistä kaksi asui miehensä kanssa ja yksi yksin lastensa kanssa. Miehistä kaksi asui puolisonsa kanssa ja yksi isä lapsensa ja uuden puolisonsa kanssa. Omien vanhempiensa kanssa ei tutkimukseen osallistuneista perheistä asunut kukaan.

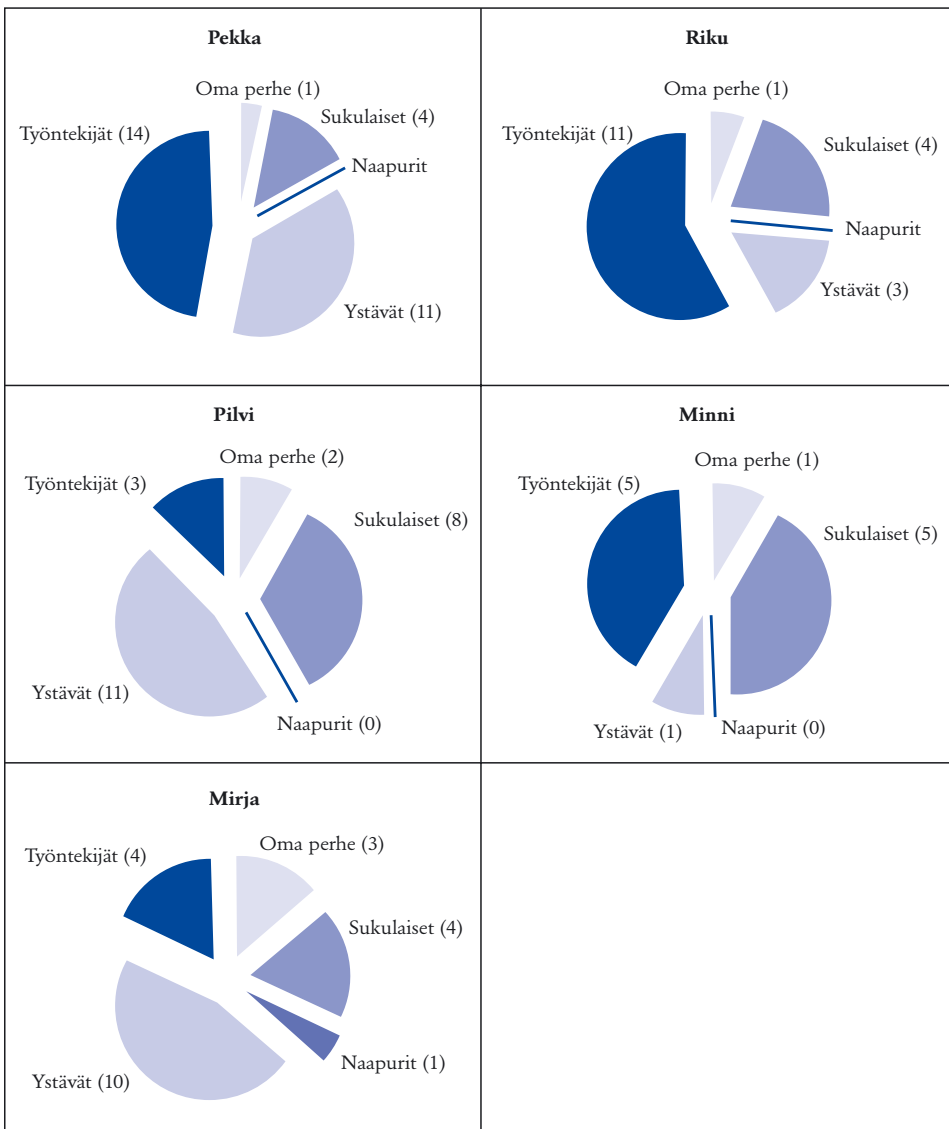
5.3 Vanhemmille tukea tarjoavat tahot

Palvelujärjestelmää kuvattiin hyvin eri tavoin. Tämä seikka vaikutti tutkimustuloksiin. Keskeisin huomio tulosten erilaisuudesta on se, että esimerkiksi Pilvi mainitsi vain henkilöt (3), jotka ovat hänen omasta mielestään tukevia ja joiden kanssa oli positiivinen ja toimiva vuorovaikutus. Muista palvelujärjestelmän edustajista hän ei juuri halunnut puhua edes

pyydettyä. Samantyyppisiä arvioita voi esittää myös Minnin ja Mirjan aineistosta. Miesten strukturoidummin rakentuneessa aineistossa on mainittu enemmän ammattilaisia.

Matti, joka vastasi tutkimuskysymyksiin ainoastaan kirjallisesti – hän ei halunnut tavata työntekijää, mutta halusi silti osallistua tutkimukseen – ei halunnut yksityiskohtaisesti eritellä perheen saamia tuen muotoja. Hän ei halunnut kertoa mitään myöskään sukulaisista, naapureista tai ystävistä. Yksi syy tähän oli tunnistettavuuden pelko. Nimeämättömyyttä korostettiin palautepaperissa (”ei oikeita nimiä, vaan esim. vaimon sisko, isoäiti...”), mutta tämä kään ei tuottanut lisäinformaatiota. Tärkeimpänä tukijana Matti pitää työnantajaa ja työttömyysjaksoina työttömyyskassaa. Muita tukijoita hän ei nimennyt.

Seuraavassa yhteenveto muiden kuin Matin tuen rakenteista. Ammattilaisilla, työntekijöillä on perheiden elämässä melko suuri rooli.



5.3.1 Oma perhe

Omaan perheeseen on kuvattu kuuluvan aikuiset perheenjäsenet, yleensä kotona asuva puoliso. Perheet olivat pääosin yksilapsisia. Pilvillä lapsia oli kaksi. Lasten iät vaihtelivat 16-vuotiaasta vauvaan.

Mirja kuvasi perhettään laajennetun (extended) perhenäkemyksen pohjalta. Perheen keskeisimpään verkostoon kuuluivat puolison ja lapsen lisäksi tiivistä myös äiti. Lapsi on Mirjan kertomuksessa mainittu perhettä tukevana tahona, koska hän tosiasiaa tarjoaa perheelleen konkreettista apua:

Jasmin antaa paljon tukea. On tosi hyvä apu esimerkiksi kaupassa.

Pilvi määritteli perheeseensä kuuluviksi molempien lastensa isät, joista kuitenkin kumpikaan ei asunut Pilvin ja lasten kanssa. Hän piti tiivistä yhteyttä miehiin, ja halusi tarjota heille mahdollisuuden tavata lapsiaan. Tärkeä näkökulma Pilvillä oli myös lasten suhde isiinsä. Pekan, Rikun ja Minnin kertomuksissa omasta perheestä on mainittu puoliso. Mirja pohti perheen merkitystä lapsen kasvun ja kehityksen näkökulmasta, hän mietti asiaa lapsen itsetunnon kehityksen näkökulmasta.

5.3.2 Sukulaiset

Vanhemmat ja appivanhemmat muodostivat hyvin merkittävän tuen muodon. Minni tapasi perheensä kanssa sekä omia että miehensä vanhempia säännöllisesti, Pilvi oli päivittäin yhteydessä omiin vanhempiinsa. Minni kuvasi suhdetta vanhempiinsa ja appivanhempiinsa kyläilyluontoiseksi, lapsikin saattoi käväistä itsenäisesti mummolassa. Pilvi taas sai paljon konkreettista lastenhoito-, kodinhoito ja muuta apua vanhemmiltaan. Pilvi totesikin, että ”ilman vanhempia tulisin hulluksi”.

Minni oli tällä hetkellä melko neutraalissa, joskin kiinteässä suhteessa lähisukuunsa. Aikaisemmin hän on saanut hyvin merkittävää tukea sekä omalta että miehensä perheeltä. Minnin raskaus ei aluksi ollut kovin innostusta herättävä asia:

Sitten äiti oli kauhean vihainen kun synnytin muksun.

Mutta kun lapsi syntyi ja äiti tuli katsomaan, niin ei ollut mitään ongelmia.

Äiti oli innoissaan ja isä oli innoissaan ja isovanhemmat samoin.

Pienetkin huomaavaisuuden osoitukset tuntuivat merkittäviltä:

Sen muistan vieläkin, kun tulin synnytyssairaalaan kotiin, niin minun appiukkonni haki kotoaan kaakun. Juhlistettiin sitä että meille oli syntynyt vauva. Se oli appiukolle tärkeä.

Anoppi tuki konkreettisesti ja hoiti vauvaa kun Minni oli lapsen syntymän jälkeen heikossa kunnossa:

Anoppi lupasi hoitaa vauvaa ja hoiti.

Pilvi ja Mirja saivat taloudellista tukea vanhemmiltaan. Mirjaa harmitti suuresti taloudellinen riippuvuus vanhemmistaan, koska hän muuten koki itsensä hyvin itsenäiseksi ja pärjääväksi. Hän tunsi myös huonoa omaatuntoa, koska vanhemmalla oli myös pienet tulot. Vaihtoehtoja ei ollut. Perheen omat rahat eivät riittäneet.

Pekan perhe sai tukea sekä omalta että puolisonsa perheeltä. Vaimon äiti tarjosi konkreettista hoitoapua, lapsi oli mummonsa luona hoidossa ja mummo kävi ”välillä” lapsen kanssa leikkimässä. Pekan isällä oli enemmänkin keskustelevämpi ja harrastuksiin liittyvä rooli:

P: Joo, no. sillä mun isällä välillä käydään, harvakseltaan mut mää käyn sitten kun välillä käydään metsästämissä

P: joo, siis kaikilla metsäreissuilla millä mää on ollu isä mukana

Pekan vanhemmat olivat eronneet ja isä asui kauempana. Äitiä Pekka olisi mielellään halunnut tavata enemmänkin, mutta äidillä oli oman uusperheensä kanssa paljon puuhaa:
... kun mun äitillä on siellä kolme lasta, siellä on äitillä omankin jaksamisen kanssa tekemistä...

Sukulaisia oli yleensä mainittu vähän, pääasiallisesti juuri omat tai puolison vanhemmat tai ”miehen sukulaiset”. Poikkeuksen maininnoissa muodosti Pilvi, jonka sukulaisverkostoihin kuului isä, äiti, mummo, tati, setä, sedän vaimo (ovat lapsen sylikummeja), Niko-serkku, (lapsen kummi) ja Kristiina-serkku. Lapsen kummeista maininta oli Pilvin lisäksi vain Mirjan kertomuksessa. Minni mainitsi oman kumminsa sukulaisverkostoon kuuluvana ja Pekka kertoi kaveristaan, jonka lapsen kummi hän ja hänen puolisonsa olivat.

5.3.3 Naapurit

Vaikka kaikki vanhemmat asuivat kerrostalossa, ei naapurusto ollut joko ollenkaan tuttu, tai naapureiden kanssa vaihdettiin vain kohteliaat tervehdykset tai pinnalliset kuulumiset. Ainoastaan Mirja oli jonkin verran tekemisissä yhden naapurustoon kuuluvan ihmisen kanssa. Naapurustosta ei toisaalta ollut haittaakaan, mainintoja valituksista ja esimerkiksi lasten äänten kuulumisesta ei kertomuksissa esiintynyt.

5.3.4 Ystävät

Ystävyysverkoston koko ja intensiteetti vaihteli. Ääripäitä edustivat Pilvi, jonka kertomuksessa ystäviä oli mainittu toistakymmentä ja Minni, joka mainitsi yhden tärkeän ystävän. Pilvi luetteli lapsuuden ystävät kuten Tiina, Siiri, Suvi, Sari, Ismo, Laura, Anne (Simon kummi), Kikka, Jartsa (Tiian kummi) ja uudemmat ystävät: Heli (pari vuotta) sekä Savi, joka on aivan uusi kavero. Kavereiden kanssa shoppaillaan ja jutellaan. Pilvi pohti joskus kavereiden lasten kasvatusta, joka toisinaan herätti arveluja:

”Kauheaa kun lapsi saa mitä haluaa.”

”Kauheaa kun lapsi (4-vuotias) saa mennä yksin.”

Mirjan mukaan Jasminin koulukavereiden vanhemmat ovat arjessa hyvin tukevia ja tärkeitä. He ovat luotettavia ja heitä voi pitää ystävinä ja lähettää tekstiviestejä, kuten:

”voiko lapsi tulla”, ”onko Jasmin siellä”, ”lähetä tyttö kotiin”.

Pilvi nautti kavereista ympärillään, Mirja taas piti enemmän rauhallisemmasta menosta:

Tykkään olla omassa rauhassa tosi paljon, ei olisi kiva, jos joku soittaisi tai ramppaisi joka päivä. Kiva kun joskus käy vieraita. En tykkää yllätysvieraista, mutta viimeviikolla tuli yllätysvieraita. Ja tosi kivaa oli. Lapsen kavereita käy lähes päivittäin. On kiva kun lapsen kaverit käyvät ja ne saavat tulla. Se että vaikka en tykkää vieraista, en silti tunne itseeni yksinäiseksi.

Ystävien kanssa yhteydenpitoa helpottivat tekstiviestit. Kaikki äidit olivat innokkaita tekstiajia. Sen lisäksi että esimerkiksi Mirja piti yhteyttä lääkäriin ja opettajaan tekstiviestein, hän tekstasi myös kavereilleen:

Vaikka ei nähtäisikään ystävien kanssa, tekstiviestit kyllä kulkee, tekstiviestejä on

kiva lähetellä. Eikä soitetakaan niin usein. Pidän kyllä yhteyttä kavereihin.

Miesten suhde kavereihin oli toiminnallista. Pekka kertoi soittelevansa, puhuvansa kavereidensa kanssa puhelimesta. Tapaamisissa puhuttiin muun muassa tietokoneista. Kaverin lapsi on ollut Pekan perheessä hoidossa.

5.3.5 Palvelujärjestelmä ja työntekijät

Kaikki perheet saivat tukea useilta eri asiantuntijatahoilta:

Pekka (14)	Riku (12)	Matti (2)	Mirja (4)	Minni (5)	Pilvi (3)
puheterapeutti, esikoulun opettaja, koulun opettaja, tilapäishoitopaikka, kaupungin perhetyöntekijät, sijaishoito SPR, toimintaterapia, neuvola, kouluterveydenhoitaja, kehitysvamma-neuvola, omaishoitajien tapaamiset, työvoimatoimisto, Kela, projektipäällikkö	Kela, seurakunta, sosiaalityöntekijä, lääkäri ("laitoksesta"), opettajat, psykologi, kuntoutusohjaaja, musiikkiterapeutti, jumppari, koulussa tukihenkilö, palvelukodin henkilöstö	työnantaja työttömyyskassa	projektipäällikkö Pajukodin Pena opettaja lastenlääkäri	opettaja ja kaksi kouluavustajaa rehtori avoimuuden ohjaaja	projektipäällikkö, diakoni perhetyöntekijä

Taulukko 3 Perheiden tukiverkosto ja tukea tarjoavien tahojen määrä

Tuen tarjonnassa oli hyvin paljon vaihtelua. Tukea saatiin melko koordinoitusti yhden työntekijän toimiessa keskeisimmässä roolissa. Minnin kertomuksessa tärkeä asema oli kotihoidonohjaajalla. Perhe on saanut kotihoidonohjaajan palveluja pitkään ja kotihoidonohjaajana on toiminut sama henkilö pitkään. Kotihoidonohjaajan kanssa on mietitty keinoja käyttäytymisen hallintaan jo lapsen pikkulapsivaiheesta ja tällä hetkellä pohditaan jatko-opintoja. Perhe kertookin olevansa tyytyväinen saamiinsa palveluihin. Tosin vanhemmat olisivat halunneet saada itse vanhempina enemmän tukea, lapsen kuntoutuksista on kyllä huolehdittu. Isot asiantuntijatapaamiset saavat vanhemmat hiljenemään: ”perhe on vähäpuheinen tapaamisissa ja vastailevat kun kysytään...”

Aivan toisenlainen kuvaus tulee esiin Pekan kertomuksessa, jolloin tuki näyttyy pirstaleisena, sitä tarjotaan useiden henkilöiden toimesta ja jopa hallitsemattoman tuntuisesti. Asiantuntijaverkosto oli pääasiallisesti melko laaja, jopa niin että lapselle tukea tarjoava verkosto oli hieman hahmottomaton:

P: Heh, mää en kyllä tiä sen ammattia! soittaa kotiin: hei, ketäs ne oikein on ne henkilöt ketä meillä on nyt välillä käynyt? ne kaksi? Kaupungin perhetyöntekijöitä!

P: lasta ne ohjaa jossain sen jutuissa

P: ...välillä on lasta käynyt hoitamassa joku...kun en oikein tiedä mikä sen nimi nykyään on, kun se oli ennen spr:n ne hoitajat, nyt se on vaihtunut...

Pekka kertoi työntekijäverkostoon kuuluvan 14 eri tahoa, joissa oli erilainen määrä työntekijöitä. Kaikkien ihmisten roolit, nimet, tittelit ja tehtävät eivät aina olleet tiedossa. Pekka ei myöskään tuntenut niitä ihmisiä, jotka hoitivat hänen lastaan tilapäishoitopaikassa, hänellä ei ollut tiedossa edes henkilökunnan määrä:

...ei kyllä ole mitään harmainta aavistustakaan.

Pekalla oli myös kokemuksia lasta tukevien ammattilaisten vaihtuvuudesta ja epävarmuutta tuen jatkosta:

Palrella oli tt., mut se tais lopettaa, mä en sit tiedä ..tuleeko toista tilalle.

Myöskään palvelujärjestelmän tarjoaja ei ollut aina selvillä. Suunnistusta auttoi katuosoite:

*P: no sittenhän se on tuolla ...mikä toi on toi katu mikä tuolla talon takana menee...
[Kluuvikatu]...mikäs se nyt olikaan ...siä se on välillä jossain testeissä ...*

Palvelujen tarkempi koordinointi olisi auttanut perhettä. Vanhemmat saivat tilapäisjaksojen lisäksi hoitajan kotiin. Tämä palvelumuoto tosin oli melko marginaalista. Tuntimäärä oli Matin oman arvion mukaan vain noin kaksi tuntia kuussa. Tällöin vanhemmilla on mahdollisuus omiin menoihinsa ja harrastuksiinsa. Yleensä perhe viettää aikaa kotona:

...niin... ei me kauheen usein käydä.

Pekan kertomuksessa tulee ilmi että Kelalla on merkittävämpi rooli kuin se arjessa konkreettisesti näyttäytyy. Esimerkiksi asumistuki oli ”pieni”, mutta Kela maksoi lapsen terapioita.

Kuvauksia kunnan säästötoimista löytyi jonkin verran. Esimerkkinä ote Minnin kertomuksesta:

*Sosiaalitoimi ei voinut järjestää tukihenkilöä Roopelle, koska ei ollut rahaa.
Se on kuulemma kallista. Se olisi ollut Roopelle hyvä asia.*

Pilvin verkosto – josta hän tosin halusi mainita vain kolme tukevinta tahoa – oli niin laaja, että asiantuntijatapaamisia oli useille arkipäiville. Niiden muistaminen, muuttaminen tai peruminen vaati tarkkaa seurantaa. Tämä oli tehtävä, josta Pilvi hyvin tunnollisesti pyrki suoriutumaan.

Pilvi kuvasi tunnettaan palvelujärjestelmää kohtaa, jonka koki ahdistavana:

Lastensuojelu on vaikea, painaa mieltä.

Sekä Pilvin, Minnin että Mirjan ammattilaisverkosto osoittaa, että keskeisen avainhenkilöjoukon ei tarvitse olla suuri toimiakseen tehokkaasti perheen tukena. Mirjan keskeiseen tukiverkostoon kuului muun muassa lastenlääkäri, jonka kanssa oli mahdollista tekstaila pulmallisissa tilanteissa. Tekstiviestiyhteys oli Mirjan mukaan harvinainen, mutta säännöllinen ja tukeva:

Koulussa opettajaan on helppo ottaa yhteyttä, lastenlääkäriin keskussairaalassa samoin.

Keskeistä tässä esimerkissä on ammattilaisen pysyvyys työssään, ja tästä syntyvä tuttuuden mukanaan tuoma helppous yhteydenottoon.

Projektipäällikön rooli nousi korostuneesti esiin useassa kertomuksessa.

...onhan meillä joskus ollu vääntöä sen kanssa, kaupungin kanssa näistä joistain jutuista, lapsen jutuista tai muista, täällä [projektipäällikön työhuoneessa] me käytiin sen kans sen...

Minnin kuvauksen mukaan:

Työntekijöistä projektipäällikkö on projektista aivan ykkönen.

Pilvin kertomuksessa projektipäällikön rooli näyttäytyi merkittävänä. Kumpikaan ei tässä yhteydessä yksilöinyt projektipäälliköltä samaansa tukea.

5.4 Miehen asema perheen tukena

Yleensä äidillä on keskeisin rooli lapsen hoitajana ja kasvattajana (primary caregiver). Llewellyn (1996, 8–9) esittelemässä tutkimuksessa, joka käsitteli 52 vanhempaa, näin oli kaikissa perheissä. Aikaisempien tutkimusten mukaan äidit ovat yleensä halukkaita vastaanottamaan tukea, mutta isät ovat skeptisempiä palvelun tarjoajia kohtaan ja he pyrkivät jopa vaikuttamaan äiteihin, jotta he suhtautuisivat negatiivisemmin eri auttajatahoihin. (Faurholm 1996, 31). Toisaalta apua tarjotaan aktiivisemmin äideille ja lapsille (Sigurjónsdóttir 2000, 239).

Tutkimuksin on myös osoitettu (Booth & Booth 2002, Sigurjónsdóttir 2000, 240), että suurimmalla osalla isistä on merkittävä ja tukeva rooli, erityisesti mikäli perheessä äidillä on oppimiseen liittyvää tuen tarvetta. Parisuhteella oli merkittävä rooli arjesta selviytymisen kannalta (Llewellyn 1995; Sigurjónsdóttir 2000, 240). Työntekijöillä oli islantilais-tutkimuksen mukaan (Sigurjónsdóttir 2000, 251–252) vanhakantainen tapa työskennellä perheiden kanssa. Työntekijät arvioivat perheitä vanhojen sukupuoliroolien mukaan, eivätkä tarkastelleet perheen vahvuuksia kokonaisuudessaan.

Enemmän otetta ja osallisuutta-tutkimuksessa mukana olevien parisuhteet olivat syntyneet monin eri tavoin. Minni esimerkiksi oli laittanut ilmoituksen lehteen, johon mies sitten vastasi. Kiinnostus mieheen heräsi miehen ominaisuuksien kautta: ”Kiinnostuin kun kertoi että ei tupakoi ja juo.” Matti oli tavannut tulevan puolisonsa ”kioskilla”.

Kolme vanhempaa kertoi, että lapsi oli suunniteltu, yksi kuvitteli että ei edes voisi saada lapsia. Matti:

Päätettiin, että lapset tulee jos on tullakseen.

Riku taas kertoo:

Lapsi syntyi...Melkein suunnitellusti, oli ollut puhetta mutta ei oltu erityisesti yritetty saada lasta.

Yhden isän parisuhde oli päättynyt eroon. Avioliiton aika oli ollut isän kokemuksen mukaan ”harmaata arkea”. Pilvi, joka taas halusi elää lastensa kanssa ilman miehen jokapäiväistä läsnäoloa, koki, että hän ei saanut minkäänlaista tukea mieheltä. Pilvi pyöritti perheen arkea läheistensä tukemana ja vastasi kaikesta. Hän toivoi, että mies olisi enemmän lasten kanssa ja myös hänen kanssaan, ehkä juuri harmaata arkea jakamassa ja keventämässä. Odotukset olivat kuitenkin turhia. Pilvi ei voinut luottaa miehen tukeen:

”Mies ei tue eikä ota vastuuta mitenkään.”

Vaikka äiti tarvitsi tukea oppimiseen liittyvissä ongelmissa, eivät aviomiehet pääasiallisesti näyttäneet kertomusten valossa dominoivina, vaan asioista keskusteltiin ja päätettiin yhdessä. Miehellä saattoi olla oma rooli, kuten Minnin kertomuksessa: ”...laskut hoitaa Sylvesteri”. Naisella oli toisinaan vahvempi rooli. Esimerkiksi Mirja hoitaa käytännön asiat ja huolehtii palveluista, setviä raha-asioita ja pitää yhteyttä perhettä tukeviin työntekijöihin. Mirja koki myös tukevansa miestään. Elämässä oli paljon myös yhteisen maailman elementtejä, esimerkiksi Pekka käytti kertomuksessaan usein sanontoja, jotka kuvaavat yhdessä tekemistä: ”... [me] nyt ollaan täytetty niitä itte”, ”...[me] käytiin sen kans...” ”... mitä me ollaan täällä sit käyty...”

Pekka toisaalta myös kuvaa avioparin ”omaa aikaa”, kummallakin on omat harrastuksensa:

... niin, välillä vaimo on ollu omissa menoissaan niin mä oon ollu pelaamassa lentopalloa. No minä siellä [kavereilla] nyt lähinnä käyn.

Vaikka miesten rooli suhteessa palvelujärjestelmän edustajiin näyttäytyi hieman hallitsemattomana, olivat he kuitenkin hyvin selvillä palvelurakenteen suunnasta. Esimerkki Pekan kerronnasta:

P: ... toimintaterapia on loppunut ja vois jatkaa...joo...ehkä mut käytännön syistä se voi olla toiveajattelua

T: Kela?

P: niin. no... kyllähän ne noita lasten terapioita maksaa.

Lasten kasvatusta ja lastenkasvatusvastuuta kuvattiin jonkin verran. Minnin kertomuksessa tulee hyvin esiin esimerkiksi vanhempien me-henki, yhteiset linjat lastenkasvatuksessa: Minä ja Sylvesteri ei olla koskaan tapeltu. Me ei olla väkivaltaisia vanhempia, eikä lyödä lasta.

T: Niin te olette kahdestaan miettineet... Onko teillä ollut kahdestaan samat kasvatusperiaatteet?

M: Kyllä, meillä on samat kasvatusperiaatteet. Me ei olla sellaisia vanhempia. Me ei ruveta lyömään lasta kun se ei ole oikein. Eikä riidellä. Pientä riitelyä, ihan pientä. Se menee hetkessä ohii. Että sitten ei ole enää mitään.

T: Joo...

M: Me ei olla sellaisia että me tapellaan ja lyödään toisiamme.

Pekan isä-rooli näyttäytyi hyvin suurena. Hän on hoitanut lasta aivan pienenä, koska äidillä oli syntymän jälkeinen masennus, eikä hän näin ollen kyennyt hoitamaan vauvaa. Isä muutti oman äitinsä luokse ja sai tältä tukea lapsen hoidossa. Lapsen yösyötöt olivat hyvin raskaita Pekan epäsäännöllisten työaikojen vuoksi ja isän rytmit sekaisin. Hän olisi tällöin tarvinnut ulkopuolista apua, mutta ei saanut mitään. Äiti oli hoidossa ja isä kävi häntä lapsen kanssa tapaamassa säännöllisesti. Kun äiti palasi takaisin kotiin, sai perhe vähäksi aikaa kodinhoitajan avukseen.

Pekka kuvasi olevansa jämäkämpi lapsen kanssa kuin äiti. Hän pystyy esimerkiksi hallitsemaan paremmin lapsen kiukunpuuskia. Pekan käsityksenä on, että naiset ovat lempeämpiä ja heiltä puuttuu lasten kasvatuksessa tarvittavaa auktoriteettia. Lapsi saa isästä enemmän irti myös esimerkiksi huvipuistossa ja kylpylässä, isä kestää äitiä paremmin korkeita paikkoja.

Kotitöihin osallistuminen ja lapsen kanssa oleminen ovat asioita, joihin Pekan pitäisi Pekan oman arvion mukaan paneutua enemmän. Heikko osallistuminen johtuu ainakin osaksi väsymyksestä, ”ei jaksa”.

Välillä tuntuu että pitäis jaksaa tehdä kaikkea, olla yleismies jantunen sit kun ei pysty niin ei tunnu kauhean mukavalta.

Matti kuvasi ongelmallista ja vastuullista asemaansa kasvatuksessa:

Täytyy pitää oma päänsä tai asioista ei tule mitään.

Riku kuvaa omaa vahvuuttaan luotettavana ja turvallisuuden tunnetta luovana:

Perhe tietää, että oon koko ajan paikalla että voi kysyä ja pyytää tai laittaa viestiä paperille tai soittaa, ettei tule hätä. Laitan aina ulos mennessä lapun keittiön pöydälle että perhe tietää missä oon, tai sitten soitan että missä oon, se on hyvä se puhelin.

Kasvatuksesta on päätetty yhdessä:

Yhdessä me päätetään kaikkii asioita. Se on niinku toiminu ihan hyvi.

Isät kokivat oman tuen tarpeensa eri tavoin. Rikulla ei oman arvionsa mukaan ollut mitään

erityistä tuen tarvetta. Ongelmat olivat paikkakunnalla yleisiä ja liittyivät työelämään, lomautuksiin ja siitä johtuvaan talouden tiukkenemiseen. Perhettään hän tukee ainakin teknisissä, muun muassa tietokoneasioissa. Muuten tuki on normaalia, arkista olemista.

Matti kuvasi omaa vahvuuttaan perheen tukena sanalla sitkeys. Heikkoutena oli vuorotyö. Tukea Matti olisi tarvinnut vaimon kanssa keskusteluihin. Miehen viestit eivät tuntuneet menevän perille ja viestintää tukemaan olisi tarvittu joku ulkopuolinen. Hän koki oman roolinsa perheen rahantuoja.

Perheet pohtivat erään projektiin liittyvän perhetapaamisen yhteydessä miehen ja isän roolia. Seuraavassa yhteenveto seitsemän perheen pohdinnoista. Keskusteluissa on ollut mukana lapsen biologisia vanhempia, isäpuoli ja yksinhuoltajaäiti:

- autolla ajaminen, kuljetusasiat,
- seksi ja hellyys,
- mahdollistaa äidin harrastuksiin lähtemisen, mies hoitaa lapsen,
- auktoriteetti lapsiin (sai suuren kannatuksen sekä miesten että naisten keskuudessa, neljä samaa vastausta)
- 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/rauhottaa lasta paremmin, harrastaa lapsen kanssa, esim. pallomeri,
- omat ”isä ja poika” - jutut sekä ”isä ja tytär” -jutut, joihin äidillä ei ole pääsyä.

5.5 Vanhempien tyytyväisyys palveluihin ja toiveet palvelujärjestelmän suhteen

Lapsen odotusajasta oli tutkimusaineistossa hyvin niukasti kuvauksia. Lapsi oli joko vain ilmoittanut tulostaan, vaikka lasta ei oltu erityisemmin yritetty saada (Tutkimuskommentti) tai sitten kukaan ei ollut edes ajatellut että nainen olisi voinut saada lapsia (Tutkimuskommentti). Yhden äidin kohdalla läheinen ihminen vastusti vahvasti lapsen tekemistä.

Odotusaikana saadusta tuesta ei ollut mainintoja. Äitiysneuvola ei mainittu missään aineistossa, neuvola yhden strukturoidun kyselyn yhteydessä. Tämä on hieman erikoista, koska juuri neuvoloihin kohdistuu suuria odotuksia. Neuvolatyön tehtävänäkökulmia ovat vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Näiden lisäksi tulee vanhemmuudella Marja-Leena Viljamaan (2003, 107 ja 116) mukaan olla paikkansa tulevaisuuden neuvolassa:

Vanhemmuutta pohtiva neuvola katkaisee sukupolvien haitallisia kasvatuskehiä. Pohtiminen aktivoi perheen voimavarat ja lisää perheen valtaistumista neuvolan asiakkaana (empowerment). Neuvolan yksi parhaimmista ominaisuuksista on vanhempien kokemus luottamuksellinen ja myönteinen ilmapiiri...

Heti lapsen syntymän aikaan tukea saatiin, toisinaan se ei tosin ollut lainkaan sitä, mitä vanhemmat odottivat. Eräs perhe sijoitettiin vastoin omaa tahtoaan, heti lapsen syntymän jälkeen laitostyyppisesti, vaikka vanhemmat olisivat halunneet mennä kotiin ja olisivat itse kokeneet kotona pärjäävänsä. Äiti kertoi: ”Ihan niin kuin vankilaan olisi viety.” ”Ihmelettävää” (Tutkimuskommentti). Perhe pääsi kotiin kun lupasivat että työntekijät voivat käydä kotona. ”... ei oikein ollut muuta vaihtoehtoja kun mennä sinne... Oli kova pelko että lapsi otetaan pois” (Tutkimuskommentti). Myös toinen äiti oli tutkimuskommenttien mukaan kokenut, että huostaanoton riski kasvaa, mikäli hän ei suostu esitettyihin toimenpiteisiin, esimerkiksi rajoittamaan kaverisuhteitaan.

Vauvavaiheessa vanhempien omat vanhemmat olivat joskus merkittävässä asemassa.

Esimerkiksi jo ennen kerrottu Pekan tilanne: kun äiti ei pystynyt hoitamaan vauvaa, Pekka muutti lapsensa kanssa oman äitinsä luo. Minnin anoppi hoiti lapsenlastaan Minnin ollessa heikossa kunnossa synnytyksen jälkeen.

Naapuruston täydellinen tuen puute vahvistettiin tutkimuksen palautetilaisuudessa: ”Joo, meillä ei ainakaan kukaan mitään mistään mitään. Ei olla oltu niiden kanssa missään tekemisessä eikä puhuttu meidän niistä ...”

Kotona käyvät ihmiset vähentävät väistämättä perheen yksityisyyttä. Isät eivät kuitenkaan ole kokeneet asiaa mitenkään negatiivisena. Riku totesi, että kaikkeen informaationsiirtoon kysytään lupa. Hän vastaa perheensä puolesta kysymykseen häviääkö yksityisyys: ”... ei oo mittään koettu, et olis hävinny”. Myöskään Pekka ei kokenut asiaa mitenkään negatiivisena. Matti taas vastasi kysymykseen ”Häviääkö yksityisyys, kun perhettä tuetaan?” yksiselitteisesti KYLLÄ.

Pilvin mielestä työntekijät puuttuvat joskus asioihin, joista eivät tiedä mitään:

Eivät tunne meidän rytmiä. Eikä niille kaikki asiat kuulu.

Tutkimuksen esittelytilaisuudessa Pilvi kommentoi vielä yksityisyysasiaa: ”Mäkin sanoisin noin jos kysyttäisiin. Häiritsee. Siten menee ihan jotenkin uusiksi päivä kun niitä työntekijöitä tulee. Kokonaan mun koko päivä.” (Tutkimuskomentti.)

Minnin mielestä kotona käyvät ihmiset eivät olleet uhkana yksityisyydelle: ”Ei ne meidän yksityisyyttä mitenkään... eikä salaisuuksista... eikä mitään... ei ne ei en niitä mitenkään...”

Näkemyksen erilaisuuteen oli kotona käyvien ihmisten määrällä varmasti vaikutusta. Minnin kotona kävi säännöllisesti yksi tuttu ihminen, johon perhe luotti.

Työntekijäsuhteet eivät aina olleet ongelmattomia. Ongelmallisinta oli päästää ei-mieluisia ihmisiä kotiin:

Kurjaa kun tyhmit työntekijät tulevat.

Kysymykseen: ”Oletko tyytyväinen palveluihin ja tukimuotoihin?” Matti vastasi olevansa ”aika tyytyväinen”. Tuet toivat vaihtelua jopa ”harmaaseen kotielämään”. Riku samoin oli melko tyytyväinen, tuet saivat hänen mielestään olla suurempia: ”...pennii joutuu välillä venyttämään.”

Vanhemmat kokivat, että lapsi saa tukea, mutta vanhemmat jäävät tulentarpeessaan vähemmälle, kuten Minni kuvaa:

Kehitysvammanhuollon työntekijät... ...eivät ole kovin kannustavia suhteessa vanhempiin, kyllä ne Roopea kannustavat. Palaverit ovat tärkeitä Roopen asioiden kannalta. Tapaamisia on noin kerran vuodessa. Vanhempia tapaamiset eivät juuri tue.

Riku on tyytyväinen palvelujärjestelmään:

Kyl se on hyvä näin, ei sen puoleen. Tukia vois hiukan kehittää selvemmiksi etä tietäis mitenkä niitä hakemuksia täytetään.

Pekka esitti toiveensa tilapäishoidon suuremmasta joustavuudesta. Tilapäishoitoaika pitää suunnitella viikkoja etukäteen: ”Ajan voi saada monen kk päähän ja suunnittelu sinne asti on hankalaa.” Hän nosti esiin koulukiusaamisen, koulussa ei pystytty vastaamaan lapsen huomion tarpeeseen: ”... se tulee esiin kiusaamisena, vanhempien kanssa ei ole tätä ongelmaa.”

Joskus tuen puute kiristi hermoja (Mirja):

Juha joskus turhautunut ja kiukkuinen kun emme saa apua.

Vanhemmilla oli myös kokemuksia vanhemmuuden kykyjen suorasta kritisoinnista:

Minä en saanut oikeastaan mitään tukea Roopen raivareihin enkä kasvatukseenkaan.

Minä olin kuulemma huonosti kasvattanut Roopen. Olin aika murheellinen ja ystävänäni lohdutti minua kuten nykyinen avoahuollon ohjaajakin. Nyt minä ole unohtanut koko asian eikä enää vaivaa kuten silloin vaivasi.

Vanhemmillä oli vaikeita kokemuksia ja vaikeuksia arjessa.

Mirjalle perheen arjen pyörittäminen oli raskasta, mutta hän kuitenkin nautti elämästä:
Olen aika onnellinen ja tyytyväinen omaan elämään, vaikka olen joskus melko väsynyt. Tykkään omasta elämästäni!

Omat vahvuudet ja elämänsäsenne tukivat elämän vastoinkäymisissä (Minni):
Vaikka olenkin herkkä, en ala helposti itkeä vaikeuksissa enkä jää suremaan.

Samanlainen kuvaus löytyy Mirjalta:
Itse en halua jäädä suremaan asioita, ajattelen että mennään eteenpäin.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Perhesuunnitteluun liittyviä kysymyksiä ei vanhempien näkemyksiä kartoittavaan aineistoon sisällynyt. Vanhemmat eivät etukäteen olleet pohtineet läheistensä tai kenenkään muunkaan kanssa lapsen hankintaan liittyviä kysymyksiä. Lasta ei toisinaan oltu osattu odottaa, se oli vain syntynyt, tai asiasta oli keskusteltu korkeintaan kumppanin kanssa. Kehitysvammaisten vanhemmuuteen liittyvästä perhesuunnittelusta ei yleensäkään suomalaisessa palvelujärjestelmässä kovin paljon puhuta. Seksuaalisuuteen ja parisuhteisiin liittyvä neuvonta jää yleensä koulujen opetuksen varaan.

Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksessa oli esimerkkejä monenlaisista palvelutarjonnan malleista. Perheet saivat tukea esimerkiksi siten, että yksi henkilö, joskus avoimuusohjaaja, oli lähes ainoa kotona käyvä henkilö ja palvelujen koordinoija. Toisena ääripäänä oli palvelujärjestelmä, jossa oli noin 14 eri toimijaa ja koordinoituvastuu vanhemmilla. Muut tuen toteutustavat olivat tältä väliltä. Erään vanhemman viikoittainen aikataulu jäsenyksi työntekijätapaamisten mukaan.

Tukea tarjoavina työntekijöinä mainittiin lääkäri, opettajat, rehtori, kotihoidonohjaaja, diakoni ja kotona käyvä ohjaaja. Työntekijäsuhteissa jatkuvuus on eräs merkittävä tekijä ja yhteistyön edellytys. Tässä tutkimuksessa mukana olevien perheiden lapset asuivat kotona. Lastensuojelu oli joskus vahvasti läsnä perheiden arjessa ja erityisesti lastensuojelun työntekijän vaihtuminen oli seikka, joka mietitytti perhettä etukäteen. Vanhemmat eivät aina tienneet, mitä ammattiryhmää kotona käyvät henkilöt edustavat, mitä heidän tehtäviinsä kuului tai mitä työn päämäärät olivat. Vanhemman kokemuksena oli, että kotona käyvät työntekijät ohjasivat lasta ”joissain jutuissa”. Vuorovaikutustilanteisiin olisi kiinnitettävä enemmän tukea.

Kasvatustyöhön oli haettu tukea esimerkiksi tilanteissa, joissa lapsi on reagoinut hyvin voimakkaasti ja yrittänyt saada tahtonsa läpi huutamalla ja raivoamalla. Vanhemmat ovat tukea saaneet, mutta joskus heidät on leimattu myös vanhemmiksi, jotka ovat ”kasvattaneet lapsensa huonosti”. Vanhempien mukaan asiantuntijapalaverissa huomioidaan yleensä kyllä lapsen tarpeet, mutta vanhempien tarpeet voivat jäädä täysin huomiotta. Tämä seikka on havaittu myös kansainvälisissä tutkimuksissa (Andersson 1992, *Helping parents with learning disabilities ...* 2005). Tässä on yksi hyvin tärkeä verkostomaisen yhteistyön paikka.

Perheiden näkökulmasta sillä, mitä ammattiryhmää asiantuntija edusti, ei ollut kovin suurta merkitystä. Tärkeämpää oli työntekijän persoona ja hänen saavuttamansa luottamus.

Tuen ja kasvatuksen koordinoijana perheissä saattoi vahvasti olla joko äiti tai isä. Mikäli vastuu oli määritetty 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”. Yksinhooltajaäidin oli oltava vahva ja jaksettava selvittää arjen kysymyksiä.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan (esimerkiksi Llewellyn & McConnell 2002) perheen jäseniltä saatava tuki oli erittäin keskeistä. Myös tässä tutkimuksessa useat vanhemmat saivat merkittävää tukea omilta vanhemmiltaan. Tuki oli käytännön tukea: perhettä autettiin kauppa-asioissa, lasten hoidossa, kodin hoitoon liittyvissä tehtävissä tai taloudellisesti. Vanhempien kanssa myös seurusteltiin, kyläiltiin tai harrastettiin. Eräs isä esimerkiksi kuvasi suhdetta omaan isäänsä harrastuksen kautta. Myös lapsi saattoi piipahtaa itsenäisesti mummolassa. Taloudellinen riippuvuus koettiin joskus hyvin ongelmallisena. Näyttöä vetäyty-

misestä lähiverkostosuhteista liiallisen kontrollin vuoksi, jota kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa on havaittu, ei tässä tutkimuksessa havaittu. Vanhemmat eivät tutkimuksen mukaan ”puuttuneet liikaa” perheen asioihin. Vanhempien toimintaa ei mitenkään kritisoitu. Eräs äiti kertoi oman äitinsä kielteisestä asenteesta lapsen hankintaa kohtaan. Lapsen syntymän jälkeen isovanhemmat kuitenkin iloitsivat vauvasta ja tarjosivat tukeaan. Lapsi saattoi tarjota merkittävää tukea vanhemmilleen. Hän auttoi esimerkiksi kauppa-asioissa. Jotkut vanhemmat määrittivät perhettä laajennetun perheen käsitteistöllä. Perheeseen mainittiin kuuluviksi oma äiti, jolta saatava tuki oli elintärkeää tai lasten isät, vaikka he eivät asuneetkaan perheen kanssa. Vanhempien omista lapsuuskokemuksista oli tutkimusaineistossa hyvin vähän kuvauksia.

Talous, jopa suoranainen rahattomuus vaikeutti arkea. Lapsen terapiaoihin meni rahaa ja terapiat koettiin kalliiksi. Kela tosin maksoi lasten terapioiden. Asumistuesta oli maininta, että perhe sitä saa mutta se on pieni. Eräs lapsi ei ollut saanut tukihenkilöä kunnan rahapulan vuoksi, vaikka tämä olisi vanhempien näkemyksen mukaan ollut tarpeellinen tukimuoto.

Kaikkia vanhempia yhdistävä tutkimustulos oli lähiyhteisön tai naapureiden lähes täydellinen puute tukiverkostosta. Ainoastaan yksi henkilö kertoi joskus juttelevansa naapurustossaan asuvan henkilön kanssa, muut vanhemmat olivat täysin erossa naapurustostaan. 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.

Ystävyyssuhteiden koko vaihteli. Ystävyyssuhteita saattoi olla toistakymmentä tai vain yksi. Ystävyyssuhteita voitiin myös rajata. Toisinaan riitti, että vanhempi saattoi läheteillä tekstiviestejä, tapaamisia ei aina kaivattu.

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 usein hyllyjärjestelyin järjestyksessä, mikä oli vanhemman mielestä tärkeää.

Projektipäällikön rooli nousi merkittävänä esiin joissain vanhempien kuvauksissa. Hänen esimerkiksi mainittiin olevan perhettä tukeva tarjoavista 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). Häneen oli helppo ottaa yhteyttä ja häneltä saattoi kysyä kaikenlaisista mieltä vaivaavista asioista. Projektipäällikkö auttoi ratkaisuisissa tai ohjasi eteenpäin. Merkittävä seikka oli se, että projektipäällikkö ei kritisoinut (Tutkimuskommentti).

Kansainväliseen tutkimus- ja kehittämistyöhön sisältyvän tietoon (Henttonen & Kantojärvi 2008) sekä projektityön käytännön kokemuksiin – muun muassa työntekijäkartoitus – perustuen tulisi suomalaisen vanhempia tukevan perhetyönmallin pohjautua vahvasti verkostomaiseen työotteeseen. Hallinnon eri tasojen ja sektoreiden, eri organisaatioiden, tutkimuksen ja käytännön työntekijöiden yhdessä toimiminen tuottavat eniten tuloksia perheiden tuen tarpeisiin vastaamisessa, työntekijöiden tietotaidon lisäämisessä sekä palvelujärjestelmän kehittämisessä. Tällaisen työn tuloksellisuudesta on Ruotsissa saatu FIB-projektin yhteydessä vahvaa näyttöä.

Vanhempien projektityöhön sisältyvien tapaamisten ja tapaamisten yhteydessä käytyjen keskustelujen, työntekijöille tehdyn kartoituksen sekä kansainvälisen keskustelun pohjalta voidaan todeta, että perheet saavat jo tukea. Nordic Network on Disability Research konferenssissa vuonna 2002⁴², puhunut Solveig Ingvarsdens 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 merkitystä. Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksen mukaan perheille tarjottiin myös sellaista tukea, josta he eivät kokeneet hyötyvänsä ja joka päinvastoin olisi kuormittanut perhettä entisestään. Esimerkiksi palvelujen saamiseksi tarvittavat matkat julkisilla kulkuvälineillä olisivat pienten lasten kanssa olleet ylivoimaisia.

Aikaisempien tutkimustulosten mukaan (Cleaver & Nicholson 2007, 15) perheissä, joissa vanhemmilla tai toisella heistä on oppimiseen liittyviä ongelmia lapsen turvallisuuden ja hyvinvoinnin avaintekijä on hyvä epävirallinen ja virallinen tukiverkosto, joka motivoi perhettä ottamaan vastaan apua. On tärkeää, että ammattilaiset tekevät yhteistyötä ja että ammattilaisten suhteet perheeseen ja toisiinsa toimivat. Yhteistyö perheiden kanssa on ammattilaisten vastuulla. (Föräldrar med... 2005, 57.) Tässä yhteydessä ongelmia aiheuttaa perheiden tarpeisiin taipumaton palvelujärjestelmä. Vanhemmille on vaikeaa ottaa vastaan apua ”erityishuollon palvelujärjestelmästä”, kehitysvammahuollosta. Toisaalta sillä ei ole kovin paljon tarjottavaakaan kokonaisvaltaisen tuen tarpeen suhteen. Myös lastensuojelun palvelujärjestelmä on leimaava. Perheet voivat saada palveluja usealtakin eri taholta, mutta palvelujen koordinoituvastuu voi jäädä pelkästään perheiden vastuulle. Vanhemmat voivat myös pelätä tuen jatkuvuuden puolesta.

Yksittäisille perheille ja työntekijöille tulisi turvata riittävät toimintaedellytykset lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Kysymys on yhteiskuntapoliittinen. Seuraavassa lainaus Lastensuojelun Keskusliiton Lapsen hyvä elämä 2015 toimintalinjauksesta (2004):

Yhteiskuntakehitykseen vaikuttaminen edellyttää toimijoilta vahvaa sitoutumista välitettävänä olevaan sanomaan ja sanoman samansuuntaisuutta linjakysymyksissä. Lisäksi eri toimijoiden on yhdessä yhteiskunnallisten ja poliittisten toimijoiden kanssa sitouduttava osallisuuteen ja kumppanuuteen ja toimittava näiden periaatteiden pohjalta.

Jatkossa olisikin tarpeen yhdistää eri tahojen voimavaroja, jotta perheet saisivat tukea mahdollisimman monipuolisesti ja koordinoitusti.

Lähteet

- Andersson, Gunvor. 1992. Socialarbetare och utvecklingsstörda föräldrar. *Nordiskt Socialt Arbet*, 3, 15-26.
- Andersson, Gunvor. 2005. Family relations, adjustment and wellbeing in a longitudinal study of children in care. *Child and Family Social Work*, vol 10, 43-56.
- Australian Family and Disability Studies. Research Collaboration. University of Sydney. Faculty of Health Sciences. <http://www.afdsr.org/publications/> 19.10.2009.
- Australian Institute of Health & Welfare. 1997. The definition and prevalence of intellectual disability in Australia. AIHW Catalogue Number DIS:2 Canberra.
Barn till föräldrar med utvecklingsstörning.
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/E1D10F9D-81C5-4839-9DC5-38070160FF5A/7277/20071319.pdf>
- Belsky, J., Robins, E. and Gamble, W. (1984) The determinants of parental competence: towards a contextual theory, in Lewis, M. (ed.) *Beyond the Dyad*. Plenum Press.
- 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 and 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/ 19.10.2009.
- Cleaver, Hedy & Nicholson, Don. 2007. *Parental Learning Disability and Children's Needs. Family Experiences and Effective Practice*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Danish Ministry of Social Affairs. 1996. *Parenting with intellectual disability*. Copenhagen. The Disabled Parents Network.
<http://www.disabledparentsnetwork.org.uk/cgi-bin/site/site.cgi>. 19.10.2009.
- 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.
- Emerson, Eric, Malam, Sally, Davies, Ian and Spencer, Karen. 2005. *Adults with learning difficulties in England 2003/4*.
www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_4120033
19.10.2009.
- Enemmän otetta ja osallisuutta -projekti. www.kvtl.fi/sivu/projektit.
- Faureholm, Jytte. 1994. Du ´r utviklingshæmmede som forældre? - En landsdækkende undersøgelse fra 1992-1994. Socialministeriets Informations- og Konsulentvirksomhed, Köpenhamn.
- 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 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;jsessionid=L0TXL2G6yksr82JvQwQkDpnJQBclwFGJQh2FzjXJNyhntbtXShXd!-1932991218!181195629!8091!-1. 19.10.2009.
- FIB. www.regionuppsala.se/fib.
- 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.
- Flood Lisa. 2004. Circles Network Family Empowerment. Circles Network. Sheffield Parenting Conference. 15.10.2004.
- Folkesson, Yvonne & Kollberg, Eva. 1996a. Utvecklingsstörning, psykoseksuellt utveckling och föräldraskap. Teoksessa. Magnus Tideman (toim.) Perspektiv på funktionshinder och handikapp. Falun: Johansson & Skyttmo
- Föräldraskap 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
- Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap? 2005. Laatinut Mikaela Starke. Socialstyrelsen. Artikelnr. 2005-123-3. www.socialstyrelsen.se.
- Gustavson, Karl-Henrik. 2008. 23 000 barn har utvecklingsstörda föräldrar – inte 400 som man trott. Aftonbladet. Publicerad: 2008-05-27.
<http://www.aftonbladet.se/debatt/article2550879.ab>
- Gooding, Sara. 2000. A Jigsaw of Services: Inspection on Services to Support Disabled Adults in their Parenting Role. Social Services Inspectorate & Department of Health. www.disabledparentsnetwork.org.uk/features/reports/A%20Jigsaw%20of%20Services.pdf.
- Heino, Tarja. 2009: Kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten ja nuorten sekä huostaanotettujen lasten määrä vuosina 1991 -2007. Seminaariesitelmä Lastensuojelun Keskusliiton seminaarissa 27.5.2008: Tutkimustieto lastensuojelussa: mitä tiedämme – mitä emme tiedä? http://www.lskl.fi/showPage.php?page_id=151. 18.9.2009.
- 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. 2009. Tietoa perheiden tuen tarpeista työntekijöille suoritetun kartoituksen pohjalta. Painamaton luentomateriaali ”Äiti ei pysy kärryillä” -seminaari 16.3.2009, Helsinki.
- Henttonen, Pia. 2009b. Väliraportti vuoden 2008 toiminnasta. Painamaton.
- Henttonen, Pia. 2008. Matkaraportti. FoU-cirkel Göteborg 2007-2008. Painamaton.
- Henttonen, Pia. 2007. Väliraportti. Painamaton.
- Henttonen, Pia. 2005. Holtitonta seksuaalisuutta ja rappeutunutta perimää. Suhtautuminen kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen, parisuhteisiin ja vanhemmuuteen Suomessa 1900-luvun alussa. Painamaton essee 1.4.2005.
- Henttonen, Pia & Kantojärvi, Aila. 2008. Britanniassa tuettu kehitysvammaisia vanhempia jo pitkään. Dialogi 1/2008, 44-45.
- 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
- Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities
<http://www.wiley.com/bw/journal.asp?ref=1360-2322>.
- Journal of Intellectual & Developmental Disability, Volume 24, Issue 1 March 1999.
<http://www.informaworld.com/smpp/title db=all content=g739167993>

- Kantojärvi, Aila. 2009. Arjen pyörteissä. – Arki kehitysvammaiseksi määriteltyjen ihmisten mielenterveyttä määrittämässä. Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2009.
- Kaski, Markus (Toim.), Manninen, Anja, Mölsä, Pekka ja Pihko, Helena. 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo, WSOY.
- Karlsen, Björn Reidar. (2001). Psykisk utviklingshemning og foreldeskap, Norges Barnevern, nr 3 2001.
- Kaukola, Jukka. 1997. Kohti käyttäjäkeskeisiä palveluja. Etua yhteistoiminnasta-projektin loppuraportti. Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Kaukola, Jukka. (toim.) 2009. ”Sinä itse päätät” Tampere: Me Itse ry.
- Kollberg, Evy. 1989. Omstrida mödrar. En studie av mödrar som förtecknas som förstånds-handikappade. Nordiska hälsövårdshögskolan. NHV-Rapport 1989:6. Göteborg.
- Kollberg, Evy & Folkesson, Yvonne. 1996. Who's Fit To Be A Parent? – Parenthood, mental retardation and psychotherapy. Seminaarijulkaisussa Parenting with Intellectual Disability. Report from the conference. Denmark, 129-138.
- Lapsen hyvä elämä 2015. Toimintalinjaus. 2004. Iisalmi: Lastensuojelun Keskusliitto.
- Llewellyn, Gwynnyth. 1997. Support and Services for Parents with Intellectual Disability: What? When? How? By Whom? Report prepared for the Family Support and Services Project, School of Occupational Therapy, Faculty of Health Sciences, University of Sydney.wynnyth
- 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. 1993. Talking with Parents with Intellectual Disability. Teoksessa Does This Child Need Help? Identification and Early Intervention (ed.) Christine Johnson. Australian Early Intervention Association; Sydney, 162-169.
- Llewellyn Gwynnyth. 1996. Support and Service Needs of Parents with Intellectual Disability: Parent Perspectives. 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, 7-19.
- Llewellyn Gwynnyth & McConnell David. 2002. Mothers with Learning Difficulties and their Support Networks. Journal of Intellectual Disability Researc. 46 (1), 17-34.
- Llewellyn, Gwynnyth & McConnell, David. With Lynne, Debbie, Kylie, Joy & Shirley, and Robert & Julie. 2005. You have to brove 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.
- Llewellyn Gwynnyth & McConnell David & Grace-Dunn Rebecah & Diblen Marjolien. 1999. Parents with Intellectual Disability and Older Children. Strategies for Support Workers. Disability Services Division, Victorian Government Departement of Human Services.
- Lydecken, Kivi. 1967. Havaintoja kehitysvammaisten laitospotilaiden sukupuolisesta käyttäytymisestä. Ketju 2/1997, 32-39.
- 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. Parenting Exceptional Children. 2004. Teoksessa Masud Hoghugh and 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. www.barnardos.org.uk/what_works_for_parents_with_learning_disabilities_-_summary.pdf

- 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.
- Mundy, Sarah & McGaw, Sue. 2006. Consultation on Services for Disabled Parents in Cornwall. Summary of Responses & Recommendations. Services for Children Young People & Families. Cornwall Partnersip. NHS.
- Newman, Tony & Wates Michele. 2005. Disabled Parents And Their Children: Building A Better Future. A Discussion Document. www.barnardos.org.uk/parent_disability_summary.pdf.
- Nicolausson, Ulf. 1983. Perheen lääkärikirja. Helsinki. OTAVA.
- Nilsson, Ann. 2008. Gruppverksamheter för föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn. Slutrapport för FIBprojektets delprojekt i Tierp, juni 2008. www.tierp.se/download/18.4bf5f25f11adef33c098000458573/Det+viktiga+familjeperspektivet+slutversion.pdf.
- Nordic Network on Disability Research. www.ndr.no/index.php/eng/Conferences
- 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. Disabled parents – examining research assumptions. *Research in Practice*. www.rip.org.uk/publications/documents/researchreviews/disabled%20parents.pdf
- 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.
- Parents labelled with Intellectual Disability. 2008.296-307. Position of the IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 21. Number 4. July 2008.
- 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. http://www.region uppsala.se/documents/d886_FoU_stod_rapport_4_2009.pdf 19.10.2009.
- Pistol, Sven-Erik. 2009b. FIB-projektet Uppsala Län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Kartläggning av målgruppen, 2005-2008. http://www.region uppsala.se/documents/d887_FoU_stod_rapport_5_2009.pdf.
- Pistol, Sven-Erik. Päiväamätön. Verksamhetsrapport. FIB-projektet. Uppsala Län. År 1. 2000-2006. Regionförbundet. Uppsala Län. 19.10.2009.
- 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.
- Pixa-Kettner, Ursula. 1996. Can we or shall we prevent intellectually disabled people from becoming parents? Seminaarijulkaisussa Parenting with Intellectual Disability. Report from the conference. Denmark 1996, 93-104.
- Plain facts. Being good parents. 2006. Selkokielineen versio Tarletonin, Wardin ja Howarth:n (2006) julkaisusta. www.baringfoundation.org.uk/PlainFacts.pdf.
- Reinders, Hans S. 2008. Persons with Disabilities as Parents: What is the Problem? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol 21. No. 1. 308-314.
- Ronai, Carol Rambo 1997. On Loving and Hating my Mentally Retarded Mother.

- www.carolrambo.com/articles/mrmother.pdf. 19.10.2009.
- Ronai, Carol Rambo 2005. Living with a Parent with Intellectual Disability: Ambiguity and the Role of Support. Session 15 NSW Family Services Conference. www.nswfamilyservices.asn.au/Main/Conferences/2005Conf/15_Carol%20RAMBO.pdf. 19.10.2009.
- Rosenberg, Göran. ”Hur odugliga föräldrar skall vi tåla?” Dagens Nyheter 13.1.2003.
- Rönström, Anita. 1981. Mentally retarded parents and their children. A follow-up study of 17 children with mentally retarded parents. *Rädda barnen*.
- SIG, ruotsalainen käännös: www.lul.se/upload/HOH/SUF/%C3%96vers%C3%A4ttning%20av%20SIG.pdf.
- 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.
- Siltala, Pirkko (2003): Varhainen vuorovaikutus kokemuksen ja tutkimuksen valossa. Teoksessa Niemelä, Pirkko, Siltala, Pirkko & Tamminen, Tuula (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Juva 2003
- Skov, Anne & Henningsen Ulla. 2001. Udviklingshaemmede som forældre. En kartlaegning i 28 kommuner. Formidlingscenter Öst. www.nndr.no/index.php/eng/Conferences. 19.10.2009.
- Social Care Institute for Excellence (SCIE) www.scie.org.uk. 19.10.2009.
- Special Parenting Service. 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.afdsr.org/parents/completed/support.php#ss4>. 21.9.2009.
- Developing Practice, Winter, 16-24.
- Starke, Mikaela. 2007. Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning. <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2007/9544/2007-131-8.htm>
- Starke, Mikaela. 2005. Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap? Socialstyrelsen. Artikelnr. 2005-123-3. www.socialstyrelsen.se.
- SUF. www.lul.se/suf.
- Tarleton, Beth, Ward, Linda and Howarth 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. The Baring Foundation. www.baringfoundation.org.uk/Findingrightsupport.pdf
- Traustadóttir, Rannveig & Johnson, Kelley. (Eds.) 2000. Women With Intellectual Disabilities. Finding a Place in the World. London and Philadelphia. Jessica Kingsley Publishers.
- Utting, David & Pugh, Gillian. 2004. The Social Context of Parenting. Teoksessa Masud Hoghugh and Nicholas Long. (Ed.) Handbook of Parenting. Theory and Research for Practice. London – Thousand Oaks – New Delhi; SAGE. 19-37.
- Varhainen vuorovaikutus. www.ensijaturvakotienliitto.fi/haku/?E*Q=varhainen+vuorovaikutus
- Viljamaa, Marja-Leena. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekesisyys ja vertaistuki. (2003) Jyväskylä. Jyväskylä yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 212.
- Vondra, J. and Belsky, J. 1993. Developmental origins of parenting: personality and relationship factors, in T. Luster and L. Okagaki (eds) Parenting: An Ecological

- Perspective. Lawrence Erlbaum Associates.
- Ward, Linda & Tarleton, Beth. 2007. Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and their Children. Tizard Learning Disability Review, Apr 2007 http://findarticles.com/p/articles/mi_qa4141/is_200704/ai_n19431449
- Westin, Lars. 2009. FIB-projektet Uppsala län. Föräldrar med intellektuella begränsningar. Stöd I hemmet till föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn. Fou-rapport 2009/6. Regionförbundet Uppsala län.

Tutkimus liittyy Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaan (RAY 2006 – 2009) ja Kehitysvammaisten Tukiliiton hallinnoimaan Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin. Projektityössä tuettiin perheitä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on kehitysvamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia. Projektin tavoitteena oli kerätä tietoa ja kehittää keinoja, joiden avulla perheiden elämää arjessa voidaan tukea ja joiden avulla voidaan edistää vanhempien yhteiskunnallista osallistumista.

Projektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena on ollut kartoittaa kansainvälistä, kehitysvammaisuuteen ja vanhemmuuteen liittyvää tutkimus- ja kehittämissuhteita sekä tarkastella suomalaisvanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Suomessa tähän aihepiiriin liittyvää tietoa on hyvin vähän. Tutkimustiedon puute vaikeuttaa palvelujen kehittämistä ja jättää työntekijät vastaamaan mahdollisiin palvelutarpeisiin yksin. Myös työntekijöiden hyvät käytännöt jäävät hyödyntämättä.

Enemmän otetta ja osallisuutta tutkimuksen empiirisessä osuudessa tarkastellaan projektitoiminnassa mukana olleiden vanhempien saamia palveluja ja tuodaan esiin heidän näkemyksiään palveluista ja palvelujärjestelmän puutteista. Tutkimusaineisto koostuu kolmen äidin kertomuksesta, kolmen isän haastatteluun pohjautuvasta palvelukartoituksesta sekä tutkimuksessa mukana oleville äideille järjestetyn, alustavia tutkimustuloksia esittelevän tilaisuuden keskusteluista ja kommenteista.

Aila Kantojärvi

Ajattelen että mennään eteenpäin...

Vanhemmat ja kokemukset tuesta

– Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia

ISBN 978-952-9777-62-4

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51
33100 Tampere

Keskus 0207 718 200
www.kvtl.fi

