



Marjukka Rasa

**Vammaisen  
vanhemman  
toimijuus**

—

**hyväksyttyä ja  
kyseenalaista**

Acta electronica Universitatis Lapponiensis 264

MARJUKKA RASA

**Vammaisen vanhemman toimijuus  
– hyväksyttyä ja kyseenalaista**

Akateeminen väitöskirja, joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden  
tiedekunnan suostumuksella esitetään julkisesti tarkastettavaksi  
Lapin yliopiston LS3-salissa marraskuun 1. päivänä 2019 klo 12



LAPIN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2019

Lapin yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

**Väitöskirjan ohjaajat:**

Professori Merja Laitinen  
Yliopistonlehtori Jari Lindh

**Väitöskirjan esitarkastajat:**

Professori Riitta Vornanen  
Tutkimuspäällikkö Antti Teittinen

**Vastaväittäjä:**

Professori Riitta Vornanen

© Marjukka Rasa



Kansi: Heidi Lintula

Taitto: Taittalo PrintOne

Acta electronica universitatis Lapponiensis 264

ISBN 978-952-337-167-5

ISSN 1796-6310

elektronisen väitöskirjan pysyvä osoite:

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-167-5>

# TIIVISTELMÄ

Rasa, Marjukka

Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista

Rovaniemi: Lapin yliopisto 2019, 191 s.

Acta electronica universitatis Lapponiensis 264

ISBN 978-952-337-167-5

ISSN 1796-6310

Tutkimus käsitteli fyysisesti vammaisten vanhempien toimijuuden rakentumista heidän itsensä kokemana arjessa. Aihetta lähestyttiin kolmen näkökulman kautta; millainen toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi oli, millaisena toimijuus rakentuu perheessä ja arjen toimintaympäristöissä sekä millainen palvelujärjestelmän ja vertaistuen merkitys vammaisen vanhemman toimijuudelle on.

Tutkimuksen menetelmällinen kehys oli Grounded Theory. Aineistona oli kahdenkymmenen vanhemman haastattelut ja aineiston keruu tapahtui kahdella haastattelukierroksella. Ensimmäisessä haastattelussa vanhemmat kertoivat vapaasti omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Tämän jälkeen aineisto analysoitiin ja siitä muodostettiin kategorioita ja alakategorioita. Toisella haastattelukierroksella täydennettiin analysoitua aineistoa.

Vanhempien toimijuus oli hyväksytyä ja kyseenalaista, toisten ihmisten tuottamana jopa kiellettyä. Toimijuus oli luonteeltaan tiedostavaa, moraalisesti kyseenalaistuvaa, kompensoituvaa ja oikeuttamista hakevaa. Siinä olivat läsnä yksilölliset ja yhteiskunnalliset tekijät. Toimijuus paikantui vammaisen vanhemman elämässä siirtymiin, suhteisiin, palvelujärjestelmäyhteyteen sekä vertaisuuteen. Oleellista toimijuudelle olivat fyysisen vamman ja rajoitteiden hyväksyminen sekä kyky hakea rakenteista tukea fyysiseen vanhemmuuteen. Päätös vanhemmaksi ryhtymisestä oli harkinnan tulos, jossa oli mietitty omia fyysisiä rajoitteita ja saatavilla olevaa tukea. Lapsen synnyttyä vanhemmuuden tehtävien jakautumisessa puolisoiden välillä huomioitiin ensisijaisesti vamma ja sen tuomat rajoitteet. Lapsen kehitysvaiheet asettivat haasteita vanhemman toimijuudelle. Lapsen kasvaessa ja hänen toimintaympäristöjensä muuttuessa vanhemmuus kohtasi haasteita. Vammaisten vanhempien lasten kiusaaminen toisten lasten taholta vanhemman vamman vuoksi oli tavanomaista. Nuoruusikäisten vanhemmat kokivat olevansa samalla viivalla vammattomien vanhempien kanssa. Hyvästä koulutuksesta huolimatta vanhempien oli vaikea työllistyä.

Vanhemmat kohtasivat kyseenalaistamista läheisiltään sekä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisilta. Tärkein tuki vanhemmuuteen oli henkilökohtainen apu, joka kompensoi fyysisen vamman aiheuttamia rajoitteita. Se mahdollisti myös lasten ikätasoisesta vastuusta kodista, eivätkä lapset joutuneet ottamaan vastuuta vanhemman hoidosta. Vammaispuolustuksen ja lastensuojelun sosiaalityö näyttäytyi etäiseltä. Tukea vanhemmat saivat vertaistuesta ja järjestöiltä. Vanhemman rooli suhteessa vertaistukseen muuttui vanhemmuuden harkinnan ja lapsen kasvamisen myötä. Tietoteknisen kehityksen koettiin helpottaneen elämää, jolloin osallistuminen kotoa käsin oli helppoa.

Vammaisen vanhemmuuden toimijuuden mallissa rakenteet paikantuivat yhteiskunnalliseen ulottuvuuteen ja toimijuus yksilöön, parisuhteeseen ja perheeseen. Toimijuus rakentui sidoksellisesti suhteesta aikaan, paikkaan ja valtasuhteisiin. Yhteiskunta kyseenalaisti vammaisen vanhemmuutta asenteiden kautta, mutta myös tuki sitä erilaisten tukimuotojen avulla. Vammaisen vanhempi mukautui lapsen kehitysvaiheisiin ja tilannesidonnaisiin tekijöihin. Toimijana hän pyrki hyödyntämään yhteiskunnan tarjoamaa tukea, mutta myös oikeuttamaan omaa toimijuuttaan. Yhteiskunnan instituutiot eivät olleet aina valmiita kohtaamaan vammaisen vanhemmuutta. Toimijuuden kiinnittyminen paikkaan ja aikaan näkyi eri toimintaympäristöissä, lapsen kehityksessä ja eri aikakausien ominaispiirteissä, siinä miten vammaisiin vanhempiin on suhtauduttu ja millaisia mahdollisuuksia heille toimijana suodaan.

Tutkimus avasi uudenlaisia näkökulmia ja tulkintoja vammaisten vanhempien toimijuuden muodostumiseen. Jatkossa on tärkeä ottaa fyysisesti vammaisten vanhemmuus huomioon kohteeksi niin tutkimuksellisesti kuin politiikan ja käytännön työn tasolla.

## ABSTRACT

This research focused on experiences of agency constructing by physically disabled parents. Parenthood of disabled has been hidden in scientific research. In this research the subject was approached via three dimensions; what kind of transformation on agency was from disabled parent to disabled parent, how the agency on parents changed according to developmental staged of children and how the welfare, health and educational system supported disabled parents agency. Research method of this study was Grounded Theory. Material of this study consisted twenty parents interview. The material collected via two interview rounds. In the first interview parents told freely their experiences and thoughts. After that the material was analysed and composed to categories ja subcategories. In the second round of interview the analysed material completed.

The agency of disabled parents was active and diverse. Both, the individual and the society was presented in agency. Essential to agency was acceptance of physical disable and the limits, and capability to seek support from structures to physical parenthood. The decision of parenthood was result on consideration, in which the own limits and the availability of support has been considered. When the child has born the tasks of parenthood divided between parents by noticing the disability and the limits that in cause. The developmental stages of children made challenges to parents' agency. The home, where disability constrains has noticed and the appurtenances were important to succeed of parenthood. Parenthood confronted challenges when the children grew up and their activity of environment changed. Bullying of disabled parents' children by other children in the reason of their parents' disability was common. Youths parents experienced that they are on the same line comparing to other nondisabled parents. Despite of good education the employing of disabled parents was difficult.

Parents confronted questioning by their nearest and by the professionals of social and healthcare. The most important support to parenthood was the personal assistance, which compensated disadvantages which the disability has caused. It enabled also the children's appropriate responsibility to home and they did not have to take care of their parents. Social work of disabled and protection of children appeared distant. Parents got the support from peers and associations. Role of the parent towards to peer support changed from parenthoods considering to growing up the children. Development of information technology experienced to ease life, when participating from homes was easy.

As an agency disabled parents has to take care on his or her and their child. The model of disabled parent agency the structures associate to society and the agency to parenthood, to relationship between parents' relationship and family. The agency consisted like bonding towards time, place on the power relations. The society questions the parenthood of physically disabled via attitudes, but also subsidized it via societal support. The disabled parents adapt to child's developmental stages and different kinds of situations. As an agent, he or she pursues to utilize the support of society, and also justify own parenthood. The agency's adhering to time and places shows up in different kinds of environmental actions, development of child and the characteristic of ages in what kind of attitudes has been towards to physically disabled parents ja what kind of possibilities as on agent has been given to them. In future, it is important to take not iice of physically disabled parents parenthood in research, as if in politics and in professional work.

## ESIPUHE

Olen lapsesta saakka haaveillut kirjan kirjoittamisesta. En koskaan ajatellut kirjan voivan olla tieteellinen. Sosiaalityön erikoistumisopinnoissa professorit Sari Rissanen ja Marketta Rajavaara saivat minut kiinnostumaan tieteellisestä kirjoittamisesta. Väitöskirjani on jatkumoa ammatillisessa lisensiaatin tutkimuksessani olleelle vammaisuuden teemalle. Elämänpolkuani on viitoittanut kiinnostunus ihmisiä ja ihmissyyttä sekä menneisyyttä kohtaan, jotka nyt kietoutuvat yhteen tässä väitöskirjassa.

Kiitos tutkimukseni ohjaajalle, yliopistonlehtori Jari Lindhille selkeästä, suoraselkäisestä ohjauksesta ja asiantuntemuksesta. Professori Merja Laitista kiitän tutkimukseni ohjaamisesta, viisaista sanoista ja nerokkaista visioista, jotka veivät tutkimukseni maaliin saakka. Kiitän työni esitarkastajia professori Riitta Vornasta ja tutkimuspäällikkö Antti Teittistä esitarkastuslausuntojen rakentavista kommentteista. Professori Riitta Vornanen lupautui vastaväittäjäkseni.

YTT Mari Kivistöä kiitän tutkimustani eteenpäin vieneestä kommentoinnista. TKT Sirpa Erkkilä-Häkkistä kiitän avusta kuviodien kanssa. Siskoani, Satu Rasaa kiitän aluista ja lopusta. Siitä, ettet aluksi uskonut tutkimusideaani, ja lopuksi huolsit kielen. Kiitos Anu Arhippaiselle huolenpidosta ja vieraanvaraisuudesta Rovaniemen vierailujen aikana. YTL Kaisa Vuolukan kanssa olimme samoissa tutkimuksen kisoissa, mutta eri radoilla. Kiitos vertaisuudesta. Samaa vertaisuutta ja kannustusta sain Lapin yliopiston jatkokoulutusseminaareihin osallistuessani. Kiitos ystäville ja tuttaville kannustavista sanoista.

Minulla oli käsittämättömän suuri onni saadessani haasteteltavikseni vammaisia vanhempia, jotka halusivat jakaa avoimesti henkilökohtaisia kokemuksia kanssani. Ilman näitä kohtaamisia ei väitöskirjaa olisi koskaan syntynyt.

Otolle ja Konstalle kiitos siitä, että maltoitte pitää pelaamisestanne taukoja, jotta äiti pääsi välillä tietokoneelle. Artolle kiitos kuljettajana toimimisesta menneisyyden etsinnässä.

Oulussa 26. 8 2019 Oton syntymäpäivänä  
Marjukka Rasa



# Sisältö

<b>TIIVISTELMÄ</b> .....	3
<b>ABSTRACT</b> .....	5
<b>ESIPUHE</b> .....	7
<b>KUVIOLUETTELO</b> .....	10
<b>1. JOHDANTO</b> .....	11
<b>2. TAUSTAA VAMMAISTEN VANHEMMUUTEEN</b> .....	15
2.1 Erilaiset vanhemmuudet yhteiskunnallisessa kontekstissa .....	15
2.2 Sorretuista osallisiksi - vammaisten yhteiskunnallisen aseman kehitys .....	18
2.3 Vammaisuuden mallit .....	24
2.4 Vammaisten vanhemmuus tutkimuksen kohteena .....	29
<b>3. NÄKÖKULMIA TOIMIJUUTEEN</b> .....	34
3.1 Toimijuuden tulkinnat .....	34
3.2 Toimijuuden käsitteellisillä juurilla .....	38
<b>4. TUTKIMUSTEHTÄVÄ, AINEISTO JA MENETELMÄT</b> .....	42
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset .....	42
4.2 Grounded theory tutkimusmenetelmänä .....	42
4.3 Tutkimuksen aineisto .....	44
4.4 Haastattelujen toteuttaminen .....	46
4.5 Aineiston analyysi .....	51
<b>5. SIIRTYMÄ VAMMAISESTA AIKUISESTA VAMMAISEKSI VANHEMMAKSI</b> .....	57
5.1 Vamma vanhemman toimijuuden määrittäjänä .....	57
5.2 Vamman merkitys päätöksessä ryhtyä vanhemmaksi .....	62
5.3 Toimijuuden muutos lapsen syntymän jälkeen .....	66
5.4 Vammaisuus ja toiseus .....	70
<b>6. VAMMAISEN VANHEMMAN TOIMIJUUS SUHTEENA JA SUHTEESSA LAPSEEN</b> .....	75
6.1 Fyysinen toimijuus .....	75
6.2 Joustava toimijuus vanhempien välillä .....	79
6.3 Pienen lapsen tuomat haasteet vanhemmuudelle .....	85
6.4 Lapsen toimintaympäristöjen tuomat haasteet .....	98
6.5 Perheen ja työn yhteensovittaminen .....	105

<b>7. PALVELUJÄRJESTELMÄN TUKI VAMMAISEN VANHEMMUDELLE</b> .....	114
7.1 Varhaiset kohtaamiset vammaisena äitinä.....	114
7.2 Henkilökohtainen apu toimijuuden tukena.....	120
7.3 Perheitä tukevat hyvinvointi-instituutiot vanhemmuuden tukena.....	127
7.4 Kasvatuksen instituutiot vanhemmuuden tukena.....	131
7.5 Sosiaalityön paikat vammaisen vanhemman elämässä .....	134
<b>8. VERTAISUUS VAMMAISEN VANHEMMAN TOIMIJUUDEN TUKENA</b> .....	141
8.1 Vammaisjärjestöjen merkitys .....	141
8.2 Vertaisuus verkossa.....	144
<b>9. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET</b> .....	149
<b>LÄHTEET</b> .....	166
<b>LIITTEET</b> .....	184

## Kuvioluettelo

<i>Kuvio 1. Vanhemmuuden yhteiskunnallinen asema</i>	17
<i>Kuvio 2. Vammaisten yhteiskunnallinen asema</i>	24
<i>Kuvio 3. Vammaisuutta selittävät mallit</i>	25
<i>Kuvio 4. Vammaisten vanhemmuus 2000-luvulla</i>	33
<i>Kuvio 5. Vamma, vammautumisen ajankohta ja perhetilanne haastattelujen hetkellä</i>	45
<i>Kuvio 6. Ydinkategoria, kategoria ja alakategoria</i>	54
<i>Kuvio 7. Vanhemmuuden tehtävien jakautuminen</i>	83
<i>Kuvio 8. Vanhemmuuden haasteet lapsen eri kehitysvaiheissa</i>	104
<i>Kuvio 9. Vanhempien työelämäosallisuus</i>	106
<i>Kuvio 10. Hyväksytyt ja kyseenalaistuvat toimijuudet</i>	150
<i>Kuvio 11. Teoreettinen malli vammaisen vanhemmuudesta</i>	157

# 1. JOHDANTO

Tutkimukseni kohdentuu siihen, miten fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu arjessa hänen itsensä kokemana. Vammaisen vanhemmuus, äitiys tai isyys, on ilmiö, johon emme usein törmää omassa arjessamme. Vaikka vammaisia vanhempia on yhteiskunnassamme vain pieni joukko, vaikuttaa heidän elämänsä monella tapaa heidän puolisoihinsa, lapsiinsa, sukulaisiinsa, ystäviinsä sekä laajemminkin yhteiskuntaan (Power ym. 2013, 16). Tutkimuksellisesti fyysisesti vammaisen vanhemmuus ei ole ollut suuren kiinnostuksen kohteena, eikä vammaisen vanhemman kokemuksia heidän omasta arjestaan ole yhdistetty toimijuuteen kytkeytyviin käsitteisiin.

Viime vuosikymmeninä vammaisten yhteiskunnallinen asema ja heidän toimituutensa on ollut monella tapaa murroksessa niin kansallisesti kuin kansainvälisesti. Vammaisten ihmisten oikeudet ovat olleet erityisen huomion kohteena. Vammaiset ihmiset on alettu nähdä yksilöinä, omia itsenäisiä valintojaan omassa elämässä tekevinä kansalaisina. (Kumpuvuori & Högbäck 2003; Nurmi–Koikkalainen 2009; Chaney 2011; Mitchell & Snyder 2012; Forrest & French 2014; Kivistö 2014.) Nämä seikat tekevät tutkimuksen aiheesta yhteiskunnallisesta viitekehystä tarkasteltuna ajankohtaisen ja mielenkiintoisen. Samanaikaisesti aihe on merkityksellinen professionaalisten käytäntöjen kehittämisen näkökulmasta, jotka ovat keskeisessä roolissa siinä, miten vammaisten itsenäiset valinnat sekä toimijuus mahdollistuvat.

Vammaisen vanhemman kohtaamisessa ovat läsnä myös omat ajatuksemme, ennakkoluulomme ja kokemuksemme. Vammaisuuden ja vanhemmuuden yhdistäminen voi herättää myös ristiriitaisia ja asenteellisia mielikuvia. Historian raskas painolasti elää edelleen. Vammaiset halutaan mielellään nähdä sukupuolettomina olentoina (Teittinen 2017, 276). Vammaiset nähdään yhä poikkeavina, kykenemättöminä ja jopa epäkelpoina vanhempina. Tutkimukset kuvaavat, kuinka vaikeavammainen perheellinen on yhä harvinainen (Ahponen 2008, 137). Vammaiset ihmiset pysyvät naimattomina todennäköisemmin kuin menevät naimisiin ja jos he menevät naimisiin, eroaminen on todennäköisempää kuin vammattomilla pareilla (Clarke & Mc Kay 2013, 8). Oikeus lasten hankintaan on sidottu yhteiskunnassa vallitsevaan normaaliuden määreeseen, siten vammaisten vanhemmuus haastaa sekä arjen käytäntöjä että institutionaalisia kohtaamisia.

Stereotyyppien kirjo korostuu aihepiirin tutkimuksista. Vammaisilla naisilla on ollut perinteisesti vain rajalliset mahdollisuudet ansaita rahaa, rakastaa ja tulla rakastetuksi sekä tulla halutessaan äidiksi (Asch & Fire 1997, 241). He ovat usein

yksineläjiä (Savage & Mc Connell 2016, 301). Vammaisia naisia ei ole rohkaistu vanhemmuuteen ja heiltä on jopa kielletty mahdollisuus siihen (Prillertensky 2003, 66). Vammaisten naisten kehoa pidetään hauraana ja heikkona kauniin tai viehättävän sijaan. Heidän heikkoja kehojaan ei pidetä sopivina raskauteen, synnytykseen eikä äidin rooliin. (Collins 1999, 301; Mc Farlane 2004, 13.) Vammaiset naiset nähdään passiivisina avun ja sosiaalipalveluiden saajina, toisten avun kohteena. Vammaisia naisia ei nähdä toisista huolehtijoina, eikä heidän ei oleteta saavan lapsia. (Grue & Laerum 2002, 673–674.)

Vammattomille naisille äitiyttä pidetään normina, arvona ja oikeutena, mutta vammaisille naisille äitiys ei ole itsestään selvä reproduktiivinen ruumiin oikeus. Oikeus lasten hankintaan toimii normaaliuden palkintojärjestelmänä niin yhteiskunnallisissa instituutioissa kuin arjen sosiaalisessa elämässä. (vrt. Reinikainen 2004, 186.) Vammaisten naisten vanhemmuus näyttää ulkoisten normien rajaamalta, eikä heillä ole oikeutta määritellä omaa seksuaalisuuttaan, äitiyttään tai esimerkiksi kuinka monta lasta haluaa (vrt. Kallianes & Rubenfelt 1997, 205).

Keskityn tutkimuksessani vammaisten vanhempien, isien ja äitien toimijuuteen. Vammaisten isyys on ollut tähän saakka vieläkin näkymättömämpää ja piilossa olevampaa kuin vammaisten äitiys. Myös tutkimuksellisesti vammaisten isyys on ollut näkymätöntä (Kilkey & Clarke 2010, 128). Isien näkymättömyys vammaisena vanhempana voi liittyä kulloiseenkin yhteiskuntaan, aikakauteen ja kulttuuriin liittyviin kirjoittamattomiin normeihin, joissa ensisijaisesti äitiä on pidetty hoivan ja huolenpidon antajana lapsille.

Yhteiskuntatieteellisen, ja erityisesti sosiaalityön tutkimuksen kohteeksi, vammaisten vanhemmuus soveltuu hyvin. Vammaisten vanhempien kertomassa todellisuudessa ovat läsnä heidän omat henkilökohtaiset kokemuksensa vanhemmuudesta, mutta myös ne yhteiskunnalliset reunaehdot, jotka mahdollistavat tai rajoittavat heidän vanhemmuuttaan.

Sosiaalityön tutkimusperinne mahdollistaa tutkimuksellisesti molempien näkökulmien, sekä yksilöön että yhteiskuntaan liittyvien tekijöiden huomioimisen ja yhdistämisen vammaisten vanhemmuudessa. Pienet, näkymättömät ja sensitiiviset aiheet ovat saaneet sijaa sosiaalityön tutkimusperinteessä (esim. Laitinen 2004; Väyrynen 2006; Kiuru 2014; Nikupeteri 2016). Tutkimuksen kohteena olevien ihmisten kokemusten ja näkökulmien esiin tuominen sekä niihin liittyvien ilmiöiden jäsentäminen ja analysoiminen on ollut keskeistä sosiaalityön tutkimuksessa. Sosiaalityön tutkimus mahdollistaa sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuuden esiin tuomisen. Tämän tutkimuksen aihe liittyy myös sosiaalityön asiakastutkimukseen. Vammaiset vanhemmat ovat usein vammansa vuoksi asiakkaana vammaispalveluissa ja saavat sieltä arkeensa ja elämäänsä vaikuttavia tukitoimia. Nämä tukitoimet vaikuttavat merkittäväällä tavalla vammaisen vanhemmuuteen.

Vammaisen vanhemman toimijuudessa kohtaamisissa, sekä virallisissa instituutioissa että vapaamuotoisemmissa kohtaamisissa, ovat läsnä myös ajallisuus ja

paikallisuus sekä yhteiskunnallinen muisti. Vammaisten vanhempien yhteiskunnallinen asema ei ole muodostunut tyhjiöön, eivätkä heidän kokemuksensa tapahdu tyhjiössä. Vammaisten yhteiskunnalliseen asemaan ja heidän mahdollisuuksiinsa toimia vanhempana ovat heijastuneet historian kuluessa vahvasti vammattomien ihmisten asettamat yhteiskunnalliset reunaehdot, joita vammaisille toimijoina on kulloinkin annettu. Yhteiskuntapolitiikan toteuttaminen on luonut ja luo edelleen merkittävästi niitä mahdollisuuksia, joiden varaan vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu.

Olen edennyt tutkimusprosessissa ilmiö edellä. Tämä mahdollisti vammaisten vanhempien aidon osallisuuden ja heidän äänen kuulemisen tutkimuksessa. Tutkijana minulla ei ollut valmiita ennakkokäsityksiä tai tutkimuskysymyksiä. Aineiston kerääminen tapahtui ajallisesti aikaisemmin kuin aihetta koskevaan kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin tutustuminen. Toteutin tutkimuksen laadullisena haastattelututkimuksena. Tutkimusmenetelmällisesti toteutin kaksi haastattelukierrosta, jossa ensimmäisessä vanhemmat kertoivat suhteellisen vapaasti omista kokemuksistaan. Toisella haastattelukierroksella esitin vanhemmille kysymyksiä, joiden avulla täydensin ensimmäisen haastattelukierroksen analyysissä ilmenneitä aukkoja.

Tutkimuksen etenemisen kannalta tekemäni valinnat avasivatkin minulle mahdollisuuden keskittyä ja kuulla vanhempien kertomaa. Se, mitä sain vanhemmilta kuulla, johdatti minua tutkimuksellisesti eteenpäin. Nämä vammaisten vanhempien minulle antamat johtolangat ja tienviitat muodostuivat tutkimukseni punaiseksi langaksi. Eräs ensimmäisten joukossa haastatteleman äiti toi voimakkaasti esille sitä, kuinka nykyään vammainen pystyy olemaan vanhempi tukitoimien ansioista. Tämä kommentti johdatti minut tutkimaan vammaisuuden historiallista aikaikkunaa, vammaisten yhteiskunnallisen aseman kehittymisen vaiheita menneistä ajoista tähän päivään. Paikannan toimijuuden historialliseen, kulttuuriseen ja sosiaaliseen ympäristöön, jossa erilaiset vuorovaikutussuhteet luovat vammaisten vanhempien kokemaa todellisuutta (ks. Pohjola 2010, 61; Juvonen 2015, 61). Tutkimukseni edetessä pyrin ottamaan huomioon vammaisten yhteiskunnallisen aseman historiallisesta perspektiivistä ja pohtimaan sitä, millaisia vaikutuksia sillä on ollut tähän päivään ja vammaisten mahdollisuuksiin toimia vanhempana. Äidin kommentti toi esille myös rakenteiden, yhteiskunnallisten tukitoimien merkityksellisyyden vammaisten vanhempien arkeen.

Olenkin tuonut tutkimuksessani esille niitä seikkoja, jotka joko vahvistavat tai rajaavat vammaisen mahdollisuuksia toimia vanhempana. Palvelujen saatavuus ja niiden onnistunut hyödyntäminen fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuuden tukena ovat keskeisessä asemassa sujuvan arjen toteutumiseksi. Palvelujärjestelmän olemassaolo sinänsä ei auta ketään vanhempaa, ellei hän itse halua tai pysty hyödyntämään sitä. Palvelujärjestelmä ja sen suomat mahdollisuudet tai rajoitukset vammaiselle vanhemmalle nousivat keskeiselle sijalle tässä tutkimuksessa.

Tutkimusraportti on jäsennetty perinteiseen tapaan. Luvussa kaksi paikannan vanhemmuutta ja vammaisuutta. Hahmotan vammaisten vanhemmuutta historiallisesti, vammaisuutta selittävien mallien sekä aikaisempien tutkimusten kautta. Vammaisen vanhemmuus on ollut piilossa olevaa ja vähän tutkittua, joten olen ottanut lukuun kaksi myös yleisesti vanhemmuutta ja vammaisuutta koskevia teemoja. Tämän avulla toivon lukijan saavan tutkimuskohteesta kokonaisvaltaisemman ja perusteellisemmän kuvan.

Luvussa kolme tarkastelen tutkimukseni keskeistä käsitettä toimijuutta, sekä peilaan sen suhdetta lähikäsitteisiinsä osallisuuteen ja syrjäytymiseen. Luvussa neljä esitän tutkimukseni tutkimuskysymykset ja avaan myös tutkimuksen tutkimusmenetelmän Grounded Theoryn, tutkimusaineiston sekä aineiston keräämisen ja analyysin. Tämän jälkeiset luvut viidestä kahdeksaan ovat tutkimuksen empiirisiiä lukuja. Empiirisissä luvuissa käsitteellistän vammaisten vanhempien omakohtaisia kokemuksia heidän arjestaan ja elämästään. Tutkimuksen empiirinen osa etenee niin, että luvussa viisi kuvaan fyysisesti vammaisen aikuisen siirtymää vammaisen aikuisen toimijuudesta vammaisen vanhemman toimijuuteen. Luvussa kuusi kuvaan sitä, mitä on fyysinen vanhemmuus sekä sitä, millaista fyysisesti vammaisen vanhemmuus on suhteessa lapsen ja nuoren eri kehitysvaiheisiin. Paikannan tässä luvussa myös vammaisen vanhemman perheen ja työelämän yhdistämiseen liittyviä ulottuvuuksia.

Luvussa seitsemän keskityn niihin mahdollisuuksiin ja rajauksiin, joita yhteiskuntamme rakenteet antavat vammaiselle vanhemmalle. Rakenteet eivät ole vain organisatorisia rakenteita tai fyysisiiä tiloja. Vammaisen vanhemman ja yhteiskunnan rakenteiden kohtaaminen tapahtuu erityisesti vanhemman ja palvelujärjestelmässä työskentelevän työntekijän kohtaamisissa. Luku yhdeksän kokoaa tutkimuksen. Se esittelee tutkimuksen keskeisimmät tutkimustulokset yhteenvetona. Luvussa kymmenen kuvaan tutkimustuloksista muodostuneen vammaisen vanhemman toimijuutta koskevan teoreettisen mallin sekä tutkimustuloksista nousevat johtopäätökset niin tutkimuksen, päätöksenteon kuin käytännön työn näkökulmasta.

## 2. TAUSTAA VAMMAISTEN VANHEMMUUTEEN

### 2.1 Erilaiset vanhemmuudet yhteiskunnallisessa kontekstissa

Tutkimukseni kohdentuu vammaisten kokemuksiin vanhempana, joten tutkimukseni kannalta on merkityksellistä, millaisena vanhemmuus on näyttäytynyt yhteiskunnallisesti eri aikoina, miten sitä on tutkittu, ja millaista vanhemmuudesta käyty keskustelu on ollut. Tuon esille vanhemmuutta samoista, eri aikakausiin punoutuvista teemoista ja näkökulmista, joita otan esille myöhemmin vammaisten yhteiskunnallisen aseman kehityksen suhteen. Vanhemmuutta koskeva tutkimus ja diskurssi kiinnittyvät usein perheeseen, ei yksin vanhemmuuteen. Vanhemmuuden ja vammaisuuden historiallisessa tarkastelussa on löydettävissä samoja tiettyyn aikakauteen kiinnittyviä historiallisia ja yhteiskunnallisia liittymäpintoja. Ihmisten elämäntilaa voidaan nähdä monimutkaisena prosessina, jota säätelevät kullekin aikakaudelle ominaiset taloudelliset rakenteet ja yhteiskunnalliset instituutiot (Juvonen 2015, 25).

Ajatus ydinperheestä, jossa mies ja nainen toteuttivat yhdessä avioparina vanhemmuuttaan, syntyi 1800-luvulla porvarillisen elämän ideaalina. 1920–1930-luvuilla sitä tarjottiin koko kansan elämäntavan malliksi ja esimerkiksi aviottoman äitiyden oikeus oli kamppailujen kohteena. Kansalaissodan jälkeen perheihannetta vakiinnutettiin kansallisen yhtenäisyyden nimissä. Äidin asema perheessä vahvistui. Äidin keskeiseksi tehtäväksi nähtiin lasten hygieniasta ja hyvästä fyysisestä hoidosta huolehtiminen. Lastenhoito ei kuitenkaan ollut oma tehtävä, vaan se oli osa kodinhoitoa, emännyyttä ja vaimoutta. (Nätkin 2003, 18–19; Vuori 2003, 41–43.)

Toisen maailmansodan aikaan 1940-luvulla vanhemmuuden kannalta merkittävää oli suuri sotilaiden suuri siirto Ruotsiin, Tanskaan ja Norjaan (Kavén 2010; Kirves 2010, 91–92). Osa suomalaisista vanhemmista luovutti vanhemmuutensa tilapäisesti ruotsalaisille vanhemmille. Sotatila vaikutti vanhempien kykyyn toimia vanhempina ja he joutuivat kantamaan monenlaisia huolia (Näre & Kirves 2010, 16). Perheissä oli usein läsnä vain äiti, sillä sadat tuhannet miehet olivat poissa kotoa vuosia talvi- ja jatkosodassa. Äidit siirsivät pois omat toiveensa ja surunsa, ja huolehtivat yksin lapsista ja kodista. (Kivimäki 2010, 188, 199.) Sotien jälkeen moni äiti oli sotaeski ja he olivat oikeutettuja sotaeskiänsä taloudelliseen tukeen (Näre 2010, 128–130). Sotien jälkeen kiinnitettiin huomiota perheen psykologisiin suhteisiin, etenkin äidin ja lapsen väliseen suhteeseen. 1960-luvulle saakka lasten hoito nähtiin äidin asiaksi. (Vuori 2003, 43, 51.)

1980-luvulla hyvinvointivaltiota vakiinnutettaessa perhettä pidettiin sen luonnollisena lähtökohdana (Yesilova 2009, 11). 1980-luvulla äidiksi ryhtyminen oli yhä



enemmän valinnan asia kuin aikaisemmin. Myös isyys nousi keskeiseksi perheteemaksi (Vuori 2003, 10). Naisuus ja äitiys erkaantuivat 1990-luvulla, jonka johdosta äitiys nähtiin vain yhtenä vaiheena naisen elämässä (Nätkin 2003, 21). Avoliitot ja avioerot myös lisääntyivät, ja sen johdosta perhemuodot moninaistuivat. Yhä useampi lapsi syntyykin nykyisin avoliittoon (Eydal & Kröger 2013, 15).

Yhteiskunnalliset käytännöt vaikuttavat perheiden elämään ja ne myös pyrkivät muokkaamaan perheiden olemista. Perhe on yhteiskunnallistunut, sen rooli on politisoitunut ja tullut julkiseksi. Perheiden hyvin- ja pahoinvointi on esillä mediassa, poliittisissa puheenvuoroissa, mietinnöissä, raporteissa sekä tutkimuksissa. (Yesilova 2009, 27, 36.) Vanhemmuuteen vaikuttavat monen tasoiset tekijät, jotka liittyvät perheeseen, perheen ulkoisiin ja sisäisiin resursseihin sekä yhteiskunnan rakenteellisiin tekijöihin, kuten tulonsiirtojärjestelmään ja sosiaalipalveluihin (Forssèn 2011, 122). Työhön ja vanhemmuuden yhteensovittamiseen liittyvät asiat toteutuvat paitsi yksittäisten ihmisten elämässä, myös yhteiskunnallisessa kontekstissa. Tähän liittyen mietitään hyvinvointivaltion tehtäviä, sekä niitä odotuksia, joita miehiin ja naisiin kohdistetaan sekä työntekijöinä että vanhempina. (Närvi 2014, 22.) Toisaalta perhe voidaan mieltää meille kaikille niin tutuksi asiaksi, että siinä tapahtuvat ilmiöt tuntuvat itsestään selviltä (Rönkä ym. 2009, 12).

Keskeiseksi teemaksi perhe-elämän toimivuuden kannalta on 2000-luvulla nousut työn ja perheen yhteensovittaminen sekä vanhemman toimiminen monessa roolissa kotona ja työelämässä (Kinnunen ym. 2009, 130, 143; Törrönen 2012). Pohjoismaissa naiset ovat aktiivisesti työelämässä (Eydal & Kröger 2013, 16). Myös vanhempien välinen työnjako kotitöistä on noussut keskustelun kohteeksi. Lapsiperheiden hyvinvoinnin kannalta sekä työnjako kotona että työelämäosallisuus nähdään tärkeinä asioina. (Törrönen 2012, 62, 65, 77.)

Perhemuodot ovat moninaistuneet. Vanhemmaksi ryhdytään vaihtelevissa tilanteissa, ja lapsen saaminen asettuu nykyään yhä yksilöllisempiin kehyksiin. Vanhemmiksi tullaan yhä iäkkäämpinä. (Sevon & Huttunen 2002, 73; Rotkirch, Tammsal, Miettinen & Berg 2017, 18.) Ydinperheen käsite on vahvasti moraalisesti latautunut ja se on jatkuvan kiistelyn, tieteellisen tiedon ja asiantuntijuuden kohde (Yesilova 2009, 23-24).

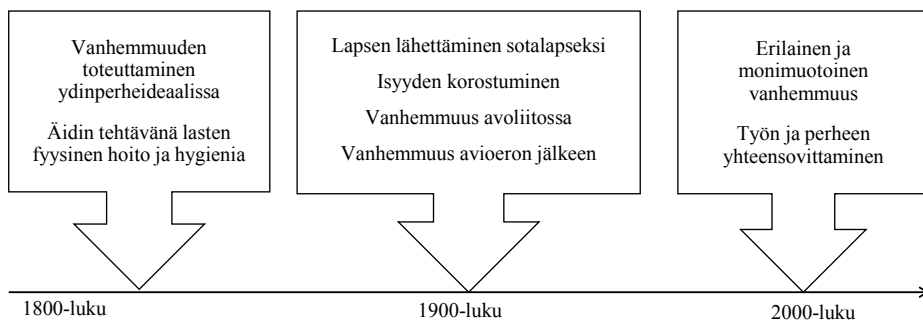
Eron jälkeisissä perhesuhteissa sukupuoli on merkitsevässä asemassa. Se voi kulminoitua sukupuolten vastakkainasetteluun tai siihen, ettei perhe-elämän sukupuolistuneita suhteita osata tai haluta nähdä. (Kuronen & Hokkanen 2008, 27-28.) Eron jälkeinen vanhemmuus voi olla myös yhteishuoltajavanhemmuutta (Hokkanen 2005). Isyyteen liittyvät poliittiset ja yhteiskunnalliset keskustelut liittyvät isän muuttuneeseen asemaan ja tämän aseman vahvistamiseen ydinperheessä sekä myös eron jälkeen (Autonen-Vaaraniemi 2012, 108–110; Moring 2013, 77). Keskustelu on siirtynyt tarkastelemaan sitä, mitä isyydelle erossa tapahtuu, ja miten turvata lapsen suhde isään eron jälkeen. Isän roolia ei enää nähdä perheen elättäjänä, vaan

tunnustetaan isän ja lapsen välinen tunnimerkitys sekä läsnäolo lapsen elämään. (Kuronen 2003, 109.)

Yksinhuoltajäideille kokemukset äitiydestä sekä äitiyden instituutio sekoittuvat hyvän äitiyden vaatimukseksi, joka näyttäytyy läsnä olemisena lapsille. Yksinhuoltajuus puolestaan näyttäytyi marginaalisena suhteessa äitiyteen. (Krok 2009, 71–72, 89.) Silti yksinhuoltajuus voidaan nähdä keskeisenä riskinä lasten hyvinvoinnille (Forssén 2011, 107).

Tutkimukseni paikantuu myös erilaisia perheitä koskevaan sosiaalitieteelliseen keskusteluun. Tällaisia perheitä ovat muun muassa samaa sukupuolta olevien ja transvanhempien perheet (vrt. Nätkin 2003, 32; Hicks, 2005, 153–154; Aarnio ym. 2017, 240–424; Rotkirch ym. 2017, 25). Ympäristö, jossa vanhemmuutta toteutetaan, voi olla tavanomaisesta poikkeava, kuten vankila (Enroos 2015). Yhä useampi suomalainen perhe on maahanmuuttajaperhe, jolloin vanhemmuutta toteutetaan itselle vieraassa kulttuurissa (Peltola 2014, 11–12). Vanhemmuuden lähtökohdat voivat olla erilaisia, kuten sateenkaariperheissä, joissa lapset ovat vanhempien tietoisien päätösten ja vastuun oton seurauksia (Moring 2013, 234). Adoptio tai sijaisvanhemmuus on myös väylä tulla vanhemmaksi (Lindgren 2015, 479–481; Vuolukka 2016). Institutionaalisen vanhemmuuden käytäntöjen määrittämää perhemuotoa edustaa Kati Hämäläisen (2012, 130–132) tutkimus perhehoitoon sijoitetuista lapsista. Hän (mt.) erottaa biologisten vanhempien biologisen vanhemmuuden ja sijaisvanhempien vanhemmuuden, jonka hän paikantaa sosiaalisesti vanhemmuudeksi

Perheisiin liittyvästä moninaisuudesta huolimatta vammaisten vanhemmuus jää silti pääsääntöisesti huomiotta. Esimerkiksi sosiaaliala- ja terveysministeriön raportissa liittyen vanhempainpäivärahaan kiinnitettiin huomioita yksinhuoltaja-, että- ja adoptiovanhempiin, sekä monikko- sateenkaari- ja sijaisperheisiin, mutta vammaisia vanhempia ei siinä tuotu esille (Humalto, 2015). Oheisessa kuviossa 1. kuvaan yhteenvetona vanhemmuuden yhteiskunnallisen aseman kehitystä viimeisten vuosisatojen aikana.



Kuvio 1. Vanhemmuuden yhteiskunnallinen asema

Vanhemmuuden yhteiskunnallinen asema on muuttunut viimeisten vuosisatojen aikana. 1800-luvulla lapsista huolehtimista pidettiin äidin tehtävänä. Tämän tehtävän katsottiin sisältävän lasten hygieniasta ja fyysisestä hoidosta huolehtimisen. Perheideaalina pidettiin ydinperhettä. 1900-luvulla toinen maailmansota toi ajankohtaiseksi sotalapsikysymyksen. Sodan vuoksi isät olivat rintamalla ja äidit huolehtivat kotona vanhemmuuden tehtävästä. Vähitellen isyys nousi äitiyden rinnalle. Ydinperhe ei ollut enää ainoa perhemuoto avioerojen lisääntyttyä. Myös avoliitot yleistyivät. 2000-luvulla vanhemmuus näyttää yhä monimuotoisempaan. Tällä vuosituhannella keskeiseksi vanhemmuuden teemaksi on myös noussut perheen ja työelämän yhteensovittaminen.

## **2.2 Sorretuista osallisiksi - vammaisten yhteiskunnallisen aseman kehitys**

Vammaisuuden historiallinen aikaikkuna luo pohjaa vammaisuuden tarkastelulle tässä ajassa ja paikassa. Historiallisella näkökulmalla tuon tässä luvussa esille kansallisen ja kansainvälisen kontekstin välityksellä vammaisten asemaan ja heihin kohdistuneisiin toimenpiteisiin vaikuttaneita arvoja ja normeja, yhteiskunnallista ilmapiiriä sekä poliittisia näkemyksiä ja yhteiskunnallista päätöksentekoa.

Vammaisuutta on käsitelty historiallisena, kulttuurisena ja yhteiskunnallisena ilmiönä, eikä sitä ole nähty pelkästään puhtaana luonnontieteellisenä objektina (Teittinen 2000, 27). Näkökulmat vammaisuuteen ovat vaihdelleet eri aikakausina. Vammaisuutta on tarkasteltu syntinä, hyväntekeväisyyden kohteena, lääketieteen kohteena, ympäristön ja ihmisen välisenä suhteena, yhteiskunnan sortona, kielellisenä konstruktiona ja viime aikoina yhä enemmän moniulotteisena ilmiönä (Kivistö 2014, 66).

Ihmisten, myös vammaisten ihmisten, elämäntilanne voidaan nähdä monimutkaisena prosessina. Tätä prosessia säätelevät kullekin aikakaudelle ominaiset taloudelliset rakenteet ja yhteiskunnalliset instituutiot (vrt. Juvonen 2015, 25). Suhtautuminen vammaisuuteen on vaihdellut eri aikakausina ja vammaisuus on saanut erilaisia merkityksiä. Vammaisuuden historia länsimaissa voidaan nähdä hyljeksinnän, sarron ja syrjinnän historiana, joka on ilmennyt eri tavalla aikakausien ja paikkojen sekä materiaalisten ja kulttuuristen tekijöiden mukaan. Fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavia ihmisiä on pidetty alempiarvoisia muihin nähden lähes kaikissa paikoissa ja kaikkina aikoina. Vammaisuus on saattanut kyseenalaiseksi yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän. (Vehmas 2005, 5, 11, 75).

Vammattomien ihmisten ei tarvitse todistella olevansa ihmisiä, mutta historiallisessa kontekstissa vammaisten on pitänyt todistella sitä (Hughes 2007, 677). Sosiaalis-kollektiiviset määrittelykäytännöt ovat rakentaneet vammaisen asemaa huollettavina ja autettavina henkilönä, joilla on vaikeuksia hallita omaa elämäänsä.

Vammaisia ihmisiä on myös pidetty epänormaaleina ja riippuvaisina ihmisistä, jotka säälivät heitä, tai pitävät heitä hyväntekeväisyyden kohteena. (Berger 2010, 361.) Vammaisten asema on muotoutunut usein avuntarpeen ja sosiaalipoliittisten auttamistoimien kautta (Eriksson 2008, 7). Uskonnollisuus ja humanitarismi on liitetty vammaisiin avun tarvisijoina. Hyväntekeväisyys vammaisten parissa on näytellyt merkittävää roolia. Se on yksilöllistänyt vammaiset, jopa lääketieteellisin termein ja nähnyt vammaisuuden yksilöllisenä tragediana. (Drake 1996, 150; Shakespeare 2008, 154–155.) Vammaisuutta on pidetty ihmisen kohtalona (Shubhangi 2015, 519). Yhdenvertaisen sosiaalisen statuksen ei katsota syntyvän hyväntekeväisyydessä, suhteissa, joissa toinen on auttaja ja toista autetaan (Smart 2001, 12).

Sorto on ollut kyseenalaistamaton mantra osassa vammaistutkimusta (Vehmas & Mäkelä 2009, 52). Sorrolla voidaan nähdä olevan kulttuuriset juuret ja sorto liittyy siihen, kuinka epänormaalia ja tuntematonta pelätään (Barnes 1996, 4). Ihmiskehon ulkoasua on pidetty persoonallisuuden ilmaisuna, ja se on ollut ihmisen julkisen ja yksityisen ulottuvuuden yhteensovittamisen sekä kontrolloinnin kohteena (Teittinen 2000, 28). Ajatukset ja uskomukset normaalista kehosta ovat tulleet normatiiviksi (Scully 2009, 58). Monet vammaisuuden termit viittaavatkin johonkin kehon osaan (Chappel 1997, 53). Vammaisuuteen liitetyt käsitteet; vaivainen, aistiviallinen, degeneroitunut ja invalidi osoittavat vammaisuuden kielteisen leiman, jolloin vammaisuus kuvataan puuttuvuutena, vaillinaisuutena tai kyvyttömyytenä (Harjula 1996, 200). Vuosisatojen ajan vammaiset on nähty heikkoina, sairaina ja haavoittuvina, lapsenomaisina, ei-seksuaalisina olentoina, joista pitää huolehtia. (Vaughn ym. 2015, 52). Kielteiset käsitteet näkyvät myös käsitteissä huutulaisuus ja ruotu-ukko. Ne ovat sanoina osa sekä historiallista perinnettä että painolastia. (Pohjola 2010, 22.)

Suomalaisen sosiaalipolitiikan ja -huollon historian tutkimuksessa vammaisuuteen on kiinnitetty yllättävän vähän huomiota. 1800-luvun lopussa ja 1900-luvun alussa vammaisuus oli suomalaisessa yhteiskunnassa marginaalinen ongelma. Tuolloin yhtenäistä vammaisuutta koskevaa käsitettä tai vammaishuoltoa ei ollut olemassa. Vammaishuoltoa ja vammaisten toimeentuloa koskevan lainsäädännön kehitys oli heidän aseman vähittäistä parantamista. Köyhäinhoidossa huomioitiin köyhät vammaiset, jolloin vammaisuus oli yksi köyhyyden osa-alue. Asenteet vammaisia kohtaan vaihtelivat sen mukaan, olivatko he itse syyäitä vammaisuuteensa vai oliko vammaisuuden syy lähtöisin jostain muualta. Köyhäinhoidolla ei ollut keinoja ratkaista vammaisten asemaa. Köyhyys oli merkittävä tekijä tarkasteltaessa vammaisuutta, ja muut vammaisuuden tulkinnat rakentuivat suhteessa köyhyysnäkökulmaan. Vuoden 1852 vaivaishoitoasetus määritteli vastuun vaivaisten avusta ja hoivasta julkiselle sektorille. Vaivaisten ryhmään kuuluivat myös vammaiset. (Loijas 1994, 3; Harjula 1996, 195-197; Leppälä 2014, 14.)

1800-luvun lopulta 1930-luvulle kirkko ja köyhäinhoito menettivät Suomessa auktoriteettiasemaansa vammaisuuden määrittelijöinä. Niiden rinnalle nousivat

vammaisuuden lääke- ja perinnöllisyystieteelliset sekä psykologiset selitysmallit. (Harjula 1996, 197-199, 205.) Eugeniikka vaikutti monien länsimaisten maiden sosiaalipolitiikkaan 1900-luvun alkupuolella (Grue 2010, 34). 1900-luvun alussa Suomeen levisi maailmalta rotuhygieeninen ajattelu, jota toteutettiin sterilisaatiolla ja avioliittokiellolla. Rotuhygienian avulla yhteiskuntaa pyrittiin suojelemaan perinnöllisiksi nähtyjen rappeutumislähtökohtien aiheuttamalta uhalta. (Harjula 1996, 197-19; Harjula 2006, 103-104.) Sairaudet, vammat ja muut rappeuttavat tekijät pyrittiin kitkemään väestöstä leimaamalla heidät uhkaaviksi (Vehmas 2005, 77). Rotuhygienian tai eugeniikan, kuten sitä myös kutsutaan, päämääränä oli ihmisen hyvinvointi ja biologisen perimän muuttaminen (Roll-Hansen 2012, 81). Monissa maissa eugeniikan ja rotuhygienian toimenpiteiden katsottiin olevan yhteiskunnan yhteiseksi hyväksi (Klausen & Basford 2012, 110) ja niillä oli tieteellinen lähtökohta (Hubbarth 1997, 191).

1920- ja 1930-luvuilla vammaisuuteen suhtauduttiin Suomessa kaksijakoisesti; toisaalta suunniteltiin tiettyjen vammairyhmien eliminoimista yhteiskunnasta, toisaalta kehitettiin sosiaalivakuutusellisia keinoja, joilla tiettyjä vammaisryhmiä voitaisiin avustaa taloudellisesti. Humaani tai kristinuskon lähestymistapa vammaisuuteen todettiin ja tunnustettiin yksittäisen vammaisen kohdalla. Rotuhygieeniset toimintamallit voitiin kuitenkin myöntää oikeiksi silloin kun vammaisuutta tarkasteltiin yhteiskunnallisena ongelmana. (Harjula 1996, 197–199, 205.)

Myös kansainvälisesti tarkasteltuna vammaisia ihmisiä eliminoitiin yhteiskunnan kansalaisina. Toisen maailmansodan aikaan Saksassa tapettiin arviolta 200 000 fyysisesti vammaista ihmistä (Pross 1991, 17; Frielander 1998, 243; Kumpuvuori & Högbäck 2003, 13). Väkivalta kohdistui niihin ihmisiin, jotka eivät olleet haluttuja joko biologisista tai rodullisista syistä (Olsen & Clarke 2003, 7; Weindling 2012, 321–323). Vammaisten ajateltiin siirtävän ei toivottuja geenejä lapsilleen. Tämän lisäksi heidät nähtiin myös yhteiskunnallisena ja taloudellisena taakkana. (Hubbarth 1997, 188, 190; Hollins 2010, 70). Natsihallinto uskoi, että evoluutiota on mahdollista hallita ja tämä ajoi huonon tai alempiarvoisen geeniperimän omaavien ihmisten sterilointiin ja tuhoamiseen (Hollins 2010, 69). Suomessa 1935 voimaan tullut sterilointilaki kosketti vajaamielisiä ja mielisairaita. 1950-luvulla sterilointilakia muutettiin niin, että yhä useammalla ammattilaisella oli mahdollisuus tehdä ilmoitus steriloinnin tarpeesta olevasta ihmisestä. Perustelut vammaisten sterilisaatiolle olivat paitsi eugenisia, mutta myös taloudellisia ja sosiaalisia. (Leppälä 2014, 54–59.)

Suomalaisen vammaisuuden historian tutkimus on ollut sirpaleista ja vähäistä etenkin toisen maailmansodan jälkeiseltä ajalta (Leppälä 2014, 15). Suomessa toisessa maailmansodassa vammautuneitten tarpeista huolehtiminen ja ryhmäkohtaisen sosiaaliavustuksen kehittyminen loivat pohjaa vammaispolitiikalle ja vammaispolitiikassa korostettiin sopeuttamista (Urponen 1994, 1, 208, 215). Vammais- huoltoa kehitettiin invalidihuoltona sekä vajaamielis- tai kehitysvammahuoltona.

Invalidihuoltoa toteutettiin kolmena muotona; lääkintähuoltona, koulutuksena ja työhuoltona. (Leppälä 2014, 30, 34.) Invalidi-käsite liittyi lähinnä tapaturmiin ja sotavammaisuuteen. Ne alettiin nähdä sosiaalisina riskeinä, jotka saattoivat kohdata ketä tahansa, riippumatta yhteiskuntaluokasta. (Harjula 1996, 197.) 1940- ja 1950-luvuilla vammaiset nähtiin yhteiskunnan reunamilla ja sen ulkopuolella olevaksi erityisryhmäksi, jota pyrittiin integroimaan erityistoimenpiteillä omalle paikalleen (Leppälä 2014, 285–286).

1950–1960 -luvulla suomalaisessa vammaispoliittisessa ajattelussa virisivät normalisaatiopyrkimykset ja erityisryhmäajattelu (Urponen 1989, 1). Vaikeavammaiset otettiin vammaishuollon kohteeksi 1960-luvulla. Vaikeavammaisille ihmisille alettiin vaatia aktiivisia kuntoutus- ja työllistämistoimenpiteitä. (Leppälä 2014, 142–144, 153.) 1960-luvulla vammaisuus nähtiin henkilökohtaisen tragediana. 1960-luvulla vammaishuoltoon haluttiin muutoksia, muun muassa eri vamma-ryhmiä haluttiin kohdeltavan tasapuolisemmin. Yhteiskunnallisessa keskustelussa kiinnitettiin huomiota yhdenvertaisuuteen, tasa-arvoon sekä valtion velvollisuuteen edistää kaikkien kansalaisten mahdollisuutta osallistumiseen ja mielekkääseen elämään. Yhteiskunnan edun sijaan huomio kiinnitettiin yksilön näkökulmaan. Myös kuntoutusajattelu ja sosiaaliset oikeudet nousivat merkittäviksi teemoiksi. Vajamielishuollon puolella keskityttiin laitosten rakentamiseen, mutta myös avohuoltoa alettiin kehittää. (Leppälä 2014, 104, 108–109, 120, 285.)

Myös muualla Euroopassa toisen maailmansodan jälkeen hyvinvointivaltio otti hoitaakseen vammaispalveluita (Borsay 2012, 327). Vammaiset saatettiin kuitenkin nähdä passiivisina uhreina, jotka olivat eristettyjä yhteiskunnasta. Tällöin vammaisten riippuvuus perheen ja ystävien avusta sekä yhteiskunnan eduista ja palveluista oli suurta. (Mercer & Shakespeare 1999, 10.) Joissain sosialistisissa yhteiskunnissa vammaisilla nähtiin olevan negatiivinen vaikutus onnellisen valtion olemassa oloon. Tämän vuoksi vammaisia pidettiin mahdollisimman paljon pois näkyvistä. Heitä pidettiin toisen luokan kansalaisina, joiden piti olla kiitollisia siitä, että valtio huolehtii heistä. (Kikkas 2007, 114.)

1970- ja 1980 -lukujen suomalaisessa vammaispolitiikassa vammaisille haluttiin suoda periaatteellinen oikeus tukitoimiin. Tukitoimien katsottiin mahdollistavan heille samanlaisen elintason ja osallistumismahdollisuudet kuin vammattomilla ihmisillä oli. Vammaishuolto tähtäsi vammaisten ihmisten täyteen osallistumiseen ja tasa-arvoon. Keskeistä tämän toteuttamiseksi oli vaikeavammaisten eläminen laitosten ulkopuolella. Vammaisten kotipalvelu ja henkilökohtainen avustaja tulivat lainsäädäntöön 1980-luvulla. (Urponen 1989, 1; Leppälä 2014, 175, 178, 189, 286.) Vammaisille pyrittiin turvaamaan keskimääräiset elämänolosuhteet, jolloin vammaiset ihmiset pystyisivät nauttimaan yhteisin ponnistuksin saavutetusta hyvinvoinnista kuin muutkin (Matikka 1999, 9). Tasa-arvopyrkimyksistä huolimatta vammaiset luokiteltiin 1980-luvulla syrjäytyneiksi tai syrjityiksi, koska he jäivät usein yhteiskunnan tärkeimpien instituutioiden, perhe-elämän ja työn ulkopuolelle

(Leppälä 2014, 280). 1987 voimaan tullut vammaispalvelulaki ei perustunutkaan enää diagnoosikeskeisyyteen, vaan sen tausta-ajatuksena oli vammaisuuden sosiaalinen malli (Heiskanen 2008, 45). Kuvaan tarkemmin vammaisuuden sosiaalista mallia luvussa 2.3.

Vammaisjärjestöillä on ollut merkittävä rooli vammaisten itsenäisen elämän edistämisessä. Paikoin edunvalvonta on ollut erittäin aktiivista ja radikaalia vammaisten oikeuksien edistämiseksi. Vammaisliikkeen tavoitteeksi tuli 1980-luvulla maailman muuttaminen paremmaksi, ja vammaisten ihmisten vahvistaminen tätä varten. Vammaisliikkeet suhtautuivat sikiödiagnostiikkaan ja eutanasiaan kriittisesti. (Laitinen, Marsh & Pietilä 2014, 32–36; Leppälä 2014, 21, 23.) Vammaisliike on pyrkinyt tuomaan esille vammaiset ihmiset ihmisoikeudet omaavina kansalaisina, joilla on oikeus osallistua yhteiskuntaan ja päätöksentekoon (Hagemark & Roman 2007, 26–27).

Vuonna 1995 julkaistiin Suomessa ensimmäinen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”. Sen tavoitteena oli vammaisten henkilöiden täysivaltaistuminen (empowerment) niin, että vammaiset henkilöt itse täysivaltaistavat itsensä. Tärkeänä pidettiin myös vammaisten yhdenvertaisia mahdollisuuksia yhteiskunnassa. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 1995.) Vammaispoliittisen ohjelman lisäksi 1990-luvulla ei tapahtunut kovinkaan suuria muutoksia tai uudistuksia vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa. 1990-luvulla kuntoutukseen liittyvä ajattelu nousi yhä keskeisemmäksi. 1990-luvulla esiin nostettiin vammaisten valtaistuminen, sen yhteys palvelujärjestelmään sekä työllistymiseen. (Järvikoski ym. 1999, 112–119).

Vammaisuuden ihmisoikeudellinen näkökulma on korostunut 2000-luvulla niin Suomessa kuin kansainvälisesti (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 13–15; Nurmi – Koikkalainen 2009; Chaney 2011; Mitchell & Snyder 2012, 43). Kansainväliset, vammaisten oikeuksiin ja asemaa koskevat sopimukset sekä kansallinen vammaisia koskeva lainsäädäntö on vaikuttanut vammaisten ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan myönteisesti (Forrest & French 2014, 188–189). Vammaisuutta voidaan pitää poliittisena ihmisoikeuskysymyksenä, joka korostaa lakkaamatonta taistelua täysivaltaisen osallisuuden puolesta ihmisoikeudellisesta näkökulmasta, jolloin vammaiset ovat vähemmistökansalaisia. Kyseessä on silloin marginaalissa oleva ilmiö ja sen tutkimus. Marginaalisuuden tuottaminen heijastuu yhteiskunnallisissa käytännöissä, jolloin lähestymistapa vammaisuuteen on ongelma- ja ilmiökeskeinen. (Teittinen 2006, 38–39; Maidele 2010, 229.)

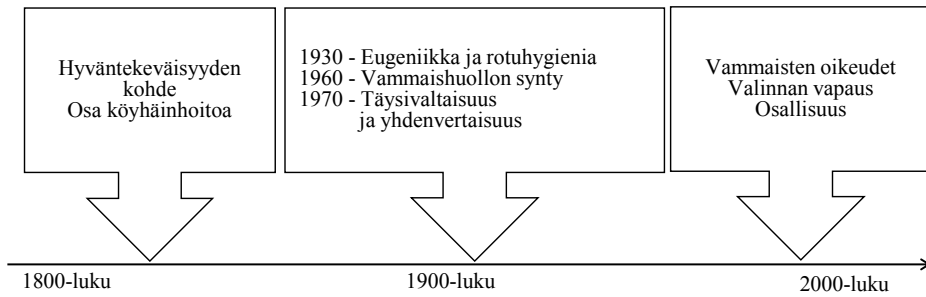
Yhdistyneillä kansakunnilla on ollut merkittävä rooli vammaisten ihmisoikeuksien kehittämisessä ja vammaisten oikeuksien julistuksen syntymisessä. Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokous hyväksyi vammaisten oikeuksien yleissopimuksen 2006, ja se ratifioitiin Suomessa 2016. Keskeisenä sisältönä yleissopimuksessa ovat seuraavat periaatteet; synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen, yhdenvertaisuus sekä täysmääräinen ja

tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. Sopimus edellyttää myös erilaisuuden kunnioittamista, ja vammaisten henkilöiden hyväksymistä osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa. Vammaisille tulisi taata mahdollisuuksien yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus. Miesten ja naisten välillä tulisi olla tasa-arvo, ja vammaisten lasten kehittyviä kykyjä ja identiteettiä tulee kunnioittaa. (Nurmi-Koikkalainen 2009, 9.)

Vuonna 2008 Suomessa uudistettiin vammaispalvelulaki, jossa muun muassa henkilökohtaisesta avusta tuli lakisääteistä. Tämän johdosta vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus elää itsenäistä elämää tavanomaisissa yhteisöissä (Kivistö 2014, 32). Näin vammaisille pyrittiin luomaan mahdollisuuksia entistä itsenäisempään elämään. Suomessa toteutettiin myös vuosina 2010–2015 vammaispoliittinen toimintaohjelma VAMPO, Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sen lähtökohtana olivat perus- ja ihmisoikeudet, ja taustalla YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva sopimus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Vammaispoliittisen toimintaohjelman loppuraportin mukaan useimmat ohjelman tavoitteista ovat toteutuneet tavoitteiden mukaisesti. Erityisesti kulttuuri- ja liikuntapalvelujen, koulutuksen ja kansainvälisen yhteistyön alueella on ollut positiivista kehitystä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.) Ajankohtaisesti vammaisten elämää koskettaa nyt henkilökohtaistaminen, vapaus asumisjärjestelyissä, ja mahdollisuus elää yhteisöissä itsenäistä elämää sekä mahdollisuus päätöksentekoon (Power ym. 2013, 27, 30). Henkilökohtaisen avun nykyinen lakisääteisyys on tärkeää vammaisten ihmisten itsenäisen elämän kannalta (Kivistö 2014, 32–33).

Viime vuosina vammaisuuteen liittyen taloudelliset tekijät ovat myös nousseet yhteiskunnalliseen keskusteluun muun muassa vammaisten palveluja koskevan lainsäädännön ja sosiaalipoliittisten toimintakäytäntöjen muuttamisen kautta. Esimerkiksi henkilökohtainella budjetoinnilla on mahdollistaa omaehtoisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen ilman holhousa, jolloin itsenäisyyden ja autonomisen riippuvuuden on mahdollista toteutua yksilön tilanteesta, tahdosta ja kyvyistä riippuen (vrt. Kirjavainen 2016, 80–84). Henkilökohtaistamiseen voidaan liittää myös aktiivinen kansalaisuus, ihmisten oma vastuu, autonomia ja valinta (Rajavaara 2014, 147). Vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa on ollut monenlaisia muutoksia viimeisten vuosisatojen aikana. Oheisessa kuviossa 2. olen koonnut keskeisiä teemoja vammaisten yhteiskunnallisesta asemasta viimeisten vuosisatojen aikana. Vammaisten yhteiskunnalliseen asemaan ovat vaikuttaneet yhteiskunnallinen ilmapiiri ja kulloinenkin yhteiskunnallinen järjestelmä. Myös poliittiset näkemykset, sekä ne arvot, normit ja asenteet, jotka ovat paikantaneet vammaisia osaksi yhteisöjä ja yhteiskuntaa ovat osaltaan vaikuttaneet vammaisten yhteiskunnalliseen asemaan.





Kuvio 2. Vammaisten yhteiskunnallinen asema

1800-luvulla vammaisia pidettiin hyväntekeväisyyden kohteena. 1900-luvulla ennen toista maailmansotaa ja sen aikana vammaisiin kohdistettiin eugeniikkaan ja rotuhygieniaan liittyviä jyrkkiä asenteita ja toimenpiteitä, joiden johdosta vammaisia suljettiin ulos yhteiskunnasta. Näiden vaiheiden jälkeen kuitenkin syntyivät yhteiskunnallinen vammaishuolto sekä vammaisjärjestöt. Vammaisten yhteiskunnallinen asema muuttui, ja vammaisten täysivaltaisuutta ja yhdenvertaisuutta alettiin korostaa. 2000-luvulla keskeistä on ollut vammaisten oikeudet, vammaisten valinnan vapaus sekä osallisuus. Vammaisten asema on edennyt sopeuttamisen, normalisoinnin ja integraation kautta osallisuuteen (Kivistö 2014, 44, 57).

### 2.3 Vammaisuuden mallit

Vammaisuutta on eri tieteenaloilla käsitelty ja jäsennetty erilaisten, sitä määrittävien tai jäsentävien mallien avulla. Vammaisuuden malleissa vammaisuus on saanut tulkintakehyksiä, joissa painotetaan toisistaan poikkeavia merkityksiä. Avaan tässä luvussa ja oheisessa kuviossa 3. vammaisuutta koskevia malleja.

Vammaisuutta selittävät mallit kuvaavat ja pyrkivät ottamaan vammaisuuden ilmiötä haltuun erilaisten lähestymistapojen ja tulkintojen avulla. Tämä tutkimus ei ole lähtökohtaisesti sitoutunut mihinkään jo voimassa olevaan vammaisuutta selittävään malliin. Jo olemassa olevat mallit mahdollistavat vammaisuuden ilmiön teoreettisen jäsentämisen ja tarkastelun. *Yksilöllinen/lääketieteellinen malli* näkee vammaisuuden olevan lähtöisin yksilöstä ja sen tavoitteena on yksilön vamman korjaaminen. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaan vaikuttavat yhteiskunnalliset tekijät nähdään vammaisia ihmisiä eriarvoistavana. Vammaisten elämän katsotaan muuttuvan paremmaksi vaikuttamalla yhteiskunnallisiin tekijöihin. ICF-mallissa vammaisuuden lähtökohtana on toimintakyvyn tarkastelu. Toimintakyky muodostuu tämän mallin mukaan terveydentilan ja yksilö-ympäristötekijöiden suhteissa. ICF-mallissa tulee huomioida sekä vammaisuuden yksilöllistä/

lääketieteellistä näkökulmaa ja vammaisuuden sosiaalista mallia. Ableismi liittyy niihin asenteisiin ja toimiin, jotka sortavat vammaisia ihmisiä. Ableistisen ajattelutavan mukaan vammaisuutta pidetään virheenä ja vammatonta ihmistä normina. Ableismissä on samantapaista suhtautumista vammaisuuteen kuin vammaisuuden sosiaalisessa mallissa. Disablismi kiinnittyy myös vammaisuudesta johtuviin sortaviin käytäntöihin. Ableismiin verrattuna dis-etuliite tuo siihen negatiivisen leiman.

<b>Vammaisuutta selittävä malli</b>	<b>Keskeinen näkökulma</b>
Yksilöllinen/ lääketieteellinen	Yksilön vamman korjaaminen.
Sosiaalinen	Yhteiskunnalliset tekijät, jotka vaikuttavat vammaisten elämään.
ICF-malli	Toimintakyky, joka muodostuu terveydentilan ja yksilö- ympäristötekijöiden suhteessa.
Ableism	Vammaisuus on virhe, vammaton ihminen normi.  Asenteet ja toimet, jotka sortavat vammaisia ihmisiä.
Disablism	Vammaisuudesta johtuvat sortavat käytännöt, dis-etuliite tuo negatiivisen leiman verrattuna ableismiin.

*Kuvio 3. Vammaisuutta selittävät mallit*

Vammaisuuden mallien lähtökohtana ovat olleet yksilö- ja yhteiskuntalähtöiset mallit. Yksilölähtöisessä mallissa vammaisuuteen liittyvät tekijät ja ongelmat on medikalisoitu ja ne on pelkistetty yksilöön liittyviksi. Yhteiskunnallisessa mallissa vammaisuus paikantuu yhteiskunnan asenteisiin, rakenteisiin sekä kielellisiin ja kulttuurisiin käytäntöihin liittyviksi. Yhteiskunnallisessa mallissa yhteiskunnassa katsotaan olevan vikaa, kun se ei kykene ottamaan huomioon vammaisia kansalaisia. (Oliver 1990, 49; Oliver 1996; 32–33; Reinikainen 2007, 12; Lindh 2013, 57.)

*Vammaisuuden yksilölähtöisessä mallissa* ongelmien syynä nähdään toiminnalliset tai psykologiset rajoitukset, jotka johtuvat yksilön vammaisuudesta (Oliver 1996, 32–34; Edwards 2009, 32). Yksilölähtöisessä medikalistisessa mallissa vammaisuus liitetään biolääketieteeseen ja genetiikkaan. Ihmisen biologian katsotaan olevan hänen kohtalonsa (Hughes 2002, 61; Heikkilä 2011, 4; Sabatello 2014, 15). Yksilölähtöisessä mallissa ammatillaiset pyrkivät huomioimaan vammaisten tarpeet ja minimoimaan vammaisuuden seuraukset (Mercer & Shakespeare 1999, 21). Keskeinen näkökulma siinä on vammaisten ihmisten parantaminen tai kuntoutus (Drake 1996, 1498). Vammaisuuden yksilöllinen malli on vammaisuuden perinteinen malli (Shakespeare 2008, 17).

*Yhteiskunnallinen, myös vammaisuuden sosiaalisesti malliksi kutsuttu malli* on tullut 1970-luvulta lähtien vammaisuuden yksilölähtöisen mallin rinnalle. Se on lähtöisin brittiläisen vammaisliikkeen aktivoitumisesta ja 1980-luvulla poliittisen vammaisliikkeen ja akateemisesti orientoituneiden vammaisten työn tulos. (Reinikainen 2007, 31; Thomas 2007, 49.) Myös suomalainen vammaisliike on kritisoinut lääketieteellistä ajattelutapaa, jonka tavoitteena on ollut vammaisuuden korjaaminen, tai sen aiheuttaman haitan vähentäminen. Kritiikkiä on saanut se, että vammaiset pyrittiin sopeuttamaan yhteiskuntaan, sen sijaan että olisi keskusteltu yhteiskunnan muuttamisesta erilaisia tarpeita paremmin kohtaavaksi. (Laitinen ym. 2014, 35.)

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus ymmärretään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä. Sen keskeisiä käsityksiä on ollut vammaisuuden näkeminen yhteiskunnallisen sorron muotona. Lähtökohtana sosiaaliselle vammaistutkimukselle on ollut vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. (Vehmas 2005, 15, 52, 75, 115.) Sosiaalisessa vammaiskäsityksessä keskiössä ei ole pelkästään ihminen, vaan ne yhteiskunnallisen, poliittisen ja taloudellisen ympäristön muodot, jotka sortavat vammaisia ihmisiä (Drake 1996, 149). Sosiaalisen vammaiskäsityksen syntyemisessä ja kehittämisessä 1970–1980 - luvuilla oli merkittävää aktiivisten vammaisten panos. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa keskeistä on ajatus, jossa vammaiset eivät ole kehonsa, vaan yhteiskunnan vammauttamia ja yhteiskunnan esteet tulisi poistaa. (Shakespeare 2008, 1, 30, 33.)

Lähtökohtana vammaisuuden sosiaaliselle mallille oli myös vammaisuuden yksilöllisen mallin kritiikki (Mercer & Shakespeare 1999, 27). Yhteiskunnan voidaan katsoa vammauttavan vammaiset negatiivisilla asenteilla, ympäristön esteillä ja institutionaalisella syrjinnällä, jolloin ihmisistä tulee vammaisia. He eivät voi olla täysiä kansalaisia oikeuksien ja vastuiden kanssa, seurata normaaleja elämäntilanteita ja nauttia tavallisen elämän mahdollisuuksista. (Stone 2007, 50–66.) Arkkitehtuuriset ja kommunikaation esteet on helpompi poistaa, kuin vammaisuuden ympärillä olevat yhteiskunnalliset ja taloudelliset esteet (Shakespeare 2008, 45). Vammaisuutta ei voi kuvata, mikäli ei oteta huomioon ympäristön asettamia esteitä, vaatimuksia ja mahdollisuuksia. Vammaisuus ei ole pysyvä, vaan muuttuva konteksti- ja tilannesidonnainen. (Ahponen 2008, 27.) Vammaisilla ihmisillä voidaan nähdä olevan vähemmän joustavuutta ja vähemmän valinnanmahdollisuuksia elämässään kuin vammattomilla ihmisillä (Shakespeare 2008, 51). Vammaisuuden sosiaalinen malli edellyttää valinnan mahdollisuuksien edistämistä, valtaistumista ja itsemääräämisoikeutta (Shelly 2008, 729).

Vammaisia ihmisiä yhdistävä piirre on heidän toiminnallinen kyvyttömyytensä selvitä arkielämän toiminnoista (Vehmas 2005, 112). Sosiaalisen käsityksen mukaan vammaisuuden aiheuttama toiminnan vajavuus ja haitta ovat sidoksissa ympäristöön, jossa ihminen elää, työskentelee ja viettää vapaa-aikaansa. Näin vammaisuuden voidaan ajatella olevan muuttuva tila ja kuhunkin tilanteeseen sidottu ongelma,

ei niinkään staattinen tila. Ympäristön asettamat esteet, vaatimukset ja mahdollisuudet on huomioitava. Vammaisuuden sosiaalinen malli ei anna ratkaisua, mikäli ympäristö tukee selviytymistä mutta vammaisuus estää normaalin elämän. Tällöin se voidaan nähdä rajoittavana, yksinkertaistavana ja riittämättömänä vammaisuuden käsitteellistämiseksi. Vammaisuutta ei saa olemattomaksi ajatteleamalla normaaliuden käsitteen olevan suhteellinen. (vrt. Corker & Shakespeare 2002, 13; Vehmas 2005, 140–141, Ahponen 2008, 27–28; Barnes & Mercer 2010, 29–36; Laurinkari 2010, 63.)

Vammaisuuden sosiaalisessa lähestymistavassa ei välttämättä kielletä elimellisten vammojen merkitystä, mutta vammaisuuden tarkastelun painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään ja heidän osallistumistaan yhteisölliseen elämään. Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, että se voi sivuuttaa fyysisten ja psyykkisten vammojen aiheuttamat konkreettiset haitat. Vammaisuuden aiheuttamaa haittaa voidaan jopa vähätellä ja se voi vaikuttaa hoidon ja toimenpiteiden saamiseen. (Vehmas 2006, 227–230; Leppälä 2014, 17.) Vammaisuuden sosiaalisen mallin katsotaan jopa epäonnistuneen luomaan tieteellistä tutkimusta kapean näkökulmansa takia, ja vammaisuuden tutkimuksen olevan parempaa ilman sosiaalista mallia. Etenkin brittiläinen vammaistutkimus on sitoutunut vammaisuuden sosiaaliseen malliin, jota ei niinkään ole tapahtunut muualla. (Shakespeare 2008, 9–10, 27.) Toisaalta brittiläisen vammaistutkimuksen katsotaan väheksyneen vammaisuuden sosiaalista mallia aina 2000-luvun alkuun saakka (Barnes 2012, 18). Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, että se kertoo vähän tai tuskin ollenkaan siitä, kuinka vammaisuus tuotetaan sanoiksi ja miltä syrjintä tuntuu (Paterson 2012, 165–166), eikä se myöskään ota kantaa vammaisten pienituloisuuteen (Parish ym. 2008, 63).

Vastakkainasettelu lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välillä ei ole hedelmällistä, mikäli tutkimuksessa ja käytännöissä sosiaalinen malli nähdään hyvänä ja lääketieteellinen malli pahanana. Vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välille tulisi löytää tasapaino, jolloin huomioidaan sekä yksilölliset että yhteiskunnalliset tekijät ja saatavilla olevat tukijärjestelmät. (Shakespeare 2008, 27.) Lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin tulkinnan painottuminen vaikuttaa siihen, kuinka paljon vammaisia on. Mitä lähempänä määritelmä on lääketieteellistä mallia, sitä pienempi on vammaisten osuus väestöstä ja mitä lähemmäs sosiaalista mallia tullaan, sitä suurempi on niiden ihmisen määrä, joiden terveyteen liittyvät seikat aiheuttavat rajoituksia heidän osallistumiseen ja osallisuuteensa. (Isoniemi 2012, 15–16.)

Jari Lindh (2013, 57) esittää, että vammaisuuden yksilölähtöiset mallit on nähty sairaus- ja lääketiedekeskeisinä ja sosiaalisen mallin mukaiset tulkinnat ideologis-polittisina ja determinoivina tulkintoina. Näiden rinnalla on kuitenkin alettu korostamaan vammaisuuden ymmärtämistä yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa tapahtuvana ilmiönä. Tämä näkyy ICF-viitekehyksessä, jossa toimintakyky määritetään terveydentilan ja yksilö- ja ympäristötekijöiden välisenä suhteena. (Lindh

2013, 57; Lindqvist 2014; Järvikoski, Härkäpää & Salminen 2015, 20.) ICF-malli on laajasti käytössä, mutta vammaistutkijat liittävät sen usein lääketieteelliseen malliin (Bickenbach 2012, 51). ICF-luokitus voidaan katsoa koskevan kaikkia ihmisiä, ei vain vammaisia ja sairaita, koskevana luokituksena (Nurmi-Koikkalainen 2009, 19).

Erilaiset, vanhat ja uudemmat näkökulmat sekä lähestymistavat ovat tuoneet vammaisuuden näkyvämmäksi kokonaisvaltaisempaan ilmiöön. Eri lähestymistavat ovat myös riippuvaisia toisistaan. (Teittinen 2006, 15, 19.) Brittiläisessä vammaisuuden tutkimuksessa lähtökohdaksi on otettu vammaisuus yhteiskunnallisesti, kulttuurisesti ja toimintana. Pohjoismaissa vammaistutkimus on liittynyt paljon palveluihin. (Shakespeare 2008, 25.)

Vammaisuutta on selitetty myös disablism-käsitteellä. Vammaisuus voidaan nähdä sekä rakenteellisena disablismina, sortona että psyko-emotionaalisen disablismina. Yhteiskunnallisten, fyysisten ja asenteellisten esteiden nähdään rajoittavan vammaisten ihmisten elämää. Esteitä voi olla kouluun pääsyssä, asumisessa tai kulketuspalvelujen saamisessa. Yhteiskunnan esteet tuottavat haittaa myös vammaisten psykososiaaliselle hyvinvoinnille, koska he eivät pääse fyysisesti joka paikkaan, eivätkä näin voi pitää yhteyttä toisiin ihmisiin. (Thomas 2002, 38; Reeve 2012, 29, 79–83; Goodley 2014.) Vammaisiin kohdistuvat sosiaaliset esteet voivat olla yhteiskunnallisia, taloudellisia, tai kiinnittyä ihmisten välisiin suhteisiin. Ne esiintyvät diskriminoivina asenteina vammaisen ihmisen valintoja ja mahdollisuuksia kohtaan erilaisissa rooleissa tai ihmissuhteissa (Clarke 2009, 319). Disablismiksi voidaan käsittää myös ne yhteiskunnan sortavat käytännöt, jotka poissulkevat ne yksilöt, kehot, mielet ja käytännöt, jotka eivät sovi kapitalismiin. Disablismi voidaan nähdä uutena marginalisoitumisen muotona; koska yhteiskunnan leikkaukset kohdistuvat niihin palveluihin, joita vammaiset käyttävät. (Goodley, 2014.) Disablismi voidaan rinnastaa seksismiin, rasismiin ja muihin syrjiviin ilmaisuihin (Thomas 2002, 38).

Ableismi on vammattomien ihmisten näkökulmasta tuotettua puhetta vammaisia ihmisiä kohtaan (Loja ym. 2013, 200). Ihmiset voivat tuottaa puheessaan vammaisista ihmisistä huomaamattaan ableistista puhetta, joka tuottaa torjuntaa ja toiseuden prosesseja (Mik-Meyer 2016, 1356). Ableism ja disablismi voidaan nähdä myös toistensa vastakohtina. Disablittiset käytännöt ovat globaalisti joustavia ja vastaavat kapitalismin tarpeisiin. Ableistiset käytännöt ovat päivittäisiä, ja ne esiintyvät tietoisesti tai tiedostamatta. Kognitiivinen ableismi kohdistuu niihin, jotka eivät sovi yhteiskunnassa yleisesti vallalla olevaan menestymisen kriteeriin. (Goodley 2014, 31–32, 154.) Ableistiset normit ovat vaikuttaneet ja vaikuttavat esimerkiksi työelämään. Ne ovat syvällä käytännöissä, politiikoissa ja organisaatiokulttuureissa. (Foster & Wass 2012, 714.)

## 2.4 Vammaisten vanhemmuus tutkimuksen kohteena

Suomalaisessa sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa vammaiset vanhemmat ovat olleet katveessa, joten tämä tutkimus tuo heitä näkyväksi. Vammaisten vanhempien näkymättömyys on yhteydessä historian kuluessa tapahtuneeseen vammaisen toiseuttamiseen. (vrt. Clarke 2009, 320, 322; Grue & Tajford Laerum 2002, 672.) Vammaisten vanhemmuus ei näy tutkimuskirjallisuudessa, eikä käytännön työssä ei ole perinteitä millä tavoin työskennellä heidän kanssaan (Olsen & Clarke 2003, 6; Olsen & Wates 2003, 8). Koska vammaisten vanhemmuus on vähän tutkittu aihe, on tärkeä saada tutkittua tietoa vammaisten vanhemmuudesta (Clarke & Mc Kay 2014, 544). Tutkimuksia vammaisen lapsen vanhemmuudesta eri näkökulmista ja tieteenaloilta on olemassa paljon (Tönttila 2006; Svartz ym. 2012; Al Kandari 2014; Zibricky 2014).

Kansainväliset vammaisia vanhempia koskevat tutkimukset ovat keskittyneet erityisesti äitiyden näkökulmaan (Mc Keever ym. 2003; Prillertensky 2003; Prillertensky 2004; Mc Farlane 2004; Rivera Drew 2009, Molden 2014; Tefera ym. 2017). Isä on ollut tutkimuksellisesti näkymätön (Kilkey & Clarke 2010, 128). Sosiaalipolitiikan alaan kuuluvaa tutkimusta vammaisten vanhempien perheistä ja heidän vanhemmuuden rooleista on olemassa vähän. Vammaisten vanhemmuus on ollut aliedustettuna perhe- ja vammaistutkimuksessa. Tutkimuksissa ei ole riittävästi huomioitu vammaisten suhdetta lapsiinsa ja sitä, että heillä on vastuuta yksityiselämässä, vaan tutkimus on keskittynyt vammaisiin palveluiden saajina (vrt. Prillertensky 2004, 210; Parish ym. 2008; Clarke & Mc Kay 2013, 4). Erityisesti palvelunsaajan ja tuen kohteena olemisen rooli on liittynyt kehitysvammaisiin vanhempiin (Glazemakers & Deboutte 2008; 616; Wade, Llewellyn & Matthews 2008, 351; Matthews & Stansfield 2013, 244). Tutkimuksessa on keskitytty myös tiettyihin diagnooseihin ja niiden aiheuttamiin puutteisiin ja kyvyttömyyteen toimia vanhempnana (vrt. Kilkey & Clarke 2010, 133–138; Malacrida 2012, 394, 397–398).

Tutkimustiedon puute heijastuu myös moniin käytännön asioihin, kuten siihen, että vammaiset vanhemmat kärsivät tiedon puutteesta kasvattaessaan lapsiaan. Tiedonpuute voi johtua historiallisista syistä ja siitä millaisia oikeuksia vammaisilla on katsottu olevan lasten saamiseen ja heidän kasvattamiseen. (Malacrida 2012, 390.) Yhteiskunnalliset ja kulttuuriset asenteet toiseuttavat vammaisia naisia. Äitiys voi kuitenkin tuottaa toisenlaista toimijuutta ihmiselle, joka on itse riippuvainen toisista ihmisistä (Shubhangi 2015, 519–524).

Äitiys voi näyttäytyä vammaisten naisten unelmana. Heillä oli kuitenkin tunne siitä, että heitä tarkkaillaan ja myös pelko lapsen menettämisestä. Yhteiskunta antoi heille asenneympäristöllään ja fyysisillä puitteilla signaalin siitä, että äitiys ei sovi vammaisille. (Mc Farlane 2004.) Vammaisten vanhempien tulisi saada enemmän tukea, ja heidän itsensä tulisi olla koordinoimassa sitä. Fyysisesti vammaisille äideille raskauden, synnytyksen ja äitiyden roolin omaksumisessa ja onnistumisessa tärkeää

onkin heidän saama virallinen ja epävirallinen tuki, sekä tehtävien jakaminen puolison kanssa. (Prillertensky 2003; Dobler-Mikola & Notko 2005.) Fyysisesti vammaisille äideille vammaisuuden voidaan nähdä olevan yksilöä kokonaisvaltaisesti määrittävä tekijä. Tällöin vammaisuuteen liittyvät yhteiskunnan odotukset määrittävät vammaisen äitiyttä enemmän kuin äitiyteen liittyvät stereotypiat. (Dobler-Mikola & Notko 2005.) Vammaisten isyys ei ole juurikaan saanut osakseen huomiota, vaikkakin vammaiset isät ovat kokeneet löytäneensä positiivisen tavan toimia vammaan huolimatta vanhempana (Kilkey & Clarke 2010).

Vammaiset vanhemmat voivat itse suhtautua kriittisesti omaan vanhemmuuteensa, ja he voivat verrata sitä vammattomien vanhemmuuteen. Esimerkiksi turvallisuuden takaamiseksi vammaisen äiti ei välttämättä vietä ollenkaan aikaa vauvan kanssa kahden, mutta lapsen kasvaessa lapsen ja äidin yhdessä viettämä aika kasvaa (Prillertensky 2008, 213–214, 219). Näkövammaisilla äideillä voi olla huolta lasten turvallisuudesta oman vammansa vuoksi. Näkövamma tuo myös hitautta arjen askareisiin ja hankaloittaa vanhempien siirtymisiä paikasta toiseen lastensa kanssa. (Conley–Jung & Olkin 2001, 23–25.) Näkövammaisilla äideillä esiintyy myös vihaa ja kateutta vammattomia äitejä kohtaan, joille vapauden ja itsenäisen elämäntyylin katsottiin olevan automaattista. Ne äidit, jotka olivat menettäneet näön aikuisena, kokivat menettäneensä myös tietoja, taitoja ja vapauden. Näkövammaisille äideille tunnetuki ja käytännön tuki oli tärkeää. Äidit kokivat, että he joutuvat todistelemaan olevansa yhtä hyviä kuin muut vanhemmat. (Molden 2014, 140–142.)

Institutionaaliset, fyysiset, sosiaaliset ja asenteelliset esteet ovat läsnä vammaisten vanhempien elämässä (vrt. Prillertensky 2008, 219; Clarke & Mc Kay 2013, 522, 544–548). Äidit saattavat kokea kehollista ja sosiaalista mitätöintiä (Mc Keever ym. 2003; Mc Farlane 2004, 186). Terveystieteiden ammattilaisten suhtautumiseen vammaisiin äiteihin on vaihtelevaa, ja heillä ei välttämättä ole aiempaa kokemusta vammaisten vanhempien kohtaamisesta (Prillertensky 2012, 28). Sosiaalinen konteksti usein rajoittaa eikä tue vammaisten vanhemmuutta. Ammattilaiset ja ei-ammattilaiset keskittyvät usein vamman aiheuttamiin rajoitteisiin, jotka ovatkin keskeisiä vammaisuuden lääketieteellisessä mallissa. (Parchomiuk 2014).

Eurooppalaisissa vammaisten sosiaalista osallisuutta koskevissa tutkimuksissa ei olla tuotu esille sitä mahdollisuutta, että vammaisen toimisi vanhempana. Tämä herättääkin miettimään, nähdäänkö vanhemmuuden olevan edes realistinen vaihtoehto vammaisille (vrt. Höstbacka ym. 2006, 13).

Vammaisen vanhempana ei ole yleinen ilmiö, vammaisilla aikuisilla on suurempi todennäköisyys pysyä yksin kuin mennä parisuhteeseen (Clarke & Mc Kay 2014, 553). Mari Kivistön (2014, 85) tutkimuksessa henkilökohtaista apua saavista vaikeavammaisista 63 % oli yksin asuvia. Marjatta Martinin (2015) tutkimuksessa Kelan kuntoutusta saaneista vaikeavammaisista 14–21-vuotiaista liikunta- ja kehitysvammaisista nuorista heidän elämäntavoitteisiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin ei kuulunut oman perheen perustaminen ja vanhemmaksi tulo. Ihmissuhteisiin liittyvät

toiveet kiinnittyivät hyvien suhteiden pitämiseen omiin sukulaisiin, ystäviin sekä koulu- ja opiskelukavereihin. Näkövammarekisterin perusteella 36 % suomalaisista 25–44-vuotiaista näkövammaisista on perheessään lapsen asemassa. Muuhun väestöön verrattuna näkövammaiset ovat pitempään perheessä lapsen asemassa, perheisiin kuulumattomina tai laitospöestöön kuuluvina ja he ovat harvemmin perheessä puolisona tai lapsen vanhempina. (Ojamo 2015, 41–42.) Vammaisilla on myös vähemmän lapsia kuin vastaavan ikäisillä vammattomilla aikuisilla. Mikäli vammaisilla oli lapsia, olivat he saaneet lapset nuorempina kuin vammattomat ihmiset. Vanhempien vammaisuus myös lisää lapsiperheiden köyhyyttä. (Clarke & Mc Kay 2013, 544–548; Clarke & Mc Kay 2014, 552–553.)

Vammaisen vanhemmuutta ja perhe-elämää ovat väitöskirjoissaan sivunneet Marjo-Riitta Reinikainen (2007) ja Helena Ahponen (2008). Reinikainen (2007) kuvaa vammaisuuden, erityisesti naiseuden, sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja. Vammaisten naiseuden hän katsoo (mt.19, 176) kätkeytyvän kulttuurisiin käsityksiin vammaisesta ja sukupuolittuneesta ruumiista. Hänen tutkimuksessaan vammaisten äitien kertomuksissa äitiys on oleellinen osa naiseuden kokemusta. Vammaisuus kuitenkin kyseenalaistaa (mt. 188) naisten kykenevyyden olla aktiivinen ja tuottava yksilö, kumppani, vaimo, äiti, hoivaaja ja huolenpitäjä. Ahponen (2008, 138–139) puolestaan sivusi vaikeavammaisen nuoren mahdollisuuksia vanhemmuuteen. Vammaiset vanhemmat eivät saa usein tukea vanhemmiltaan lasten hankkimiseen ja vammaisilla vanhemmilla Ahponen (mt.) katsoo voivan olla ongelmia lapsensa hoidossa tai viestien havaitsemisessa. Vammaisten vanhempien saama tuki vaihtelee eri kuntien välillä.

Vammaisten vanhempien lapsia on kansainvälisissä tutkimuksissa kutsuttu termillä ”young carers” (Newman 2002 614, 620; Prillertensky 2008, 210). Termiä ”young carers” on käytetty erityisesti 1980- ja 1990-luvuilla. Termiä käytetään sekä fyysisesti vammaisten, kehitysvammaisten ja psyykkisesti sairaiden vanhempien lapsista. Sillä kuvataan lapsen varhaista vastuunottoa perheestä vanhemman vammaisuuden takia. Vanhemman vammaisuuden voidaan katsoa vaikuttavan lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin sekä välittömästi että pidemmällä aikavälillä. Tämä huomioidaan kyseisille lapsille suunnatuissa hyvinvointipalveluissa ja samalla myös huomioidaan lasten oikeudet. (Newman 2002, 614, 620; Olsen & Clarke 2003, 14.) Toisaalta vammaiset vanhemmat eivät halua, että lapset joutuvat huolehtimaan heistä (Prillertensky 2008, 214). Joissain tilanteissa lapset avustavat vanhempiaan kotona henkilökohtaisissa toimitissa (Mc Keever ym. 2003). Clarcken (2009, 322) mukaan huomiotta on jäänyt se, kuinka vammaisia vanhempia itseään tuettaisiin arjessa, jotta lasten ei tarvitsisi tukea ja auttaa heitä.

Monessa tutkimuksessa vammaisten vanhempien (disabled) ryhmään katsotaan kuuluvaksi fyysisesti vammaisten vanhempien lisäksi myös kehitysvammaiset ja psyykkisesti sairaat vanhemmat, pitkäaikaissairaat sekä vanhemmat, jotka ovat alkoholin tai muiden aineiden väärinkäyttäjii (Kirschbaum & Olkin 2002; Newman



2002; Swain & Cameron 2003; Clarke 2009; Clarke 2011). Erityisesti kehitysvammaisilla ja psyykkisesti sairailla vanhemmilla on vaikeuksia vanhemmuudessa, ja kriittistä onkin, miten he saavat tukea (Swain & Cameron 2003, 175–176). Kehitysvammaisten vanhemmuus onkin ollut fyysisesti vammaisten vanhemmuutta useammin tutkimuksen kohteena (Munford ym. 2008; Aunos ym. 2008; Traustadottir ym. 2008; O’Neill 2011). Kehitysvammaisilla vanhemmilla on usein haasteita ja tuen tarpeita sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn osa-alueilla.

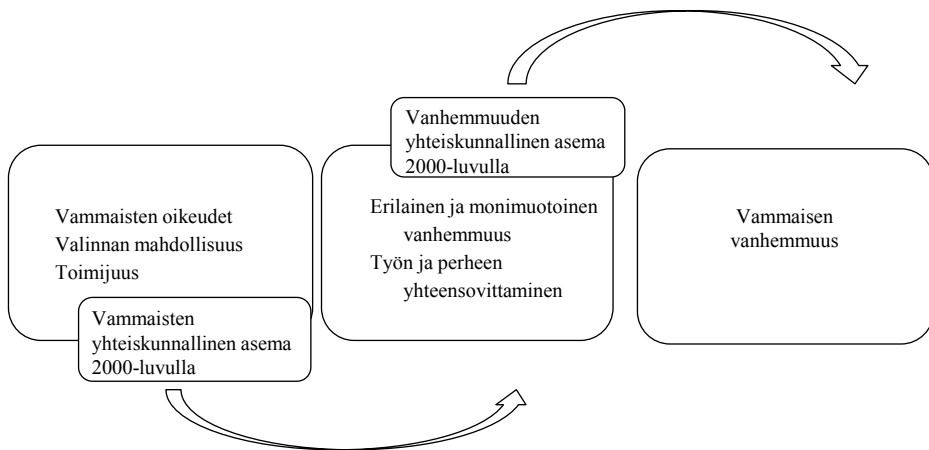
Kehitysvammaisten ja fyysisesti vammaisten vanhemmuus ja vanhemmuuden tuen tarpeet eroavat huomattavasti toisistaan. Sen takia olen rajannut tämän tutkimuksen ulkopuolelle pelkästään kehitysvammaisia vanhempia koskevat tutkimukset. Tutkimuksen ulkopuolella ovat myös ne tutkimukset, jotka koskevat fyysisesti tai psyykkisesti sairaita vanhempia, mutta heitä ei katsota vammaisiksi, sekä alkoholia tai muita aineita päihteitä väärinkäyttäviä vanhempia. Lähtökohtaisesti olen rajannut aikaisempia tutkimuksia ja kirjallisuutta niin, että pääsääntöisesti mukana ovat vain ne julkaisut, joissa käsitellään fyysisesti vammaisten vanhemmuutta tai että tutkimusjoukossa on merkittävä määrä fyysisesti vammaisia vanhempia.

Fyysisesti vammaisille, kehitysvammaisille, aistivammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille on nykyisin tarjolla laajennettuja mahdollisuuksia toimia vanhempana muun muassa lainsäädännön ja palvelujärjestelmän mahdollistamalla tuella. Tämän johdosta heille on tarjolla samankaltaisia sosiaalisia rooleja, joita on tarjolla vammattomille ihmisille (vrt. Shandra ym. 2014, 203–120). Fyysisesti vammaiset, psyykkisesti sairaat ja aistivammaiset äidit kokevat kuitenkin riippuvuutta ja esteitä julkisella sekä yksityisellä elämän alueella. Taloudellinen riippuvuus näyttäytyy suhteessa miehiin tai valtioon. Fyysisesti vammaisten äitien liikkuminen kodin ulkopuolella on usein haasteellista, ja sen koetaan rajoittavan osallistumista lapsen elämään. Asunnon varustelutasolla ja sijainnilla oli suuri merkitys arjen sujuvuuden kannalta. (Malacrida 2007, 470–488.) Yksinhuoltajina olevien fyysisesti vammaisten, kehitysvammaisten ja psyykkisesti sairaiden äitien haasteena on pienet tulot. Vamman sijaan he pitävät keskeisenä ongelmana pienituloisuutta. Etuudet, joita he saavat, olivat heidän mielestään riittämättömiä. Pienituloisuus heijastuu muun muassa niihin mahdollisuuksiin, joita he pystyivät tarjoamaan teini-ikäisille nuorilleen. (Paris ym. 2008, 51, 56–57.)

Tutkimuksellinen mielenkiinto fyysisesti vammaisiin vanhempiin on ollut vähäistä. Tutkimuksen muodostamassa kuvassa vammaisuudesta muodostuu kuva vammaisen vanhemman riippuvuudesta yhteiskunnan tuesta vanhemmuudelle ja omista lähtökohdista tapahtuvalle vanhemmuuden toteuttamiselle. Tutkimuskohteena fyysisesti vammaiset vanhemmat onkin usein niputettu yhteen kehitysvammaisten, mielenterveysongelmaisten, pitkäaikaissairaiden ja päihteitä väärinkäyttävien vanhempien kanssa. Tutkimuskohteen heterogeenisyys ja vanhemmuuden moninaisuus ei ole aina antanut riittävän selkeää kuvaa nimenomaan fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudelle. Tämä tutkimus kiinnittyy fyysisesti vammaisen vanhem-

man näkökulmaan ja tuo esiin heidän kokemuksiaan, paikaten näin olemassa olevia tiedon kuiluja.

Perhe-elämän ja vammaisuuden yhteen liittyminen on epätavallista (Clarke & Mc Kay 2013, 3). Tutkimuksen empiirisen osuuden lähtökohtana on vammaisten vanhempien asema 2000-luvulla. Se paikantuu tutkimuksellisesti yhdistämällä sekä vammaisten että vanhemmuuden yhteiskunnallista asemaa tähän hetkeen. Teoreettisen yhteenvedon perusteella keskeisiksi tekijöiksi ovat nousseet vammaisuuden osalta osallisuus, vammaisten oikeudet sekä valinnan mahdollisuus. Osallisuuden käsitteen olen korvannut perusteellisen analyysin ja harkinnan jälkeen toimijuuden käsitteellä. Toimijuuden käsite osoittautui joustavammaksi ja monipuolisemmaksi työkaluksi verrattuna osallisuuden käsitteeseen. Toimijuuden käsitteen myötä pystyn kuvaamaan tutkimuskohdettani, fyysisesti vammaisia vanhempia monipuolisemmin kuin osallisuuden käsitteellä. Oheisessa kuviossa 4. kuvaan tiivistetysti ja kokoavasti niitä keskeisiä teemoja, jotka liittyvät tutkimuskohteeni paikantamiseen.



*Kuvio 4. Vammaisten vanhemmuus 2000-luvulla*

Tutkimuskohteeseen, vammaisten vanhemmuuteen liittyy tällä hetkellä monenlaisia teemoja. Ajankohtaista on nyt tämänhetkinen vammaisten yhteiskunnallinen asema, erityisesti siinä ovat vammaisten oikeudet sekä heillä olevat valinnan mahdollisuudet. Tutkimuksessani keskeistä on toimijuuden näkökulmasta avautuvat näkymät vammaisten vanhemmuudesta. Keskeisiä yhteiskunnallisia teemoja vanhemmuudessa tällä hetkellä ovat erilainen ja monimuotoinen vanhemmuus. Myös työn ja perheen yhteensovittaminen on 2000-luvun vanhemmuuden keskiössä.

## 3. NÄKÖKULMIA TOIMIJUUTEEN

### 3.1 Toimijuuden tulkinnat

Tämän tutkimuksen keskeiseksi käsitteeksi on valittu toimijuus. Toimijuus-käsite mahdollistaa fyysisesti vammaisten vanhemmuuden kuvaamisen monipuolisesti ja moniulotteisesti. Huomio kohdentuu toimijan oman aseman ja toiminnan lisäksi erilaisiin vuorovaikutussuhteisiin, rakenteisiin ja yhteiskuntaan. Toimijuutta on yhteiskuntatieteissä määritelty sekä yhteiskunnallisten reunaehtojen, erilaisten tilanteiden ja toimijan omien pyrkimysten kautta, sekä niiden synteessä. Toimijuuden käsite antaa välineitä tarkastella yksilöä, ympäröiviä tekijöitä ja erilaisia vuorovaikutussuhteita, joiden myötä vammaisen vanhemman toimijuus muodostuu. Toimijuus ei ole vain yksilön omaa aktiivisuutta, ominaisuuksia tai kykyjä, vaan toimijuus rakentuu erilaisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa. Toimijuus- keskustelua ei juurikaan ole problematisoitu vammaisperspektiivistä, suhteesta ihmisiin, joilla on olemassa tiettyjä toimintavajeita. Toimijuuden tarkastelun kohteena ovat olleet normaaleilla kyvyillä ja resursseilla varustetut toimijat. Toimijuuden käsite mahdollistaa myös vammaisen vanhemmuuden tarkastelun kulttuurisen ja historiallisen aikaikkunan välityksellä.

Kuvaan tässä luvussa niitä tulkintoja, joita yhteiskuntatieteellisessä keskustelussa ja tutkimuksessa on paikannettu toimijuuteen liittyen. Toimijuutta on tarkasteltu yhteiskuntatieteissä toimijan tai toiminnan ja rakenteiden välisenä vastakkainasetteluna, sekä niiden ensisijaisuuden arvottamisena (Laulainen 2010, 30–31). Myös sosiaalityössä asiakkaat on alettu nähdä toimijoina. Toimijuutta korostettaessa asiakas halutaan nähdä toimijana sosiaalityöntekijän rinnalla. (mm. Hokkanen 2013; Närhi, Kokkonen ja Matthies 2013; Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013; Rostila & Vinnurva 2013.)

Toimijuutta on määritelty arkiseksi (Honkasalo 2006) tai pieneksi (Honkasalo 2013; Lämsä 2013). Ajattelen toimijuuden arvottamisen pieneksi tai arkiseksi olevan osoitus yhteiskunnan sisäisten valtarakenteiden olemassaolosta (Lämsä 2013, 128–129, 143). Hyvä toimijuus voi määrittyä vahvaksi ja heikko toimijuus näyttäytyä epätoivottuna tilana (Hokkanen 2014, 57). Toimijuus voi ilmentyä myös vajaan (Hurtig 2013, 291). Vaikka hyväksymme ihmisten olevan luonnostaan toimijoita, se ei tarkoita, että toimijoilla olisi mahdollisuus vaikuttaa toimijuuteensa (Jolanki 2009, 216). Yleensä toimijuus liitetään inhimilliseen toimintaan, mutta myös koneet ja laitteetkin voidaan luokitella ei- inhimillisiksi toimijoiksi (Lämsä 2013).

Toimijuus voi näyttäytyä myös relationaalisenä toimijuutena, jolloin se muotoutuu suhteissa ja vuorovaikutuksessa. Suhteet, myös laajat verkostomaiset suhteet, sekä rajoittavat että mahdollistavat toimintaa. Erilaiset suhteet pitävät sisällään muuttuvia ja vaihtuvia merkityksiä sekä määrittelyjä. Toimijoita ei voi tarkastella irrallaan ilman paikantamista kokonaisuuteen. (Crossley 2011, 1–2, 16–17.)

Toimijuus ja toimijuutta koskevat ajattelu- ja jäsenystävät muodostuvat sekä tulevat mahdollisiksi sosiaalisten suhteiden maailmassa. Toimijuus muodostuu sosiaalisissa suhteissa. Suhteellinen toimija on ennen kaikkea suhteissa syntyvä, muodostuva ja muuttuva toimija. Suhteet tekevät toimijoista niitä yksilöitä, joita he ovat. (Virkki 2004, 7, 18–19, 22.) Toimijuus toteutuu aina suhteena ja suhteessa toisiin. Oleellista on myös toimijuuden merkityksellisyys, sen kokemuksellisuus, tulkinnallisuus ja neuvoteltavuus. Toimijuudessa on oleellista se, ohjaako yksilö ja missä määrin toimintaansa omilla valinnoillaan, vai ohjaako ihmisen toimintaa rakenteet ja eritasoiset lainalaisuudet. (Jyrkämä 2008, 190–191, 197–198.) Toimijuus, tarve vaikuttaa toisiin yksilöihin, voidaan nähdä myös yhtenä ihmisen perustarpeista (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012, 794).

Perinteisesti toimijuuden käsite on sisältänyt ajatuksen aktiivisesta vaikuttamisesta (Ojanen 2011, 24). Toimijuus on ollut mahdollisuutta toimia toisin. Toimijan vapautta ja mahdollisuutta toimia tilanteissa kuten itse haluaa, valintoja tekemällä pidetään merkityksellisenä. Tällöin ihminen ei toimi rakenteellisten ja ulkoisten tekijöiden ehdollistamana. Ihmisen toimijuutta voivat ohjata erilaiset päämäärät, mutta myös toimijuuteen vaikuttavat toimijaan liittyvät seikat. Ihmisen oma mahdollisuus toimia toisin voidaan nähdä niin voimakkaana, ettei ihmisiä ole olemassa, ellei heillä itsellään ole voimaa toimia toisin. (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013a, 263; Barnes, 2000; Kotiranta & Virkki 2011; Kuusela 2011, 65.) Ihmisten katsotaan vaikuttavan rakenteisiin niin, että jokainen toimijoiden uusi sukupolvi uusintaa ja muuttaa rakenteiden perintöä. Tällöin toimijoiden ja rakenteiden välillä tapahtuu vuorovaikutusta. (Archer 2000, 17, 19, 255, 306–308.)

Toimijuuden tuntuun ja tunteeseen liittyy käsityksiä omista mahdollisuuksista tehdä päätöksiä, ja näkemyksiä päätöksenteon rajoituksista. Omasta toimijuudesta voi olla huoli, pääseekö päättämään, ovatko päätökset mahdollista toteuttaa tai osaa-ko päättää? (Gordon 2005, 114–115.)

Toimijuuteen liittyy myös yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden jännitteitä. Toimijuus merkitsee yksilöä, organisaatiota ja kollektiivia. Yksilöllä toimijana on mahdollisuus tehdä toisin ja vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin, eivätkä ole vain yhteiskunnallisten tilanteiden passiivisia uhreja. Yksilöt ovat tietoisia ja rationaaleja toimijoita, jotka kontrolloivat toimintaansa. (Raunio 1999, 266–271). Ihmiset voivat olla mukana sosiaalisessa toiminnassa, vaikka se ei olisikaan heidän oman toiveen tai tarkoituksen mukaista. Hiljaisuus ja toiminnasta pidättyminen voivat olla keinoja vaikuttaa toisiin toimijoihin. Toimijat voivat yhdessä tehdä kompromisseja siitä, miten toimitaan. (Layder 2006, 4-6, 76, 79, 80.)

Yhteisöllisessä toimijuudessa ihmiset yhdistävät voimansa saavuttaakseen päämääriään (Bandura 2000, 75). Kollektiivitoimijuudessa on oleellista yhteisesti jaettu tavoite tai toiminta-ajatus ja yhteisesti valittavat keinot. Merkityksellistä on jokaisen osallisuus toiminnassa, motivoituneisuus ja suuntautuneisuus yhteiseen toimintaan. Keskeistä on vuorovaikutteisuus, neuvottelu ja sen tuoma synergiaetu. Yksilötoimijat jakavat tyypillisesti kollektiivin tavoitteet vain osittain. (Hokkanen 2013, 67–68, 70.) Yhteistoimijuus merkitsee organisaatioiden, asiantuntijoiden ja asiakkaiden yhdessä toimimista. Aineelliset ja aineettomat tekijät mahdollistavat niiden toimintaa. (Väyrynen & Lindh 2013, 408.)

Toimijuuden voidaan ajatella myös pohjautuvan toimijan erilaisten taitojen, motivaatioiden, velvollisuuksien ja mahdollisuuksien kudelmaan, joita lähtökohtia kuvataan modaalisuuden käsitteellä. Keskeistä modaliteeteissa ovat täytyminen, kykeneminen, tahtominen, haluaminen ja osaaminen. Nämä pragmaattisen modaalisuuden lajit rakentavat tulkittavissa olevia ja arvottavia kuvauksia todellisuudesta niin, ettei arvioinnin suorittajaa tuoda välttämättä esille. Ei ole olemassa vain vahvaa tai heikkoa toimijuutta, vaan erilaisia toimijuuden asteita, jopa ristiriitaisuuksia näiden välillä. (Sulkunen & Törrönen 1997, 40–42, 83–86.) Toimijuuden modaliteeteiksi on nimettykin kuusi toisistaan erillään pidettävää, mutta toisiinsa kytkeytyvää seikkaa. Nämä modaliteetit ovat kyetä, osata, haluta, täytyä, voida ja tuntea. (Jyrkämä 2008, 195–196.) Toimijuus on myös liitetty sukupuoleen kiinnittyväksi tunnetoimijuudeksi, joka on tunteisiin pohjautuvaa toimijuutta, jossa korostuu tunteiden refleksiivisyys. Tunnetoimijuus näyttätyy joko vahvana tai vähäisenä. (Mykkänen 2010, 94–95.)

Toimijuuden viitekehys on tässä tutkimuksessa haastava, mutta myös uusia näkökulmia ja tuloksia mahdollistava. Lähes kaikissa paikoissa, kaikkina aikoina fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavat ihmiset ovat olleet alempiarvoisia muihin ihmisiin nähden. Vammaisuus on saattanut kyseenalaiseksi yksilön ihmisyyden ja sosiaalisen hyväksynnän. (Vehmas 2005, 5, 11.) Toimijuus voidaan myös liittää kolmeen aikaulottuvuuteen; menneeseen, nykyiseen ja tulevaan. Historialliset, kulttuuriset ja persoonalliset tekijät vaikuttavat toimijoiden toimintaan, kuin myös se, miten ihmiset ymmärtävät oman suhteensa menneeseen, nykyisyyteen ja tulevaan. (Emirbayer & Mische 1998, 972–973.) Toimijuus rakentuu ja muuttuu sekä ajallisesti että paikallisesti niin mikro- kuin makrotasollakin, jolloin toimijuus on prosessuaalista ja ajassa muuttuvaa. Vaikka toimijuuden ytimenä on pidetty valintoja, rakenteistaa toimijuutta myös ne asiat, joita hän itse ei valitse. Valta saa aikaan muutoksia ja on voimavara, jota toimijat vuorovaikutusta tuottaessaan ja uusintaessaan hyödyntävät. Valtasuhteet ovat aina kaksisuuntaisia ja ihmisten harjoittamia. (Koivula 2013, 156; Niemi 2013.)

Vammaisten asema muotoillaan usein avuntarpeen ja sosiaalipoliittisten auttamistoimien kautta. Näin sosiaalis-kollektiiviset määrittelykäytännöt rakentavat vammaisen asemaa huollettavana ja autettavana henkilönä. Huollettavana ja au-

tettavana oleminen luo asetelmaa, jossa vammaisella on vaikeuksia hallita omaa elämäänsä. (Eriksson 2008, 7.) Vammaisia ihmisiä on myös pidetty epänormaaleina ja riippuvaisina ihmisistä, jotka säälivät heitä tai pitävät heitä hyväntekeväisyyden kohteena. Vammaisilla on vaikeuksia osallistua tavanomaiseen elämään instituutio-naalisten, fyysisten, sosiaalisten ja asenteellisten esteiden vuoksi. (Clarke & Mc Kay 2013, 544.) Toisaalta, mikäli ihminen vammauduttuaan sopeutuu vammautumiseen, voivat rakenteelliset tekijät vaikuttaa hänen toimijuuteensa ja mahdollistaa kokemuksiä uudessa muuttuneessa tilanteessa (Berger 2010, 351, 361, 368). Keho on vammaiselle ihmiselle merkityksellinen, sillä siinä kohtaavat toimijuus ja rakenteet (Berger 2008, 327).

Toimijuuden käsitteen ohella myös toimintavalmiuden käsite on liitetty vammaisuuteen. Toimintavalmius avaa vammaisuuden tarkastelua suhteessa kyvykkyyteen, toimintavalmiuteen sekä toiminnalliseen tasoon. Toimintavalmiuteen vaikuttavat ihmisen yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi olemassa olevat fyysiset, sosiaaliset, taloudelliset ja poliittisen resurssit. (Mitra 2006, 245–246.) Toimintavalmiuden myötä voidaan tarkastella niitä mahdollisuuksia, joita toimijalla on, mutta myös sitä todellisuutta, jota ihminen voi eri tilanteessa toimien ja valintoja tekemällä saavuttaa (Gangas 2016, 24, 33). Huomio keskittyy yhteiskunnan ja palvelujärjestelmien rakenteellisiin ja toiminnallisiin periaatteisiin, sekä niiden mahdollisuuksiin tukea asiakkaan lisääntyviä resursseja vaikuttaa omaan elämäänsä ja tavoitella itselle tärkeitä päämääriä (Romakkaniemi ym. 2018, 20). Tässä tutkimuksessa vammaisten vanhemmista ei tarkastella suhteessa toimintakykyyn. Toimintakyky on liitetty erityisesti kuntoutuksen näkökulmaan ja siinä on nähty olevan sosiaalisia, fyysisiä ja psyykkisiä ulottuvuuksia. Toimintakykyyn liittyen on pyritty luomaan nämä eri ulottuvuuden yhdistävää bio-psykososiaalista toimintamallia. (Kannasoja 2013, 31.)

Tämä tutkimus keskittyy selvittämään vammaisten vanhempien kokemusta vanhemmuudestaan. Se, millaiseksi vammaisten ja vammaisten vanhempien asema on muodostunut tällä hetkellä, on muotoutunut monien yhteiskunnallisten tekijöiden, historiallisten tapahtumien sekä vammaisten oman aktiivisen toiminnan kautta. Toimijuuden kannalta oleellista on se, millaisia ne kulloisetkin yhteiskunnalliset vammaisuuden tulkintakehykset ovat olleet, joissa vammaiset ja erityisesti vammaiset vanhemmat ovat olleet toimijoina.

Vammaisten yhteiskunnallinen asema on lähtökohtaisesti ollut vammaisille annettua kontrolloitua ja eristettyä toimijuutta. Tämän ajanjakson jälkeen vammaisille on annettu toimijoina mahdollisuus integroitua yhteiskuntaan. Vammaisten toimijuuden kehitys on edelleen edennyt sopeuttavasta toimijuudesta toimijuuteen, joka on nähty yhä tasa-arvoisempana yhteiskunnan muiden jäsenten kanssa. Nykyisin vammaisten toimijuus näyttyy yksilöllisenä, yhä enemmän jokaisen vammaisen yksilölliset tarpeet ja toiveet sisällään pitävänä toimijuutena. Vammaisten toimijuus on myös aktiivista toimijuutta, jolloin heillä itsellään on yhä enemmän mahdolli-

suuksia päättää omaa elämää koskevista asioista ja toimia aktiivisena yhteiskunnan jäsenenä.

### 3.2 Toimijuuden käsitteellisillä juurilla

Esittelen tässä luvussa toimijuuden käsitettä Anthony Giddensin (1984a; 1984b; 2009) toimijuuden teorian ajatusten myötä. Tässä tutkimuksessa toimijuus käsitetään toimijan itsensä, rakenteiden ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutuksena ja synteeseinä. Vammaisuuden teorioissa vammaisuuden ongelmat ovat paikantuneet paljolti yksilön ja yhteiskunnan tai rakenteen ja toimijuuden väliseen suhteeseen (Lindh 2013, 56). Vammaistutkimuksessa toimijuuden käsitettä ei ole juurikaan teoretisoitu. Vammaistutkimus on keskittynyt paljolti ajatukseen, jossa vammaisuus voidaan voittaa vain rakenteellisilla muutoksilla. Vammaisten asema paikantuu näin yhteiskunnan uhriksi, eikä vammaisten omaa, aktiivista roolia rakenteiden ja käytäntöjen haastajina nähdä. (Watson 2012, 100.) Vammaisille itselleen tulisi antaa mahdollisuus olla toimijoita (Smits 2009, 25).

Tämän tutkimuksen vanhemmilla on pysyvä fyysinen vamma. Heillä ei ole aina toimijana mahdollista toimia tilanteessaan toisin oman kehon fyysisten rajoitteiden tai ympäristön olosuhteiden vuoksi, vaikka heillä olisi halua ja kykyä toimia toisin. Toimijuuteen vaikuttavat kulloisetkin ympäröivät tekijät, mutta myös ihmisen oma aktiivinen toiminta tai toimimattomuus. Keskeistä arjen toimijuuden kannalta on toimijan, hänen arjessaan läsnä olevien muiden toimijoiden, palvelujärjestelmän ja rakenteiden välinen vuoropuhelu, joka mahdollistaa tai sulkee erilaisia mahdollisuuksia vammaiselle vanhemmalle toimijana. Vammaisten vanhempien kohdalla korostuu erityisesti olemassa oleva palvelujärjestelmä sekä sen hyödyntäminen toimijuuden toteutumiseksi. Palvelujärjestelmän hyödyntäminen tarjoaa vammaisille vanhemmille kompensatiota ja mahdollistaa heidän toimijuuttaan vanhempana. Tämän lisäksi vammaisten vanhempien oma aktiivisuus toimijana on toimijuuden kannalta merkittävää.

Giddensin näkemys toimijuudesta sopii tämän tutkimuksen läpi kantavaksi teoriaksi sen monipuolisuuden ja monitasoisen tarkastelun vuoksi. Tutkimusta ohjaava teoreettinen viitekehys ei missään tutkimuksen vaiheessa tarpeettomasti rajoita tutkimuksellisia valintoja ja tulkintoja. Giddens (1984a, 94–95) paikantaa toimijuuden tämän tutkimuksen kannalta merkittävällä ja olleellisella tavalla ajallisesti, paradigmaattisesti ja paikkamääritteisesti. Tässä tutkimuksessa vammaisten vanhemmuutta tarkastellaan myös historiallisesta perspektiivistä, mutta myös niiden paikkojen, tilojen ja vuorovaikutussuhteiden välityksellä, joissa vammaiset toimivat vanhempina. Giddensin mukaan (1984a, 94–95) kaikkeen yhteiskunnalliseen olemassaoloon liittyy oleellisesti sen määrittäminen aikaan ja paikkaan niiden keskinäisen leikkaantumisen kautta.

Toimijuuden ja rakenteen teoriaa sekä näiden käsitteiden lähtökohtia sosiologiassa perinteessä on ensimmäisenä esitelty Talcott Parsons. (Giddens 1984a, 91; Heiskala 2000, 66–67). Parsonsin ajattelu pohjautuu Weberin ajattelulle toiminnasta (Heiskala 2000, 68). Giddensin (1984a; Giddens 1984b) toimijuuden tulkinnassa rakenteilla ja toimijana toimimisella on keskinäinen riippuvuus, jolloin rakenteet eivät vain estä toimijuutta, vaan niillä on merkitys toiminnan toteuttamisessa.

Giddensin (1984a, 112, 117–120, 135–136) mukaan yhteiskunnalliset järjestelmät koostuvat yksilöiden ja ryhmien välisistä suhteista, joita on mahdollista eritellä toistuvina yhteiskunnallisina toimintakäytäntöinä, joilla on kaksinainen luonne. Rakenteistumisen teorian kaksinaisuuden mukaan yhteiskunnallisten järjestelmien rakenteelliset ominaisuudet ovat järjestelmää ylläpitävien toimintakäytäntöjen kannalta sekä niiden välineitä että tuotoksia. Samat rakenteelliset ominaisuudet ovat mukana toimijan ja yhteiskunnan muotoutumisessa. Rakenteen kaksinaisuuden vuoksi toimijat käyttävät hyväkseen sääntöjä ja olemassa olevia resursseja vuorovaikutusprosesseja synnyttäessään. Samalla vuorovaikutusprosessit jäsentävät uudelleen niissä käytettyjä sääntöjä ja voimavaroja.

Giddens (1984a, 97, 117, 138–139, 153, 379–380; Giddens 1984b, 9) katsoo toimijana toimimisen edellyttävän toimijan omia toimenpiteitä kohdemaailmaa kohtaan. Hänen mukaansa toimintaa on olemassa vain, kun toimijalla on kykyä puuttua tai pidättyä puuttumasta ulkoisen maailman tapahtumasarjaan, ja vaikuttaa sen kulkuun jopa vastustavien tahojen kustannuksella. Toimijoiden toiminta on Giddensin (1984a, 88–91) mukaan yhteiskunnallisten ja psykologisten tekijöiden tuotos, joskin yhteiskunnalliset tekijät toimivat hallitsevina. Giddens (1984a, 117–119; 1984b, 25) näkee myös rakenteen ja toimijana toimimisen keskinäisen riippuvuuden. Rakenteella on merkityksensä toiminnan toteuttamisessa, ei vain toiminnan esteenä olemisessa. Yksilöt myös uudelleenmuotoilevat rakenteita jokapäiväisessä elämässä (Giddens 2009, 88–89). Toimijalle on oleellista (Giddens 1984b, 5) toimintojensa tarkkailu ja niiden rationaalisuus sekä motivaatio toiminnalle. Giddensin (2009, 27, 38) ajattelussa toimijuuden käsite paikantuu myös mikrososiologiaan, jokapäiväisen elämän kasvokkaiseen kohtaamiseen.

Yhteiskunnalliset järjestelmät ovat olemassa ajassa ja paikassa. Niiden perustana ovat yhteiskunnalliset toimintakäytännöt. Yleinen yhteiskunnallinen integraatio on toimijoiden tai heidän muodostamien ryhmien ja yhteisöjen vakiinnutettuja siteitä, keskinäistä vaihdantaa tai toimintakäytäntöjen vastavuoroisuutta. Järjestelmän integraatio on puolestaan järjestelmäistä. Yleinen yhteiskunnallinen integraatio on perustana järjestelmän integraatiolle. (Giddens 1984b, 123, 128–129). Toimijuuteen liittyy myös valta, johon keskeisesti liittyy toimijan kyky tulkita tilanteita ja yhteiskuntaa (Giddens 1984a; Giddens 1984b). Valta näkyy vuorovaikutuksessa kahdella tavalla, vuorovaikutusprosessien institutionaalisena piirteenä ja strategisen käyttäytymisen keinona tulosten saavuttamiseksi. Vallankäyttö on ilmiö, joka säännöllisesti ja rutiininomaisesti ilmenee kaiken toiminnan yhteydessä. (Giddens



1984b, 145, 150.) Valta on myös hallintaa ja kykyä saada aikaan muuntumista (Giddens 1984a 151–152).

Giddensin ajatus (1984a, 112, 118–119) rakenteiden kaksinaisuudesta antaa tutkimuksellisesti tilaa tarkastella rakenteiden moninaista roolia suhteessa vammaisten vanhemmuuteen. Giddensin (1984a, 97, 117, 138–139, 153, 379–380; 1984b, 9) ajatukset toimijan omista toimenpiteistä kohdemaailmaa kohtaan tulevat selkeästi esille tutkimuksen aineiston keräämisessä, jossa vammaisille vanhemmille annetaan mahdollisuus kertoa avoimesti ja omasta kokemusmaailmastaan vanhempana. Giddens (1984a, 88–91) yhdistää toimijuutta koskevassa ajattelussa sekä psykologiset että yhteiskunnalliset tekijät. Tämä mahdollistaa tässä tutkimuksessa sosiaalityön tutkimuksen oleellisen lähestymistavan, jossa huomioidaan sekä yksilön oma kokemus, mutta myös yhteiskunnalliset lähtökohdat. Myös vammaisten vanhempien kokemukset kohtaamisista toisten ihmisten kanssa ovat keskeinen osa tätä tutkimusta ja Giddensin (2009, 27, 38) ajattelussa toimijuus paikantuukin myös ihmisten väliseen kasvokkaiseen kohtaamiseen.

Giddensin toimijuuden teoria on saanut kritiikkiä, koska siinä toiminnot eivät aina ole tekijöiden aikomusten mukaisia, vaan ei-aiotuista seurauksista tulee tulevan toiminnan ehtoja (Ilmonen 1994, 317–318, 324, 343). Giddensin toimijuuden teoriassa ei myöskään pystytä osoittamaan, miten toiminta tuottaa säännöt ja rakenteet, eikä sitä, miten ne aikaansaavat itseään uusintavaa toimintaa. Giddens yhdistää aineelliset ja aineettomat resurssit periaatteellisiin resursseihin ja sääntöihin kutsuamalla kaikkia rakenteita periaatteellisiksi (mt.). Valtakäsityksen osalta Giddensin toimijuuden teoria näyttää kolmijakoisena: ensimmäiseksi ilmiönä, joka ilmenee rutiininomaisesti kaiken toiminnan yhteydessä jolloin valta tekijän kykyä muuttaa tapahtumien kulkua oman tarkoituksensa mukaisesti. Toiseksi valta näkyy yhteiskunnallisissa suhteissa, ja kolmanneksi valta ja hallinta näyttävät ylihistoriallisina ihmisyyshyönteisten piirteinä. (Ilmonen 1994, 338–339.)

Giddensin näkemys toiminnasta ja tietoisuudesta on saanut myös kritiikkiä siitä, että niiden voidaan nähdä liittyvän yhteen, eikä toiminnalla aina ole valmiista ja selkeää päämäärää. Toimijat katselevat ympärilleen, tarkkailevat itseään, modifioivat päämääriään ja suorittavat toimintaansa eri tavoin. Toimijat tulevat toiminnallaan tietoiseksi intentioistaan ja päämääristään. Toiminta on ihmisen käyttäytymisen ja itseilmaisun ilmenemismuoto eri tilanteissa. Keskeistä toiminnassa ovat jokapäiväistä elämää hallitsevat rutiinit, jotka mahdollistavat toiminnan. (Joas & Knöbl 2011, 290–300.) Kuitenkin myöhemmässä tuotannossa Giddensin ajatusten mukaan toimijuus on vain tietoista toimintaa ja se eroaa tiedostamattomasta, automaattisista tai totutuista toiminnoista. Myöskään yksilön ja yhteisen toimijuuden välille ei tehdä eroa (Eteläpelto, Vähäsantanen, Hökkä & Paloniemi. 2013, 49–50).

Giddensin rakenteistumisanalyysissa toimijan ja tekijän nähdään jäävän niin avoimeksi ja ambivalentiksi, että tekijyyttä voi analysoida ikään kuin se olisi päämäärää tavoittelevaa toimintaa (Heiskala 2000, 187–198). Tekijyys tulisi nähdä tavanomai-

sena käyttäytymisenä, jolla ei ole reflektiota toimijan uskomusten piirissä. Toimijuus on projektien ohjaamaa toimintaa, joissa on mahdollisuus toimia toisinkin. Vain toimijana subjektilla on mahdollisuus käyttää valtaa (mt.). Giddens on saanut myös kritiikkiä siitä, ettei hän rakenteellisia rajoitteita kuvatessaan viittaa sääntöihin ja resursseihin, joista itse kuitenkin esittää rakenteiden muodostuvan. Giddensin rakenteistumisteoriaa voidaan katsoa yritykseksi ylittää perinteinen yhteiskuntateoreettinen vastakkainasettelu rakenteen ja toimijan välillä, jolloin rakenteet eivät rajoita, vaan myös mahdollistavat toimintaa ja toiminta vaikuttaa rakenteisiin uusintamalla niitä. (Kotkas 2010, 103, 112.)

## 4. TUTKIMUSTEHTÄVÄ, AINEISTO JA MENETELMÄT

### 4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtävänä on selvittää, millaisena fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu vanhemman itsensä kokemana. Tutkimus avaa näkökulman vammaisten vanhempien kokemaan todellisuuteen. Tutkimus tuottaa erityisen näkökulman vammaisuuden tutkimukseen. Yhdistän tutkimuksessani toimijuustutkimuksen, vammaistutkimuksen ja sosiaalityön tutkimuksen teemoja ja näkökulmia. Tutkimukseni nojautuu sosiaalityön tutkimuksen keskeisiin tiedon tuottamisen tavoitteisiin, joissa yhdistän sekä emansipatorista että praktista tiedon intressiä (vrt. Laitinen 2004; Väyrynen 2006; Kiuru 2014; Nikupeteri 2016). Analyysilläni tavoittelen sosiaalityön tutkimusperinteen keskeisten näkökulmien, arkeen ja elinympäristöön, yksilöiden ja yhteiskuntaan liittyvien tekijöiden sekä niiden liittymäpintojen ja keskinäisten suhteiden näkyväksi tekemistä. Ne tulevat tarkastelluksi erityisesti vammaisen vanhemman arjessa ilmeiseksi tulevissa vammaispolitiikan, palvelujärjestelmän ja toimijuuden risteyskohdissa sekä erilaisissa vuorovaikutussuhteissa. Olen asettanut tutkimukselleni seuraavat kysymykset:

Millainen toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi on?

Millaisena toimijuus rakentuu perheessä ja arjen toimintaympäristöissä?

Millainen on palvelujärjestelmän ja vertaistuen merkitys vammaisen vanhemman toimijuudelle?

### 4.2 Grounded theory tutkimusmenetelmänä

Grounded theoryssa tutkija tutkii sosiaalisia ja sosiaalipsykologisia prosesseja, analysoi aineistoa ja luo sen pohjalta teoriaa (Charmaz 2001, 675). Sosiaaliset ja sosiaalipsykologiset prosessit ovatkin keskeisiä tutkittaessa vammaisten vanhemmuutta. Grounded theory, jatkossa käytän myös nimeä GT, tähtää tutkijan oman teorian luomiseen, jolloin se sopii menetelmäksi sellaisiin tutkimusalueisiin, joista ei vielä ole tietoa tai tietoa niistä on vähän (Glaser 1998, 53). GT:ssa aineiston analyysi tähtää uuden teoreettisen tiedon ja käsitteiden muodostamiseen. GT antaa tutkijalle

mahdollisuuden akateemiseen vapauteen, mutta edellyttää luovuutta. (Glaser 1978, 93–95; Glaser 1998, 19, 53, 117.)

Olen hyödyntänyt tässä tutkimuksessa tutkimusmetodologisesti erityisesti Barney G. Glaserin näkemyksiä GT:stä (Glaser & Staruss 1967). GT toimii väljästi tutkimuksen metodologisena kehyksenä. Grounded theoryn metodeja onkin mahdollista käyttää joustavina strategioina (Charmaz 2000, 510). Menetelmänä GT:n logiikka toimii niin, että aineistoa kerätään, koodataan ja analysoidaan, jonka jälkeen kerätään uutta aineistoa. Aineistoa analysoidaan varhaisessa vaiheessa ja tutkittavan ilmiön teoria voi muodostua lyhyessä ajassa. (Glaser 2009, 45, 175.)

Tutkimuksen lähtökohtana oli etsiä ja tavata vammaisten vanhempien subjektiivisiä kokemuksia, ilman että olisin esittänyt heille valmiita kysymyksiä. Tutkimuksen tieto rakentuu vammaisten vanhempien kertomuksiin heidän kokemastaan todellisuudesta. (vrt. Glaser 2001, 140, 172). Tutkimuksellisesti tämä valinta tuo esille pienen ja piilossa olleen ihmisryhmän aitoja ja autenttisia kokemuksia elämästään. Samalla se tuo tutkimukseen sensitiivisen otteen ja kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta GT:n vahvuus onkin nimenomaan siinä, että se mahdollistaa asettumisen toisten ihmisten näkemyksiin ja kokemuksiin. Tutkittaville annetaan mahdollisuus puhua vain niistä teemoista, jotka kokevat itselleen merkityksellisiksi, ja joista ovat valmiita tutkijalle puhumaan. (Galvin 2005, 395; Star 2007, 90.) GT:n avulla on myös mahdollista tarkastella kulttuurisuuden vaikutusta vuorovaikutukseen ja päätöksentekoon (vrt. O' Neill ym. 2007, 473–474). Tutkijan teoreettinen herkkyyks, eli yhdistelmä persoonaa, ammatillista ja kokemuksellista historiaa on merkityksellistä. Se voi sisältää useita tekniikoita, työkaluja ja strategioita. Teoreettinen herkkyyks kasvaa tutkimuksen edetessä. (Glaser 1978, 2–4; Birks & Mills 2011, 59.)

Minulla oli etukäteen olemassa tietty näkökulma, fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus, johon väljästi rajautuen keräsin aineistoa. Olin perehtynyt aiemmin toimijuuden ja vammaisuuden tematiikkaan ammatillisessa lisensiaatintyössäni, jossa tutkin toimijuuden tematiikkaa kehitysvammaisten aikuisten asumispalveluysikössä. GT:n idea on kerätä ensin aineistoa, käsitellä sitä ja vasta sen jälkeen perehtyä aihepiiriä koskevaan kirjallisuuteen. (Glaser 1978, 31; Glaser 1998, 67–69, 72; Glaser 2003, 65.) Etenin tutkimuksessa niin, että perehdyin aihetta koskeviin tutkimuksiin ja tieteelliseen keskusteluun vasta sen jälkeen, kun olin analysoinut aineiston. Mikäli tutkija tekee ensin kirjallisuuskatsauksen, ei hän voi olla varma mikä sopii aihealueeseen. Toisaalta poikkeus tähän voi olla tohtorikoulutuksen vaatimukset kirjallisuuskatsauksesta. (Glaser 1978, 31; Glaser 1998, 67–69, 72; Glaser 2003, 65.) Käytännössä puhdas aineistolähtöisyys ei ole mahdollista, koska tutkimuksen keräysvaihe ja sen sisällön alustava järjestely ja jäsentely sisältävät teoreettisia valintoja ja tulkintoja (Ruusuvoori 2010, 19).

Sosiaalityön tutkimuksessa GT:n hyödyntäminen on ollut niukkaa. Tutkimusmenetelmänä GT työläs ja aikaa vievä, mutta sitä on sovellettu myös väitöskirjatut-

kimuksen laajuudessa työssä. GT:aa omassa väitöstutkimuksessaan ovat soveltaneet esimerkiksi Jaana Leinonen (2004) ja Juha Siitonen (1999). Leinonen (mt.) loi tutkimuksessaan käsitteellisen ja teoreettisen viitekehyksen kuntajohtamisesta, jonka avulla tuotiin esiin ja edistettiin kuntajohtamiseen liittyviä sosiaalisen toiminnan ulottuvuuksia sekä käytännön että teoreettisen tarkastelun avulla. Siitonen (mt.) tutkimuksessa puolestaan paikannettiin luokanopettajaksi opiskelevien voimaantumista ja siihen liittyviä tekijöitä.

### 4.3 Tutkimuksen aineisto

Tutkimuksen aineistona on kahdenkymmenen fyysisesti eri tavalla vammaisen vanhemman haastattelut. Haastatteluhetkellä vanhemmilla on ollut yksi tai useampi alaikäinen lapsi. Kuvaan tarkasti aineistoa, sen keruuta ja analyysiä, jolla pyrin tuomaan esiin tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia (vrt. Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Eija Paavilainen 2011, 130–132). Tutkijan suora ja avoin kontakti tutkittaviin on tärkeää tutkimuksen validiteetin kannalta.

Vapaaehtoisuus on tärkeää tutkittaessa kokemuksia (Perttula 2005, 153). Haastateltavien tavoittamisessa minulle tarjoutui mahdollisuus tehdä yhteistyötä Katja Kuuselan kanssa, joka 2015 työskenteli SAMAT-projektissa. Hän välitti haastattelukutsuani niihin foorumeihin, joissa vammaiset vanhemmat liikkuivat tai viettivät aikaansa, ja joihin minulla itselläni ei ollut pääsyä. Yhteydet vammaisjärjestöihin voivat olla tässä aineistossa tavanomaisempaa runsaammin edustettuja, koska kutsu haastatteluihin lähti erilaisia sähköisiä järjestökanavia pitkin. Katja Kuuselan panos haastateltavien löytymisessä oli erittäin merkittävä. Tutkimuksen haastateltavien löytyminen oli nopeaa ja helppoa, enkä kohdannut erityisiä portinvartijoita (Kuula 2011, 144). Haastateltavat olivat yhteydessä minuun suoraa sähköpostitse. Ennakoasenteet ja vahvat sitoumukset voidaan nähdä määrittäneen yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa tutkimuksen arvoon nähden kielteisesti (Hurtig 2003, 191). En tuntenut ennalta ketään haastattelemissa vanhemmista, enkä työskennellyt aineiston keräämisen aikaan vammaisten vanhempien parissa, joten näiltä osin en ollut sitoutunut tutkimuksen kohteena olevaan aihepiiriin vammaisuuteni, työtehtävieni tai tutkimuksen kautta.

Oheisessa kuviossa 5. olen kuvannut keskeisiä asioita tutkimukseni kohteena olevista vanhemmista. Taulukossa vanhemmat on esitelty niin, että heidän yksityisyytensä säilyy. Vammaisia vanhempia on tällä hetkellä Suomessa vasta pieni joukko ja näin ollen heidät on helppo tunnistaa. Tutkittavien yksityisyyden suojaamisen keskeinen osa-alue on heidän anonymitteistään huolehtiminen (Peltola 2014, 76).

Rooli perheessä	Vamman laatu	Vammainen syntymästä saakka	Vammautunut lapsena tai nuorena, alle 18-vuotiaana	Vammautunut yli 18-vuotiaana	Puolisolla vamma
Äiti 1	Näkövamma			x	
Äiti 2	Näkövamma	x			
Äiti 3	CP-vamma	x			x
Äiti 4	Lihassairaus		x		
Äiti 5	Lihassairaus		x		
Äiti 6	Selkäydinvamma		x		
Äiti 7	CP-ja näkövamma	x			x
Äiti 8	Näkövamma	x			x
Äiti 9	Lyhytkasvuisuus	x			
Äiti 10	Lyhytkasvuisuus	x			
Äiti 11	CP-vamma	x			x
Äiti 12	CP-vamma	x			x
Äiti 13	CP-vamma	x			x
Äiti 14	Näkövamma	x			x
Äiti 15	Selkäydinvamma			x	
Äiti 16	CP-vamma	x			x
Isä 1	Näkövamma	x			x
Isä 2	CP-vamma	x			x
Isä 3	CP-vamma	x			x
Isä 4	Liikuntavamma			x	

*Kuvio 5. Vamma, vammautumisen ajankohta ja perhetilanne haastattelujen hetkellä*

Yksityisyyden suojaamisen vuoksi en ole kuvannut taulukkoon vammaisten vanhempien lasten lukumääriä, ikää tai parisuhdehistoriaa. Lasten sukupuolen, tarkan iän ja muut tunnistettavat tekijät olen myös pyrkinyt häivyttämään tutkimusta raportoidessani. Työelämäosallisuuden tai -osattomuuden, työ- tai opiskelupaikan sekä asuinpaikkakunnan olen myös jättänyt aineiston kuvauksen ulkopuolelle. Vammautunut lapsena tai nuorena -luokitus pitää sisällään alle 18-vuotiaana vammautuneet, lukuun ottamatta syntymästä saakka vammaisia. Vammaisten vanhempien lukumäärä on Suomessa toistaiseksi niin pieni, että edellä kuvaamani tunnistetiedot olisivat helposti johtaneet tutkimukseni vanhempien tunnistamiseen, ainakin vammaisten vanhempien yhteisöissä, heidän lähipiirissään sekä heidän kanssaan työskentelevien ammattilaisten toimesta. Kuviossa olen kuvannut myös, onko haastatellun vanhemman puoliso vammaainen. Vammaisen toimijuuden ja tämän tutkimuksen tulosten kannalta tämä tieto on oleellinen. Tutkimuksen aineisto koostuu niin, että kaikki

kuvioon merkitsemäni puoliset eivät osallistuneet tutkimushaastatteluihin. Tutkimukseen osallistuneiden joukossa on kolme sellaista pariskuntaa, joissa molemmat osallistuivat tutkimukseeni. Kaikkiaan tutkimukseen osallistuneista vanhemmista yhdellätoista oli vammainen puoliso.

Erillistä tutkimuslupaa en hakenut mistään, sillä haastateltavat ilmoittautuivat itse suoraan minulle sähköpostilla haluavansa tulla mukaan tutkimukseeni. He kaikki allekirjoittivat kirjallisen informaation ja suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Suostumus allekirjoitettiin kasvokkaisessa tapaamisessa. Niiden haastateltavien kohdalla, joiden kanssa kasvokkaista tapaamista ei järjestynyt, postitin heille kirjepostissa suostumuskäytöksen palautuskuoren kanssa, ja he palauttivat sen minulle. Tutkimuksessa peruslähtökohtana on, että sillä ei tuoteta ihmiselle vahinkoa. Täydellinen vapaaehtoisuus tutkimukseen osallistumisessa, sekä myös mahdollisuus jättäytyä pois tutkimuksesta niin halutessa olivat mahdollisia. En kerännyt tutkimukseen mitään tietoja haastateltavista erilaisista rekistereistä, vaan aineisto muodostuu kokonaan vammaisten vanhempien haastatteluista, heidän omista näkemyksistään, kokemuksistaan ja ajatuksistaan Hyvässä tieteellisessä käytännössä tutkijat noudattavat kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Tutkimuksessani olen sitoutunut tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin (Vilka 2015, 41; [www.tenk.fi](http://www.tenk.fi)). Tässä tutkimusaineiston muodostavat ne haastattelut, joihin vanhemmat vapaaehtoisesti osallistuivat.

#### **4.4 Haastattelujen toteuttaminen**

Haastateltavat asuvat eri puolella Suomea. Haastateltavat ovat vammaisia äitejä ja isiä, osalla myös puoliso on vammainen. Perhemuotojen moninaisuus näkyy haastateltavien elämäntilanteissa. Osalla haastateltavista on kokemuksia myös etävanhemmuudesta, yksinhuoltajuudesta, maahanmuuttajuudesta sekä äiti- ja isäpuolena toimimisesta. Sopiessani sähköpostilla haastatteluajankohtaa annoin haastateltavien valita, teemmekö haastattelun hänen kotonaan, puhelimitse vai kahvilassa. Olen toteuttanut haastatteluja sekä kasvokkain että puhelimitse. Kasvokkain toteutetut haastattelut tein haastateltavien kotona tai kahvilassa Kotona tehtävissä haastatteluissa annoin myös haastateltavien valita, osallistuvatko pariskunnat yhdessä haastatteluun vai haastattelenko heitä erikseen. Haastateltavissa oli kolme sellaista pariskuntaa, joissa molemmat vanhemmat olivat vammaisia. Haastattelin heitä yhdessä, koska he niin toivoivat, ja noudatin näin heidän itsemääräämisoikeuttaan. Haastatteluaineistossa on sekä yksilö- että parihaastatteluja (Kallinen ym. 2015, 57–80).

Iso osa haastateltavista kutsui minut kotiinsa. Ajattelin, että kun vanhemmat itse valitsevat haastatteluapaikan, kunnioitan näin vanhemman tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Kotia onkin pidetty hyvänä

paikkana tutkittaessa sensitiivistä aihetta. Haastateltava voi olla myös sitoutunut haastatteluun ja luottaa tutkijaan päästäessään hänet omalle yksityiselle reviirille (vrt. Kallinen ym.2015, 130). Ehkä haastattelujen ilmapiirikin kotona tutussa ympäristössä muodostuu leppoiseksi. On myös huomioitava, että puhelinhaastatteluja tehdessäni haastateltavat olivat omissa kodeissaan, joten oman kodin turvallinen ilmapiiri vaikutti oletettavasti myös puhelinhaastatteluihin.

Kotona tehdyissä haastatteluissa oli samaa tunnelmaa kuin aiemmin toteuttamassani etnografisessa tutkimuksessa (Rasa 2015). Etnografinen elementti voikin luikerrella aineistoon suunnittelematta, koska haastattelupaikkana on ihmisten oma koti (Peltola 2014, 57). Haastatteluja tehdessä näin ja koin sitä ympäristöä, jossa haastateltavat asuivat. Sain vilaukselta nähdä myös puolisoita, lapsia, muita sukulaisia sekä henkilökohtaisia avustajia. Haastattelu rikastui, kun haastateltava pystyi esimerkiksi asunnonmuutostöistä puhuessaan näyttämään minulle kotiinsa tehtyjä keittiöratkaisuja. Haastateltavien lähiympäristön esteettömyyteen liittyvät ratkaisut tulivat minulle tutuksi liikkeessäni julkisilla kulkuvälineillä oudoilla paikkakunnilla ja asuinalueilla.

Toteutin aineiston keruussa Grounded theoryn mukaisesti kaksi haastattelukierrosta. Tutkimuksen liitteenä on molempien haastattelukierrosten kysymykset. Ensimmäisellä kierroksella haastateltavat saivat vapaasti kertoa omista kokemuksistaan ja näkemyksistään. Tällä tapaa kunnioitin myös tutkittavien yksityisyyttä, jolloin heillä oli oikeus määrittää, mitä tietoja he antavat tutkimuskäyttöön (Kuula 2011, 64). Ensimmäisellä haastattelukierroksella haastattelin kuutta vanhempaa puhelimitse ja neljätoista vanhempaa kasvokkain. Toisella, täydentävällä haastattelukierroksella haastattelin kahdeksaa vanhempaa kasvokkain ja kahtatoista vanhempaa puhelimitse. Ensimmäisen kierroksen haastattelut kestivät tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelun alussa pyysin vanhempia kertomaan omista kokemuksistaan vammaisena vanhempana sekä heidän omista ajatuksistaan vammaisen vanhemmuudesta. Keskustelimme näistä aiheista, eikä minulla ollut mitään erillistä kysymyslistaa. Avoimet kysymykset ovat hyvä menetelmänä kokemuksia kuvaavalle tutkimukselle (Laine 2010, 37). Haastateltavat kertoivat avoimesti sekä monipuolisesti, tarinallisin esimerkein omista kokemuksistaan ja arjestaan vanhempina, jolloin heidän roolinsa ei ollut vain passiivinen kysymyksiin vastaaja (vrt. Kivistö 2014, 226). Aineisto muodostui haastateltavien vanhempien kokemusten näköiseksi. Laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofisissa perusteluissa korostetaan kokonaisvaltaisuutta. Laadullisessa tutkimuksessa ihmistä pitäisi katsoa kokonaisuutena, osana jotain elämismailmaa ja kokonaisuutta. (Ronkainen & ym. 2011, 83.) Tämä toteutui mielestäni hyvin ensimmäisen kierroksen haastatteluissa, koska haastateltavat saivat vapaasti kertoa omista kokemuksistaan ja näkemyksistään, ilman että odotin heiltä vastauksia joihinkin tiettyihin ennalta määrittelemiini kysymyksiin.

Tutkijana minua yllätti se, että ensimmäisen kierroksen vapaamuotoiset haastattelut olivat sisällöltään hyvin kattavia ja perusteellisia, mutta myös samankaltaisia,



koska vammaisuuden merkityksen voidaan nähdä olevan jokaiselle ihmiselle erilainen (Kivistö 2014, 57). Tutkimushaastatteluissa vanhempien puheessa toistuvat samantapaiset asiat, mutta toisaalta jokaisen kertomuksessa nousi esiin juuri hänen oma, henkilökohtainen kokemuksensa. On huomioitava, että haastattelut eivät ole täsmällisiä tulkintoja todellisuudesta, vaan haastattelutilanteessa syntyneitä tulkintoja vammaisen vanhemman elämästä hänen kertomansa perusteella (vrt. Juvonen 2015, 61). GT tutkimuksessa alkuvaiheen aineistonkeruulle voi olla leimallista myös epätietoisuus sen suhteen, mikä informaatio on oleellista tai epäoleellista. Ensimmäisten haastattelujen myötä tutkijan oma ymmärrys aiheesta lisääntyy. Oman ymmärryksen lisääntyminen puolestaan muodostaa tutkimuksen punaisen langan. Punainen lanka ohjaa keskustelutilanteita, vaikka tutkija ottaa vastaan kaiken aihealueeseen liittyvän tiedon, joka tulee haastateltavilta. (vrt. Leinonen 2012, 114.) Tutkimushaastattelujen onnistuneisuus voi olla myös hyvin erilaista. Osassa keskustelu ei välttämättä käynnisty, toiset kertovat vuolaasti, syvälle luotaavasti ja koskettavasti asioistaan, vaikka sisällöltään haastattelut olisivat samantapaisia. (vrt. Juvonen 2015, 61.) Tein ensimmäiset haastattelut kevään ja kesän 2015 aikana. Litteroituna ensimmäisen kierroksen haastatteluja oli noin 180 sivua. Analysoin ensimmäisen kierroksen haastattelut aina välittömästi haastattelun jälkeen. Välitön litterointi auttoi haastatteluaineiston prosessoinnissa. Se auttoi minua myös muistamaan, mitä oli keskustellut kenenkin vanhemman kanssa olin keskustellut.

Litteroiduissa dokumenteissa ei missään vaiheessa enää ollut haastateltavien nimiä (Puusniekka, Itäpuisto, Lauronen & Rautiala 2004, 47). Numeroin litteroidut tiedostot juoksevilla numeroilla, mutta minulla ei ole ollut haastateltavien nimien ja numeroiden yhdistävää listaa. Jokainen haastattelu piirtyi niin vahvasti mieleeni, että tutkimuksen kuluessa pystyin yhdistämään riittävästi haastatteluaineistoa yksittäisiin haastateltaviin.

Ensimmäisen haastattelukierroksen aineiston analyysin jälkeen mietin, millaista tietoa tarvitsen suhteessa jo olemassa olevan aineiston aukkojen täyttämiseen. Tätä vaihetta kutsutaan teoreettiseksi sämpläykseksi (Boris & Mille 2011, 10–11). Palasin kentälle haastattelemaan samoja haastateltavia. Näillä toisen kierroksen haastatteluilla pyrin täyttämään aineistossani olevia teoreettisia aukkoja. Otin tietyt näkökohdat tarkasteluun ja palasin kentälle keräämään aineistoa rajatusti aineiston aukkojen täyttämiseksi. (Glaser 1978, 24–25, 47; Mc Leo 2005, 89; Charmaz 2010, 515–519; Luomanen 2010, 355.) Haastatteluissa pyysin vanhempia kertomaan teemoista, joista ei ensimmäisen haastattelukierroksen jälkeen ollut mahdollista tehdä riittävän syvää ja monipuolista analyysiä. Toinen haastattelukierros toimi siis täydentävänä, mutta osin myös syvällisempänä haastatteluna. Olimme jo tuttuja, ja vanhemmat joutuivat vastaamaan minun asettamiini kysymyksiin, eikävtkä enää kertomaan kokemuksistaan vapaamuotoisesti. Toisen haastattelukierroksen tein keväällä ja kesällä 2016. Litteroituna toisen kierroksen haastatteluja oli 120 sivua. Yhteensä haastatteluaineistoa oli litteroituna 300 sivua. Paluu kentälle keräämään

lisää aineistoa, tulee tehdä niin avoimin mielin kuin mahdollista (Glaser 1998, 12). Uudelleen kentälle palaaminen mahdollisti keskittymisen ei-saturoituneisiin kategorioihin (Glaser 1987, 53). Tällä tavoittelin myös laadullisen tutkimuksen luotettavuudelle oleellista seikkaa, aineiston saturoitumista (Eskola & Suoranta 2001, 62). Charmaz (2001, 67, 582) pitää tutkijan paluuta kentälle osoituksena GT:n joustavuudesta, ja useiden haastattelukertojen myötä tutkittavien tarinat saavat lisää syvyyttä. GT:n tutkimukseen kuuluu se, että merkityksellistä on se, jota tutkittavat sanovat, ei se minkä he jättävät sanomatta. (Glaser 1978, 10, 47.) Kuvaan aineiston analyysiä tarkemmin kappaleessa 4.5.

Toisella haastattelukierroksella vanhempien sitoutuminen tutkimukseen oli ihailtavaa. Lähetin etukäteen vanhemmille kysymykset sähköpostilla. Vanhempien yksityisyyden kunnioittaminen toteutui myös toisella haastattelukierroksella (vrt. Kuula 2011, 64; Romakkaniemi 2011, 84). Vanhemmat vastasivat etukäteen lähettämiini kysymyksiin haluamallaan ja miettimällään tavalla. Toteutin toisen kierroksen haastattelut puhelimitse, haastateltavien kotona tai kahvilassa. Toisen kierroksen haastattelut kestivät puolesta tunnista kahteen tuntiin. Jokainen vanhempi oli perehtynyt tarkkaan etukäteen esittämiini kysymyksiin ja kertoi miettineensä myös muita mahdollisia teemoja, jotka eivät olleet vielä tulleet esille. Usea vanhempi sanoi oma-aloitteisesti toisen haastattelun lopuksi, että jos minulle tulisi vielä myöhemmin jotain kysyttävää, voisin soittaa heille vielä uudestaan.

Laatimieni kysymysten lisäksi haastateltavilla oli myös mahdollisuus kertoa vapaasti ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Toisen kierroksen haastattelut olivat haastattelukysymyksistä huolimatta vapaampia, koska jo tunsimme toisemme. En kokenut yhtään haastattelua voimia vieväksi tai ahdistavaksi (vrt. Laitinen 2004, 62–63). Koska en kokenut aineiston keruun olevan voimia vievää ja ahdistavaa eteni tutkimuksen teko jouhevasti. Jokaisen haastattelun jälkeen mieleni oli valoisa ja kiitollinen. Olin haastatteluaineiston saamisen lisäksi oppinut lisää tutkimastani ilmiöstä sekä elämästä. Keskustelut vammaisten vanhempien kanssa olivat minulle hyvin antoisia ja opettavaisia. Pystyin hyödyntämään monella tapaa haastatteluissa oppimaani sekä työssäni että yksityiselämässä. Toisen kierroksen haastattelujen kuluessa uusia teemoja ei enää noussut. Sisällöllisesti toisen kierroksen haastattelut sopivat niihin alakategorioihin, joita olin ensimmäisen haastattelukierroksen jälkeen luonut. Haastateltavat olivat kiinnostuneita tutkimukseni etenemisestä. Kerroin heille, miten tutkimus oli edennyt ja pyysin luvan säilyttää heidän sähköpostiosoitteensa, jotta olisin yhteydessä tutkimuksen valmistuttua.

Vaikeavammaisten ihmisten haastattelemineen on nähty lähtökohtaisesti samantapaisena kuin muidenkin ihmisten haastattelemineen (Kivistö 2014, 229), mutta sitä on pidetty myös haastavana ja erityistä sensitiivisyyttä vaativana (vrt. Puusniekka ym. 2004, 45). Tällaista ajattelua voidaan kuitenkin pitää stereotyyppisenä ja itsessään toiseutta korostavana (Kivistö 2014, 229). Edellistä tutkimusta tehdessani (Rasa, 2015) tutkijan ammattietiikka muodostui minulle eettiseksi tavaksi toimia

tutkimuksen teossa. Eettisyys tutkimuksen teossa ei näyttäytynyt mitenkään erityiselle etiikalle, vaan se noudatteli samoja linjoja kuin eettinen toiminta sosiaalityöntekijän tai opettajan työssä. Tutkimuksen tekemisen etiikka ei olekaan rajattavissa kokonaan pois muusta etiikasta. Tutkija on ihminen, jota koskevat samat säännöt yksityiselämässä ja työssä. Tutkijan etiikka näyttäytyy näin vain osana inhimillisen toiminnan sääntelyä. (vrt. Gylling 2006, 358.)

Vammaisia ihmisiä haastateltaessa useita haastattelukertoja pidetään merkityksellisinä (Loijas 1994, 29; Kivistö 2014, 225). Kasvokkain haastattelulla ja puhelinhaastattelulla ei välttämättä ole nähty olevan eroja, vaikka ulkopuolelle jäävät ilmeet ja eleet (Laitinen 2004, 64–65). Koin itse puhelimen luontevaksi välineeksi haastattelujen tekemiseen, sillä olin joutunut työssäni hyödyntämään sitä pitkien välimatkojen takia monella tapaa. Skypeä en halunnut käyttää haastatteluissa äänen laadun ja haastattelujen nauhoittamisen takia, vaikka yksi haastateltava ehdottikin sitä.

Kasvokkain tapahtuvien ja puhelinhaastattelujen eroiksi eivät nousseetkaan eleet ja ilmeet. Kasvokkain tapahtuvissa haastatteluissa samastuin enemmän asiakkaiden tunnetiloihin kun puhelinhaastatteluissa. Kun haastateltava kuvaili onnistumisen tai voimaantumisen kokemuksia sekä pettymyksiään, koin ne itse omassa kehossani. En ollut etukäteen valmistautunut tähän. Ymmärsin hyvin pian, että reaktio oli luonnollinen pitkään asiakastyötä tehneelle sosiaalityöntekijälle. Hyväksyin tunteeni, mutta päästin niistä hyvin pian irti ja saman haastattelun aikana liikuin tunnetilasta toiseen. Vaikka omassa tutkijan kokemuksesta tunteet olivat vahvasti läsnä, en usko, että haastattelukokemukset olivat haastateltaville terapeutisia. Usea haastateltava kiitti mahdollisuudesta saada kertoa omista kokemuksistaan. Sensitiivistä aihetta koskevissa haastatteluissa voi tahattomasti olla läsnä terapeutisia аспектеja. Haastatteluissa tutkittavalla on empaattinen kuuntelija, jolla on aikaa kuunnella kii-reettömästi ja esittää kysymyksiä. (Kallinen ym. 2015, 157.) Haastatteluissa olivat läsnä tunteiden lisäksi ne kokemukset, tieto ja asiantuntijuus, joka vammaisilla vanhemmilla oli omasta elämästään. Haastatteluissa oli läsnä myös molemminpuolinen arvostus ja kunnioitus, jossa minä tutkijana kunnioitin vammaisten vanhempien kokemusten kuulemista ja he tutkittavina puolestaan kunnioittivat tieteellistä tutkimusta ja minua tutkijana antaessaan oman kokemuksensa tieteellisen tutkimuksen käyttöön.

Tieteellisen tutkimuksen eettisyyden vaatimukset voidaan kiteyttää tiedeyhteisön yleisesti hyväksymien toimintatapojen noudattamiseen, tieteellisten kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tutkimusmenetelmien soveltamiseen sekä muiden tutkijoiden työn huomiointiin. Merkityksellistä on myös tutkimusprosessin eri osien tieteellisten vaatimusten täyttäminen ja mahdollisten sidonnaisuuksien raportointi (Pohjola 2007, 13). Muutamassa haastattelussa minulle kerrottiin asioita, joista ajattelin haastateltavien tulevan mahdollisesti tunnistetuksi tutkimuksessa. Näissä tilanteissa kerroin haastateltaville kyseessä olevan harvinaisemman tilanteen

ja kysyin, voinko käyttää heidän kokemustaan tutkimuksessa. Vanhemmat antoivat luvan näiden kokemusten käyttämiseen. Osa heistä kertoi tuntevansa myös muita vammaisia vanhempia, joilla on vastaavia kokemuksia ja näin eivät katsoneet olevansa ainoita vammaisia vanhempien kyseisen kokemuksen kanssa. Vammaistutkimukselle leimallista on se, että tutkijat itse ovat usein vammaisia (mm. Oliver 1990, 1996; Reinikainen 1999; Teittinen 2000; Prillertensky 2004; Shakespeare 2008; Parchomiuk 2014). Roolissa, jossa vammaisella itsellään on kokijan, palvelujen käyttäjän sekä tutkijan rooli, tutkimuksen näkökulmavalinnat ja tutkimustulosten tulkinnat ovat yhteydessä omiin yksilöllisiin lähtökohtiin (Teittinen 2000, 13).

Oma roolini vammattomana tutkijana antoi minulle mahdollisuuden tarkastella avoimesti ja ennakkoluulottomasti vammaisten vanhemmuutta. Olin kuitenkin yllättyneenä, kun haastatteluja tehdessä koin vahvasti samaistumista vanhemman rooliin vanhempien kertoessa kokemuksiaan. Mikäli tutkittava ilmiö on liian läheinen, voi ennalta tiedetty vastaus tai vahva näkemys ohjata tutkimuksen tekoa. Tällöin vaihtoehtoisia tulkinta- ja lähestymistapoja ei ole. (Laitinen 2010, 47.) Tutkimuksen kannalta tärkeitä elementtejä ovat luotettavuus, suvaitsevaisuus ja avoimuus, jotka ovat tärkeitä luottamuksen saavuttamisessa suhteessa haastateltaviin (Laitinen 2004, 69). Sanna Väyrysen (2007, 64) tutkimuksessa nuorista huumeita käyttävistä naisista osa haastateltavista oli hänen tuttujaan käytännön työstä ja Kivistön (2011, 2014) tutkimusten aineistoissa on ollut hänen omia vammaisia asiakkaitaan. Tutkijan ja tutkittavien välillä ei koskaan saisi olla sellaista riippuvuussuhdetta, joka vaikuttaa tietojen antamiseen (Eskola & Suoranta 2008, 55). Kaikki tutkimukseni haastateltavat olivat minulle tuntemattomia ihmisiä. Tutkimuksen teon aikana työskentelin sosiaalialan opettajana ja sivutoimisesti sosiaalipäivystyksessä. Yhteiskunnallisessa palvelutehtävässäni en kohdannut vammaisia vanhempia tai joutunut tekemään heidän elämäänsä vaikuttavia päätöksiä. Tämän johdosta en ollut sidottu mihinkään yhteiskunnan rakenteisiin liittyvään ajattelutapaan, eikä minulle tullut tarvetta puolustella tai piilotella sosiaalialan ammattilaisten menettelytapoja ja ammattietiikkaa.

## 4.5 Aineiston analyysi

Grounded theoryssa aineiston analyysi on merkityksellisessä asemassa (Charmaz 2000, 510). Laadullinen tutkimusprosessi voidaankin nähdä dialogina, jota tutkija käy aineiston kanssa (Juvonen 2015, 64). Keskeisenä ajatuksena Grounded theoryssa on teoreettisen tiedon muodostaminen laadullisesta tutkimusaineistosta. Tämä tapahtuu aineistosta muodostuneiden kategorioiden luomisen ja niiden välisen vertailun kautta. Tärkeää on teoreettinen saturaatio, jonka jälkeen kategorioihin ei tule enää uutta tietoa. Erityisesti aineistosta muodostuneen ydinkategorian pitää satureitua mahdollisimman paljon. (Glaser & Strauss 1967, 1, 28, 37, 45, 70.)

Teorian muodostumisen kannalta tärkeää on ydinkategorian muodostaminen aineistosta. Ydinkategoria liittyy mahdollisimman moneen kategoriaan, esiintyy usein aineistossa, ja on selkeässä yhteydessä teoriaan. GT:lle ominainen tapa kerätä uutta aineistoa on haastava, sillä myös uuden aineiston täytyy sopia ydinkategoriaan. (Glaser 1978, 93–95; Glaser 1998, 19, 117.) Teoreettisella otannalla (Birks & Mills 2011, 10–11) tarkoitetaan niitä strategisia päätöksiä, joita tutkija tekee tutkimuksen kuluessa lisäaineiston keräämiseksi. Tutkimuksen kategorioiden täytyy olla sellaisia, että aineisto, myös lisää kerätty aineisto, sopii kategorioihin. Aineiston analyysissä on oltava luova, mutta ideoiden pitää sopia toisiinsa. Sopivuus on myös osoitus tutkimuksen luotettavuudesta. (Glaser 1978, 4, 20, 121; Glaser 1998, 18; Charmaz 2001, 689.) GT on analyysiprosessi, jossa aineistoon käytetään vertailevaa otetta. Oleellista jatkuvassa vertailussa on koodaaminen ja aineiston järjestämiin hierarkisiin kategorioihin. (Glaser & Strauss 1968, 101.) Tutkimuksen analyysin luotettavuutta lisää se, että tein haastattelut itse ja tiedän mitä niissä tapahtui (Ahponen 2008, 61).

GT:ssa tulisi vasta analyysin loppuvaiheessa formalisoida teoria, eli verrata sitä aikaisempiin tutkimuksiin (Glaser 1998, 136). Oleellista ei ole ihmisten tai heidän kokemustensa kuvaus, vaan teoreettisen ja käsitteellisen tiedon muodostaminen. Tällöin yksittäisen tutkittavan anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan. (Glaser 1978, 93–95; Glaser 1998, 19, 117; Glaser 2001, 9–25; Metsämuuronen 2006, 98.) Aineiston keruuta tai analysointia ei kannata ajaa liian ahtaalle, omiin näkemyksiin perustuvaksi. Oleellista on teoreettinen sensitiivisyys ja avoimen mielen säilyttäminen tutkimuskohteeseen ja -aineistoon (Glaser 1978, 2–3). GT:n tutkimusraportissa tutkimuksen eri osat tulevat yhteen ja se muodostaa kertomuksen siitä, mitä tutkija on luonut aiemmin tutkimuksen kuluessa (Birks & Mills 2011, 118, 134). Tutkijan on tärkeää säilyttää analyysittisyys kirjoittaessaan (Glaser 1978, 120–121).

Strauss on julkaissut vuonna 1987 teoksen, jossa hän kuvaa tarkemmin kvalitatiivisen aineiston analyysiä. Kuvaus tutkimusaineiston analyysistä menee pidemmälle ja on tarkempaa (Strauss 1987) kuin teoksessa, jonka hän kirjoitti vuonna 1967 yhdessä Glaserin kanssa. Strauss julkaisi myöhemmin yhdessä Juliet Corbinin kanssa (Strauss & Corbin 1990) teoksen *Grounded Theory*, jossa he tuovat esille omia näkemyksiään siitä. He tuovat esiin erilaisia vivahteita, muun muassa aksiaalisen koodauksen (mt. 96). Strauss ja Corbin ovat toimittaneet myöhemmin yhdessä myös teoksen, jossa eri kirjoittajat valottavat kokemuksiaan *Grounded Theory* käytännössä (Strauss & Corbin 1997). Glaser (2007, 98) on kritisoinut GT:n myöhemmin saaneita muotoja, todeten etteivät ne vastaa hänen alkuperäistä tarkoitustaan. Glaser (2009, 65, 69) itse on todennut, että on olemassa vain yksi klassinen vuonna 1967 kehitetty *Grounded Theory*, vaikka siitä on esitetty myöhemmin erilaisia näkemyksiä.

Glaserin ja Straussin näkemyserojen mukaisesti *Grounded theory* onkin paikannettu straussilaiseen ja glaserilaiseen suuntaukseen (Siitonen 1999, 30–34; Urquart

2013, 18). Glaserilainen teoria on nähty induktiiviseksi Grounded theoryksi ja Straussilainen teoria induktiivis-deduktivistiseksi Grounded Theoryksi (Siitonen mt.) Tämä jako ei kuitenkaan vastaa Glaserin (1998, 43, 157) omia näkemyksiä. Hän pitää GT:ta induktiivisena metodologiana, mutta teoreettisessa sämpläyksessä on hänen mielestä (mt.) mukana vähän deduktiota. Grounded theory on kiinnostanut myös muita tutkijoita. GT:a metodologiana on eroteltu erityisesti sen suhteen, miten eri kirjoittajat ovat suhtautuneet aineiston koodaamiseen (Birks & Mills 2011, 116). Alkuperäisteoksessa Glaser ja Strauss koodasivat ja vertailivat tuloksia, toivat yhteen kategorioita eivätkä rajoittaneet teoriaa. Glaser puolestaan teki avointa koodausta, sen jälkeen selektiivistä koodausta, jonka jälkeen vuorossa oli teoreettinen koodaus. Strauss ja Cobrin painottivat taas avointa koodausta, jonka jälkeen tuli aksiaalinen koodaus ja lopuksi selektiivinen koodaus (mt.). GT:ssa on käytetty myös varhaiskoodausta, jonka jälkeen seurasivat fokuoitu koodaus ja viimeisessä vaiheessa teoreettinen koodaus. (Charmaz 2001.) Glaser (1992, 61–63) kuvaa itsekin Straussin käyttävän aksiaalista koodausta ja suhtautuvan välinpitämättömästi teoreettiseen koodaukseen.

Glaser tuo esiin konstruktivismiin Grounded Theoryssa (Glaser 2003, 159). Konstruktivistisessa näkökulmassa painottuu se, kuinka tutkimukseen osallistujat konstruoivat omaa toimintaansa ja tutkija pääsee niin lähelle tätä todellisuutta kuin mahdollista. Tutkijan oma ajattelu tulee esiin aineiston analyysivaiheessa. Objektivistisessä suuntauksessa faktat tutkittavien elämästä tulevat esiin ja tutkija tekee suoran analyysin tutkittavien tilanteesta. (Charmaz 2001, 676–677.) Tutkimuksen aineiston analyysi tapahtui aineistolähtöisesti.

Ensimmäisen kierroksen haastatteluaineistoon tein rivi riviltä avoimen koodauksen, jonka perusteella sieltä löytyi yli sata eri analyysiyksikköä. Analyysiyksiköt olivat niitä keskeisiä aiheita, joita haastatteluaineistossa esiintyi. Käytin aineiston analyysissä apuna NVivo-ohjelma, vaikkakin GT:ta pidetään teknologiavapaana metodina, jossa tietokoneita ei tarvita (Glaser 2001, 140; Glaser 2003, 15–17). Aineistoni oli niin runsas, että NVivo-ohjelma auttoi jäsentämään ja selkiyttämään sitä. Avoimen koodauksen periaatteella aineistoa analysoidessani kirjoitin samalla memoja. Memojen kirjoittamisella pyrin löytämään aineistostani keskeisiä ja siinä toistuvia teemoja, teoreettisia pohdintoja aineistosta. Luin aineistoa ja vertasin sitä kirjoittamiini memoihin. Seuraavassa vaiheessa selektiivisessä koodauksessa pyrin muodostamaan aineistoon kategorioita ja niiden alle alakategorioita (Glaser 1978, 56–61). Selektiivisessä koodauksessa aineistoa analysoidaan suhteessa keskittyen avoimessa koodauksessa saatuun tietoon. Selektiivisen koodauksen perusteella aineistostani muodostui 16 kategoriaa, joiden alle syntyi 89 alakategoriaa. Aineistosta löytyi myös selkeä ydinkategoria (Glaser 1978, 83), jonka sisään kategoriat ja alakategoriat upposivat. Ydinkategoria kiteytyi vammaisen vanhemman toimijuuden hyväksymiseen ja ksyeenalaistamiseen. Kategoriat ja niiden sisälle muotoutuivat alakategoriat rakentuivat siirtymään vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhem-

maksi, lapsen kehitysvaiheiden tuomiin haasteisiin, palvelujärjestelmän tuomaan tukeen sekä vertaisuuteen.

Aineiston analyysi, erityisesti sen koodaaminen, noudatti enemmän glaserilaista kuin straussilaista näkemystä grounded theorysta. Oheisessa kuviossa 6. olen kuvannut esimerkillä aineiston analyysissä muodostunutta kategorioiden ja alakategorioiden välistä suhdetta.

## **YDINKATEGORIA** Vammaisen vanhemmuus hyväksytyä ja kyseenalaista

### **KATEGORIA** Vamman merkitys vanhemmuuspäätöksessä

#### **Alakategoria**

Periytyvyyden merkitys

Pärjääminen vammaisena vanhempana

Pärjääminen yhdessä puolison kanssa

Tietoisuus omista oikeuksista vammaisena

Saatavilla olevat palvelut

Elinympäristön muokkaaminen

### **KATEGORIA** Toimijuuden muutos lapsen synnyttyä

#### **Alakategoria**

Vastuu lapsesta

Oman avun tarvitsevuuden hyväksyminen

Luottamus selviytymisestä

Kyseenlaistavat mielipiteet

Suunnitelmallinen arki

Yhteiskunnan tuen hakeminen

Yhteiskunnan tuen hyödyntäminen

Apuvälineiden hyödyntäminen

*Kuvio 6. Ydinkategoria, kategoria ja alakategoria*

Aineisto koostui kategorioista, joista jokaisen kategorian alle vielä muodostui alakategorioita. Alakategorian muodostivat kategorioita pienemmät, mutta selkeästi kyseiseen kategoriaan liittyvät yksiköt. Sekä kategoriat että alakategoriat liittyvät yhdessä ydinkategoriaan. Ydinkategoria oli ikään kuin sateenvarjo, joka piti sisällään

koko tutkimuksen ydinajatuksen. Ydinkategoria hahmottui alustavasti jo avoimen koodauksen vaiheessa. Sen vahvuus todentui kuitenkin vasta sen jälkeen, kun kategoriat ja alakategoriat olivat muodostuneet. Toisen haastattelukierroksen aineisto täydensi ensimmäisen haastattelukierroksen aineistoa. Siitä saatu aineisto sopi jo ensimmäisen haastattelukierroksen perusteella muotoutuneisiin kategorioihin ja alakategorioihin. Uusia teemoja ei löytynyt, vaikka pyysin tutkittavia miettimään, haluavatko he vielä kertoa jostain asiasta, joka ei ole noussut keskusteluun kummankaan haastattelun aikana. Pidän tutkimuksen toteuttamistapaa, aineiston määrää ja sen analysoinnin tarkkuutta onnistuneena.

Viimeisessä analyysivaiheessa, avoimen ja selektiivisen koodauksen jälkeen, tein teoreettisen koodauksen. Teoreettinen koodaus ilmaisee sitä, miten eri aineistoperusteiset muuttujat, eli aineiston perusteella nimetyt käsitteet ovat yhteydessä toisiinsa. Teoreettinen koodaus merkitsi tässä tutkimuksessa teoreettisen sensitiivisyyden kautta muodostunutta uutta tapaa käsitellä tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. (Glaser 2005, 25.) Teoreettisen koodauksen hyvänä pohjana olivat sekä avoin että selektiivinen koodaus sekä kaksivaiheinen aineiston keruu. Teoreettisessa koodauksessa aineistoon ei tullut enää uutta dataa, eikä siihen tullut enää uusia luokituksia. Aineisto jäsenyi ydinkategorian ympärille ja loin aineistolle teoreettisia merkityksiä. Tämä tutkimuksen raportti on tutkimuksen teoreettisen koodauksen tuotos, jossa aineisto esitetään tietyssä järjestyksessä, teoreettisin käsittein ja teoreettiselle tasolle vietyinä sekä ydinkategoriaan kietoutuneena. GT:n hengen mukaisesti tein aineiston analyysiä ja raportoin siitä mahdollisimman paljon irrallaan aihepiiriä koskevasta tutkimuksesta. Kirjoitin ensin kokonaan teoreettisen koodauksen ja raportin valmiiksi, ennen kuin perehdyin syvemmin tutkimukseni tulosten kannalta relevanttiin kirjallisuuteen ja tutkimustuloksiin. Tämä toteuttamistapa tuo esille ilmiön sisällön ja siitä nousevat uudet näkökulmat. Näin vanha teoreettinen tutkimustieto ja tieteellinen keskustelu ei turhaan kahlinnut uuden tutkimuksen tuloksia ja uuden teorian muodostumista eikä niiden tulkintaa.

Tutkimuksen tulosten raportoinnissa olen käyttänyt paljon aineisto-otteita. Yksittäisiin aineisto-otteisiin olen merkinnyt haastateltavastasta joitain tunnistetietoja. Tämän olen toteuttanut niin, etteivät haastateltavat olisi tunnistettavissa tekstistä. Olen kuvanut myös kuviot niin, ettei liian yksityiskohtaisia tunnistetietoja esiinny niissä. Runsaat aineisto-otteet antavat tilaa fyysisesti vammaisten vanhempien omille kokemuksille. Liiallinen kokemusten niputtaminen ja synteisin tuottaminen sekä kirjoittaminen tutkijan äänellä olisi poistanut tutkimuksesta tämän elementin, joka myös toimi tutkimuksen punaisena lankana. Vanhempien ääni ja kokemukset aineistossa olivat myös niin vaikuttavat, syvälliset ja monipuoliset, että halusin antaa niille selkeästi tilaa tutkimuksen tuloksissa.

Analyysivaiheessa huomasin myös, että tutkimukseni tulokset tuovat esille uutta näkökulmaa vammaisten vanhemmuuteen. tutkimuksessa Vaikeavammaisten osallisuutta tutkittaessa (Kivistö 2014) tutkittavien vanhemmuus ei ole noussut esiin,



vaan osallisuutta on tarkasteltu suhteessa vammaiseen itseensä. Vammaisille nuorille parisuhde ja vanhemmuus eivät ole lähellekään aina itsestään selvä elämäntavoite (Ahponen 2008, 137–140; Martin 2016, 121–122). Se, etteivät tutkimuksen tulokset olleet linkitettävissä ja verrattavissa suoraa aiempiin tutkimuksiin, lisäsi tarvetta tuoda tutkittavien suoraa ääntä mahdollisimman paljon esille. Myös aineiston analyysissä tullut havainto fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuuden sidokselisuudesta lapsen tai nuoren kehitysvaiheisiin toi haasteita tutkimustulosten raportointiin. Haastateltavilla vanhemmilla oli eri ikäisiä lapsia. Tämän johdosta kaikilla oli kokemusta lapsen varhaisista vuosista, mutta pienemmällä osalla kokemuksia nuoruusikäisen vanhemmuudesta. Vanhempien kokemusten määrä suhteessa lapsen kehitysvaiheisiin pieneni siis lapsen kasvun myötä. Aineisto on osassa tutkimusta runsaampaa, osassa suppeampaa. Olen pyrkinyt tuomaan raportissa esille näitä suppeita aineistopaikkoja kertomalla kyseisen aiheen analyysiin liittyvien vanhempien määrän.

Kuvaan seuraavaksi tutkimuksen empiirisessä osassa fyysisesti vammaisten aikuisten vanhemmuutta ja toimijuutta. Tutkimus etenee niin, että ensin kuvaan vammaisen vanhemman päätöstä ryhtyä vanhemmaksi. Seuraavaksi keskityn kuvaamaan niitä asioita ja tekijöitä, jotka lapsen ja nuoren eri kehitysvaiheissa ovat merkityksellisiä vammaisen vanhemmuuden toteutumisen kannalta. Tämän jälkeen kuvaan sitä, miten palvelujärjestelmä ja sen tuomat mahdollisuudet ovat vaikuttaneet vammaisten toimijuuteen vanhempina.

## 5. SIIRTYMÄ VAMMAISESTA AIKUISESTA VAMMAISEKSI VANHEMMAKSI

### 5.1 Vamma vanhemman toimijuuden määrittäjänä

Tarkasteltaessa oman toimijuuden sopeuttamista vammaan aineistosta erottuu selkeästi kolme eri ryhmää: syntymästä saakka vammaisina olleet, lapsena tai nuorena alle 18-vuotiaana vammautuneet sekä täysi-ikäisenä vammautuneet. Tulkintaa tällaisista jaoista en ole löytänyt aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella vammautumisen ajankohta vaikuttaa merkittävästi siihen, miten omaan vammaan ja omaan itseen toimijana suhtaudutaan. Syntymästä saakka vammaisina olleet ovat aineistossa määrällisesti suurin ryhmä, 14 vanhempaa. Lapsena tai nuorena vammautuneita on kolme ja täysi-ikäisenä vammautuneita myös kolme.

Syntymästä saakka vammaiset ottavat heille annetun kehon ja sen mahdollistaman toimijuuden annettuna, luonnollisena osana omaa itseään, eivätkä he kyseenalaistaneet sitä. Tutkijana koin nolostumisen kokemuksia jokaisen syntymästä saakka vammaisen kohdalla siinä vaiheessa, kun keskustelimme vammaan sopeutumisesta. Syntymästä saakka vammaiset kertoivat vilpittömästi, ettei heidän ole tarvinnut koskaan sopeutua vammaan, koska heillä ei ole koskaan ollut tietoa tai kokemusta muunlaisesta elämästä. Elämää ja omaa toimijuutta ei myöskään jäsennetty ennen ja jälkeen vammautumisen, eikä näin ollen vertailtu vammattoman ja vammaisen elämää. Monet syntymästä saakka vammaisina olleista vanhemmista tiedostivat vammautumisen tuovan muutoksia elämään. He kertovat, kuinka aikuisena onnettomuudessa vammautuneilla on elämä ennen ja jälkeen onnettomuuden, ja tällaisessa tilanteessa vammaan sopeutumisessa on monta vaihetta. Osa syntymästä saakka vammaisina olleista vanhemmista kertoo miettineensä ja pohtineensa omaa vammaisuuttaan nuorena tai aikuisena, mutta varsinaista sopeutumista ei tämä pohdinta pitänyt sisällään, koska vammaisuus säilyi muuttumattomana osana heidän elämää. Vammaisuus on aina ollut luonnollinen, keskeinen ja oleellinen osa heidän toimijuuttaan.

No en nyt tiedä silleen, kun se on ollut semmoinen luonnollinen osa elämää, niin tartteeko siinä puhuu sopeutumisesta, kun ei vaihtoehtojaakaan ole. Olen sen asian kanssa ikäni elänyt niin en tiedä sopeutumisesta... En mää muustakaan tiedä, ei ole vertailukohtaa. Se olisi eri tilanne, jos olisi aikuisiällä tai varhaisnuorisoiässä tai muuten tämmösessä käsitettävässä iässä vammautunut, niin varmaan tulisikin kahtiajakoa elämä ennen ja jälkeen, mutta kun mulla ei ole. (Äiti, näkövamma syntymästä saakka)

Syntymästä saakka vammaisina olleiden kokemusten valossa vammaisuuden luonnehdinta kriisin, sopeutumisen, toiseuden tai syrjinnän kautta ei kuvaa heidän omaa suhdetta vammaisuuteen. Kokemus toimijana olosta on muodostunut ainoastaan vammaisuuden kokemuksen ympärille, ja vammaisuus on heille luonnollinen ja ominainen olotila. Vammaisuuden kokemusta ei välttämättä edes koeta tarpeelliseksi verrata vammattomaan elämään. Tilanteessa jossa vammaisuudelle ei edes kaivata vaihtoehtoa, eikä sitä koeta negatiivisesti haitallisena tai pois tavoiteltavana tilana, on toimijuus suhteessa omaan kehoon ja ympäristöön rakentunut luonnolliseksi ja vahvaksi, jolle ei osata edes kaivata tai haluta vaihtoehtoja. Vammaisuus on ollut osa toimijuutta suhteessa oman elämän eri kehitysvaiheisiin ja niiden mukanaan tuomiin haasteisiin. Mikäli vammaisuus hyväksytään osaksi identiteettiä, on helpompi luoda kestävä aikuisen identiteetti (Dobler-Mikola & Notko 2005, 7). Syntymästä saakka vammaisilla ei tule voimakkaasti esiin tällaista vammaisuuden hyväksymisprosessia tai vammaisuuden tuomaa kriisiä, koska vanhemmilla ei ole kokemusta kehonsa osalta vammattomuudesta.

Että jos joku aamu pysyisin pystyssä, niin sittenhän se olis sama tilanne, kuin joku, joka on vammautunut jossain onnettomuudessa tai kesken elämän... mutta kun minä oon kasvanu tähän, niin minulla on ollut itsestään selvää kaikki koulukäynnit ja työn teot ja perheen perustamiset. En oo etes tavallaan niinku, en oo vammaisen äiti, vaan pyörätuolilla liikkuva äiti. Mulla ei mee mikään elämässä vamma edellä, vaan se menee sillä että mitä määhän tahon tehdä ja mitä en. (Äiti, CP-vamma syntymästä saakka)

Äiti näkee mahdollisen yhtäkkisen vammattomuuden olevan hänelle kriisi. Elämä ja toimijuus vammaisena on ollut aina hänelle itsestään selvää, ainoa vaihtoehto. Hän ei määritä itseään ensisijaisesti vammaiseksi, vaan pyörätuolilla liikkuvaksi äidiksi. Hän kokee omien toimijana tehtyjen valintojen määrittävän ensisijaisesti elämää, ei niinkään vammaisuuden. Vammaisen vanhemman toimijuus suhteessa omaan kehoon ja ympäristöön sekä rakenteisiin on syntymästä saakka muodostunut omaa kehoa koskevien reunaehto- ja rajoitusten rajoissa, jota äiti kuvaa vammaisuuteen kasvamisena. Vammaisuus ei estä toimijuutta koulun käymisessä, opiskelussa, työn tekemisessä tai perheen perustamisessa. Syntymästä saakka vammaiset eivät kyseenalaistaneet omaa toimijuuttaan vammaisina, vaikka erot suhteessa vammattomien elämään ja toimijuuteen saatettiin nähdä selkeästi.

Olen ollut aina hyvin sinut näkövammaisen kanssa ja silleen myönteisesti suhtaudun elämään, että mulla ei siitä ole ollut sopeutumisvaikeuksia. Mutta ihan tällä hetkellä, kun omat lapset ovat teini-iässä ja varsinkin nuoremmalla lapsella on taiteellista lahjakkuutta, hän piirtää, niin haluaisin nähdä miten hän kehittyy ja jotain sellaisia yksittäisiä asioita suren... Sanotaanko niin, että olen sopeutunut tähän näkövammaani oikein hyvin, mutta joskus tietyissä tilanteissa saatan surra sitä, etten näe... Esimerkiksi en näe

mitä mun lapsi on piirtänyt... just taide on semmonen. ja luonnon kauneus, kun joku kehuu miten nätisti noi linnut menee, tai miten nätisti koirat leikkii tai ihania kukkia. Periaatteessa oon sopeutunut ihan hyvin, kun en oo menettänyt sitä näköä koskaan, niin ei ole kaipuuta. En esimerkiksi ottaisi näköä jos sellaista tarjottaisiin, ihan hyvin olen sopeutunut. (Äiti, näkövamma syntymästä saakka)

Oma toimijuus näkövammaisena vanhempana voidaan kokea niin tyydyttäväksi, että mikäli näkevän elämä olisi tarjolla, ei sitä haluttaisi ottaa vastaan. Vanhemmuuden kokemuksissa näkövammaisena äitinä saattaa kuitenkin olla sellaisia tilanteita, joissa suru omasta vammasta tulee esiin. Tällaisia tilanteita ovat vuorovaikutuksessa syntyvät tilanteet, joissa näkevillä on pääsy näkemisen myötä ulottuvaan todellisuuteen, mutta näkövammaisella vanhemmalla ei ole näönvaraista havaintoa tilanteesta. Lapsen taiteellisesta lahjakkuudesta osattomaksi jääminen saattaa tuottaa surua. Tämän tutkimuksen syntymästä saakka vammaisena olleiden vammaisuutta ei heidän omaan kokemukseen nojautuen ole syytä nähdä tragediana, ei toivottuna kohtalona tai kriisinä, vaikka vammaisuuden lääketieteellisessä mallissa vammaisuutta on määriteltä näihin liittyvillä ja rinnastuvilla käsitteillä. Vammaisuus tässä ryhmässä ei näyttäydy myöskään hyväksymisen, sopeutumisen tai kriisin välityksellä. Tämän ryhmän vanhemmilla ei ole kaipuuta toisenlaiseen, vammattomaan toimijuuteen, vaikka omat rajoitteet tunnistetaankin.

Tämän tutkimuksen aineistossa kukaan syntymästä saakka vammaisena ollut vanhempi ei kuitenkaan tuonut esille negatiivisia ajatuksia tai käsityksiä omaan kehoon liittyen. Sosiaalisesti hyväksyttävänä eli sopeutuneena voidaan pitää vammaista, joka ei ole negatiivinen, ei valita eikä ole vaivaksi muille. Vammautumiseen liittyvien tunteiden ja vammauttavaan arkeen liittyvien ongelmien kertominen saatettaisiin kokea ja tulkita negatiivisuudeksi ja samalla sopeutumattomuudeksi, joka voisi entisestään lisätä vammaisen erillisyyden ja yksinäisyyden kokemusta. (Reinikainen 2004, 181.) Tässä tutkimuksessa syntymästä saakka vammaisena olleiden ryhmässä ei vammaisuuden kokemuksia pysty tulkitsemaan yksinomaan edellä mainitulla määrittelyllä. Varsinaista sopeutumista syntymästä saakka tutkimuksen vanhemmat eivät kokeneet käyneensä läpi, koska vamma on aina ollut osa heidän elämää. Arki oli heille arkea, eikä arkea koettu ongelmallisena. Erilainen keho, ja siitä muodostuva erilaisuus, on myös usein liitetty vammaisuuteen (Harjula 1996, 200; Mc Farlane 2004, 13; Reinikainen 2004, 186; Scully 2009, 58).

Toisen vammaisten vanhempien ryhmän muodostivat ne kolme haastateltavaa, jotka ovat vammautuneet lapsena tai nuorena, ennen täysi-ikäisyyttä. Näiden kolmen vanhemman sopeutuminen vammaan erosi niin, että yhden vanhemman vammautuminen on selkeä tapahtuma ja kahdella vanhemmalla toimintakykyyn vaikuttavia oireita on ollut lapsuudessa ja nuoruudessa pidempään, vaikka diagnoosia he eivät olleet saaneet heti. Yksi siis on kokenut äkillisen toimijuuden muutoksen ja kahdelle toimijuuden muutos on edennyt muuttuvan toimintakyvyn ja epä tietoisuuden kautta.

Mulla on ollut terve lapsuus, siihen saakka kun vammauduin, ja mulla ei ole ollut sopeutumisen kanssa ongelmia, ainakin itse oon niin mieltänyt. Jos se (vammutuminen) olisi tapahtunut teini-iässä, niin sitten se olisi hankalampaa. (Äiti, selkäydinvammutunut lapsena)

Lapsena vammautunut äiti kokee sopeutuneensa hyvin vammaan, ja itse arvelee että vammautumisen ajankohdalla on ollut merkitystä. Myöhemmällä iällä sopeutuminen ei olisi välttämättä sujunut yhtä helposti. Selkäydinvamman tuoma muutos toimijuuteen on yksi tietty selkeä ajankohta, jonka jälkeen elämä on ollut erilaista. Koulunkäynti ja arki sujuivat pyörätuolista käsin. Vammautuminen ja toimijuuden muutos ei ole tapahtunut prosessina tai etenevästi, jolloin asian pohtimiseen ja kyseenalaistamiseen olisi ehkä ollut enemmän aikaa. Kaksi vanhempaa, jotka ovat saaneet diagnoosin myöhemmin nuoruudessa ja eläneet pitkään vaihtelevien oireiden kanssa, kokevat sopeutumisprosessin vammaiseksi olleen pitkä.

Kyl silleen ihan hyvin nyt aikuisena voin sanoa, mutta kyllä se oli pitkä tie... varsinkin kun yli kymmenen vuotta se epätietoisuus ja oli silleen kummajainen, kun ei tiedetty että mikä on... Lapsuus oli aika rankka sen asian kanssa, ja nuoruus kun ei ollut vaikka liikunnanopettajalle näyttää, että miksi ei pysty johonkin... se oli semmonen... liikuntatunnit sellainen kauhu ja nuoruus kun piti olla niin samanlainen kuin muut, niin se teki semmosesta vaikeemman. (Äiti, lihassairaus nuoresta saakka)

Se on ollut iso kokemus, että vähättelin ja kielsin sitä tonne kolmikymppiseksi asti, että vasta se lasten saaminen oli semmoinen käännekohta, jolloin aloin sitä käsitellä... ja silloin tuli oireissa pahenemiskausi. Kyllä se alkaa olla paremmissa kantimissa, mutta itse huomaa, että jatkuvasti apuvälineiden kanssa sinnittelen ilman niitä, kun en kehtaa niiden kanssa muka lähteä... mutta se on sitä että en oo ottanut sitä ihan omaan identiteettiini ja kun pystyy valitsemaan, että näytänkö vammaselta vai näytänkö normaalilta, niin helposti valitsen sen normaalin, vaikka siihen menee ne kaikki voimat, vaikka en ota pyörätuolia. (Äiti, lihassairaus nuoresta saakka)

Pitkällinen epätietoisuus omista oireista on vaikuttanut vammaan sopeutumiseen. Vaikka oireita on ollut, muiden silmissä vanhemmat ovat halunneet näyttää samanlaiselta kuin kaikki muutkin ihmiset. Samanlaisuuden paine on ollut niin suuri, että he ovat tämän vuoksi vaatineet itseltään fyysisesti sellaista suoriutumista, johon vammattomat ihmiset pystyvät. Omaa toimijuutta vammaisena ei ole haluttu nähdä, vaan itseltä on vaadittu vammasta huolimatta vammattoman ihmisen toimijuutta. Oma äkillinen vammautuminen tai pitkäaikainen sairaus voidaan kokea elämän käännekohtaksi, joka on vaikuttaa nykyiseen elämäntilanteeseen (Martin 2015, 105). Syntymästä saakka vammaiselle vanhemmalle apuvälineet ovat luonnollinen osa toimijuutta, mutta myöhemmin vammautuneella vanhemmalla on vaikeuksia

hyväksyä apuvälineitä. Myöhemmin vammautunut vanhempi valitsee toimijuuden ilman apuvälineitä, jotta näyttää ulkoisesti vammattomalle, vaikka siitä koituu hänelle hankaluuksia.

Kolmanteen ryhmään kuuluvat ne kolme vanhempaa, jotka ovat vammautuneet täysi-ikäisinä. Yksi tämän ryhmän edustaja on vammautunut ennen lasten syntymää, ja kahdella on jo ollut lapsia ennen vammautumista. Ennen lasten syntymää vammautuneella vanhemmalla vammautuminen oli tapahtunut äkillisesti. Hän kokee vammautumisen suhteessa omaan toimijuuteensa eri tavalla, kuin ne vanhemmat, joilla oli jo lapsia vammautuessaan.

Kyllä se tavallaan, oli aika hyvä ikä vammautua, kun oli nuoruuden intoa ja halusi pärjätä mahdollisimman hyvin ja oli myös rohkeutta kokeilla erilaisia asioita. Ja sillä lailla ajattelen, ettei mulla hirveitä kriisiä ole ollut kun vammauduin. Enemmän se oli semmosta, että yritti tehdä elämästä mahdollisimman onnellista ja mukavaa ja kivaa siitä vammasta huolimatta... Ja mitä oon myöhemmin ajatellut, että kaikki kaverit oli samanikäisiä, että oli opiskelijoita ja kaikki sillä lailla vapaita. Minkä oon huomannut myöhemmin, että jos kolmikymppisenä vammautuu, ja kaikilla kavereilla on perheet, niin siinä jää sitten paljon helpommin siinä yksin. Silloin se tavallaan mun kaveripiirikin eli samanlaista elämää, ja sieltä tuli semmosta nostetta, että ei ku mukaan vaan. (Äiti, selkäydinvammautunut täysi-ikäisenä)

Vammaisen ja lapsettoman nuoren aikuisen toimijuus sopii nuoren aikuisen elämänvaiheen haasteisiin. Vammasta huolimatta toimijuus suhteessa silloisen elämänvaiheeseen oli paljolti samanlaista kuin muilla ikätovereilla. Samassa elämänvaiheessa olevat vammattomat ja lapsettomat kaverit tarjosivat myös tukea ja kannustivat osallistumaan aktiivisesti.

Aineistossa kaikkein voimakkaammin sopeutuminen ja toimijuuden muutos näkyy niiden kahden vanhemman kohdalla, jotka ovat vammautuneet ajankohtana, jolloin heillä oli jo lapsia. Nämä vanhemmat ovat menettäneet jotain siitä toimijuudesta, jota heillä vammattomana aikuisena ja vanhempana oli jo ollut. Heidän toimijuutensa on muuttunut radikaalisti, ilman että ovat itse niin halunneet. Kummankin toimijuus on muuttunut äkillisesti, eikä heillä ole ollut mahdollisuutta valmistautua etukäteen toimijuutensa muutokseen.

Kymmenen vuotta kapinoin vastaan, mutta sen jälkeen lähdin hyväksymään, ja tänä päivänä oon ihan sujut sen asian kanssa. Mä vaan uskottelin, että joku päivä nään... mutta kun sen jälkeen tuli epilepsiat päälle, niin se oli pakko se tehdä. Ensimmäiset viisi vuotta kielsin sokeuden, enkä halunnut puhua koko asiasta. Mutta sinne asti, että sairastuin vaikeahoitoiseen epilepsiaan, niin aloin vasta hyväksymään että tää on tätä. (Äiti, näkövammautunut aikuisena)

No onhan siinä ollut oma työmaa... ja se vaatii jokaiselle oman ajan yksilöllisesti olla sinut sen asian kanssa... aika hyvin totesin, että elämä jatkuu, mutta hiukan toisenlaisena... Tiesin tarkkaan millä aaltopituudella olen ollut siinä vaiheessa. Mulla oli ollut vastoinkäymisiä, ja mun neurologi sanoi, että nyt mennään tunti kerrallaan, että siinä lähetyillä tuonela kolkuttelee...ja aattelin että jos tästä hommasta selviän, näytän närhen munat niille. Olin pyörätuolissa ja menetin kävelytaitoni ja tasapainotaitoni, mutta mulle annettiin semmoset puitteet, että pääsin eroon hiton pyörätuolista... olin alamaissa, mutta tein apinan raivolla töitä, hammasta purren, se oli semmonen etu... kyllä mulla meni pari vuotta siihen kun huomasin, että kyllähän elämä jatkuu...mutta toisenlaisena. (Isä, liikuntavammautunut aikuisena)

Vanhempiana ollessa tapahtuva toimijuuden muutos voidaan kieltää totaalisesti pitkäksi aikaa ja itselle voidaan uskotella entisenlaiseen toimijuuteen palaamisen olevan mahdollista. Syntymästä saakka vammaiselle vanhemmalle pyörätuoli voi olla osa toimijuutta, itsestään selvä asia, mutta aikuisena vammautuneelle pyörätuoli näyttää hiton pyörätuolina, josta pitää päästä mahdollisimman pian eroon. Vammaisuus aikuisena vammautuneiden ryhmässä näyttää toimijuuteen yhtäkkiä ja ulkoapäin tulleina epätoivottuina muutoksena ja hyväksymisenä. Heidän oli kuitenkin hyväksyttävä toimijuuden muutos vammattomasta vanhemmasta vammaiseksi vanhemmaksi. Vammautuneiden identiteetin muutos on kuvattu liittyvän itsenäisyyteen, työhön ja seksuaalisuuteen (Galvin 2005, 395). Myös tämän tutkimuksen aikuisena vammautuneet vanhemmat kertovat vammautumisen tuoneen muutoksia itsenäisyyteen ja työelämään. Täysi-ikäisenä vammautuneiden kokemukset ovat lähellä näkövammaisten äitien kokemusta, joilla oli vihaa ja kauteutta näkeviä äitejä kohtaan. Vammattomille vapauden ja itsenäisen elämäntyylin katsottiin olevan automaattista, mutta he itse kokivat menettäneensä näön menettämisen myötä, tietoja, taitoja sekä vapauden. (Molden 2014, 140–142.) Vanhemmat kertovat avoimesti hyvin henkilökohtaisista asioistaan, jolloin tutkimus muotoutuu luonteeltaan sensitiiviseksi (vrt. Laitinen 2004, Väyrynen 2006; Kiuru 2014; Nikupeteri 2016).

## **5.2 Vamman merkitys päätöksessä ryhtyä vanhemmaksi**

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemukset tässä tutkimuksessa paikantuvat ajallisesti, esimerkiksi siten, millaisia mahdollisuuksia sikiödiagnostiikkaan ja erilaisiin vammaisille suunnattuihin tukitoimiin on nyt ja on ollut aiemmin. Historiallisuus, aikaan ja aikakauteen sidoksellisuus näkyy vanhempien haastatteluissa myös vammaisia koskevan lainsäädännön kehittämisessä, ja vammaisten yhteiskunnallisessa asemassa. Vanhemmat kertovat toimijuudestaan elämäkulullisena prosessina, kuten oman vamman hyväksyminen ja päätös ryhtyä vanhemmaksi.

Haastateltavien vanhempien lapset ovat eri ikäisiä, aina vauvaiästä aikuisuuden kynnyksellä oleviin nuoriin saakka. Ensimmäisen ja toisen haastattelukierroksen välillä yhdelle äidille syntyi vauva, ja toista haastattelua tehdessäni yksi vanhempi oli juuri saanut tietää olevansa raskaana. Jokaisella vanhemmalla on oma yksilöllinen kokemuksensa vanhemmuudesta. Yksilöllisten kokemusten rinnalla haastatteluissa tulee esiin myös yhteisiä piirteitä vammaisten vanhemmuudesta. Jokainen vanhempi kokee oman vanhemmuutensa yksilöllisenä, mutta silti kokemuksissa on löydettävissä myös niitä yhdistäviä piirteitä. Ne kahdeksantoista vanhempaa, jotka olivat saaneet ensimmäisen lapsen vammautumisen jälkeen, ovat olleet ensimmäisen lapsen saatuaan keskimäärin 31,1 vuoden ikäisiä. Osa ensimmäisistä lapsista on syntynyt 1990-luvulla ja viimeisin on syntynyt vuonna 2016. Aiemmassa tutkimuksessa vammaiset ihmiset olivat saaneet lapset keskimääräistä aiemmin kuin vammattomat ihmiset (Clarke 2009, 10).

Vanhemmat kertovat selkeästä halusta tulla vanhemmiksi lapsesta ja nuoresta saakka. Halusta riippumatta suurin osa vanhemmista on jossain vaiheessa kyseenalaistanut vanhemmaksi tulemistä tai miten pärjäävät vammaisina vanhempana. He ovat kyseenalaistaneet omaa pärjäävyyttään ja mahdollisuuksia toimia vammaisena vanhempana. Kyseenalaistamisen ajankohta liittyy usein nuoruuteen tai varhaisaikuisuuteen, johon elämänvaiheeseen liittyy muutoinkin oman elämän ja tulevaisuuden suunnittelua. Haastateltavilla on myös ollut pelkoja siitä, löytävätkö he kumppania, joka haluaisi perustaa perheen vammaisen kanssa (vrt. Martin 2016, 131).

Ne vanhemmat, joiden vamma on periytyvä, ovat miettineet myös vamman periytymistä lapsilleen. Haastateltavien vanhempien ajatukset vamman periytyvyyden haitallisuudesta vaihtelee. Osa vanhemmista on sitä mieltä, ettei haittaisi, mikäli syntyvällä lapsella on sama vamma kuin heillä itsellään. Mielipiteitä on siihenkin suuntaan, ettei lapselle haluta samaa vammaa kuin itsellä on. Osa vanhemmista on käynyt perinnöllisyystutkimuksissa ennen suunniteltua raskautta ja myös raskauden aikana on vanhemmille tehty perinnöllisyystutkimuksia.

Mulla periytyy viidenkymmenen prosentin todennäköisyydellä, ja mun lapset on saanut tän kanssa. Nuorempana kaksikymppisenä ajattelin, että en ikinä tee lapsia, mutta en tiedä oliko se sitten vamman periytymistä, vai sitä että ajatteli ettei koskaan löydä kenen kanssa tehdä lapsia, mutta se jotenki... Tää mun mies, löysin hänet ja hän sanoi, ettei sillä ainakaan hänelle ole mitään merkitystä. Niin sitä sitten jotenki alko miettiä eri lailla ja oli ehkä vanhempana vähän enemmän sinut oman vammansa kanssa, niin ajattelin ettei siitä mitään haittaa oo. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Itsellä kun on synnynnäinen vamma, niin tietää ettei se ole mikään maailmanloppu. Jos minä olen sen kanssa selvinnyt ja saisin lapsen jolla on vamma, niin jumalaut sekin selviäis. (Äiti, näkövammutunut lapsena)



Vanhemmat olivat joutuneet miettimään omaa toimijuuttaan ja mahdollisuutensa hoitaa ja tukea saman vamman omaavaa lasta. Pohdintoihin sisältyi käytännöllisiä vammaisen arkeen liittyviä ulottuvuuksia, kuin myös tunnepitoista kokemusta vammaisen arjesta ja siinä selviytymisessä. Yllä olevissa lainauksissa vamman perinnöllisyys ei ole ollut merkittävä tekijä vanhemmaksi ryhtymisen kannalta, vaikka vanhemmat olivatkin miettineet sitä. Oma kokemus toimijuudesta vammaisena on sellainen, jonka valossa myös lapsenkin ajateltiin pärjäävän vamman kanssa. Mikäli lapselle tulisi sama vamma kuin heille itselleen, kokevat monet vanhemmat osaavansa opastaa lasta elämään vamman kanssa, ja myös neuvomaan erilaisten arkielämää helpottavien tukimuotojen hakemisessa.

Oletusta, jossa ihmiset suunnittelevat vastuullisesti perheellistymistään ja välttävät epänormaaleja jälkeläisiä voidaan kuitenkin pitää yhä normina (Klausen & Basford 2010, 111). Lapsen vanhempien on raskauden varhaisen vaiheen aikana tehtävä päätöksiä sikiötä koskevien testien suhteen (Clarke 2009, 325; Grue 2010, 40). Vanhemmat tekevät päätöksiä sikiön normaaliuden tai epänormaaliuden mukaan. Tämän takana on ajatus siitä, millainen kehon tulisi olla. (Ahlvik-Harju 2016, 231.) Synnynnäisten vammojen osalta eugeniikan argumentit ovat yhä tänä päivänä läsnä vammaisten aikuisten elämässä, vaikka yhteiskunta ei tee päätöstä saako vammaisen lapsi syntyä vai ei (Hubbart 1997, 195; Collins 1999; 304–305; Kilkey & Clarke 2008, 133; Hollins 2010, 81). Asia, josta yhteiskunta on aiemmin päättänyt, on nyt vammaisten vanhempien itsensä päätäntävällässä. Yhteiskunnan asenteet ja toimenpiteet ovat aiemmin voineet evätä vammaisilta kokonaan mahdollisuuden vanhemmuuteen. Tällä hetkellä vammaisilla on halutessaan mahdollisuus vanhemmuuteen. Perinnöllisyysneuvonta ja -tutkimukset ovat vammaisten vanhempien saatavilla. Heillä on mahdollisuus tehdä päätöksen sen suhteen, haluavatko terveen lapsen, tai lapsen, joka on samalla tapaa vammaisen kuin he itse. Aineistossa on myös ajattelua, jolloin vamman periytyvyys nähtiin kielteisenä, jopa esteenä vanhemmuudelle ja hyväksyttävänä syynä raskauden keskeyttämiselle.

Käytiin perinnöllisyystutkimuksissa ja meillä oli yksi lapsi, niin oli ihan selkee linja se, että jos periytyy niin lisää lapsia ei tule. Mutta kun sanottiin ettei tää periydy, niin tehtiin ratkaisu, että tehdään lapsia. Mutta jos olisi ollut pienikiin mahdollisuus siihen että periytyy, niin ei oltais enää lapsia tehty. (Äiti, näkövammautunut aikuisena)

Me tehtiin se (lapsivesipunktio) lapselle. Ehkä tuli se vaihe, että jos se on terve niin totta kai, mutta tuli se vaihe, että jos se on lyhytkasvuinen, niin totta kai keskeytetään. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Näissä tilanteissa vanhemmat näkivät oman vamman periytymisen lapselle niin negatiivisena, etteivät halunneet vammaista lasta. Tämän tutkimuksen aineiston vanhemmilla ei ole yhtenäistä kantaa siihen, miten he suhtautuvat oman vamman

perinnöllisyyteen ja haluavatko he itselleen samalla tavalla vammaisen lapsen, kuin itse ovat. Vanhempien ajatukset ja mielipiteet haastatteluhetkellä suhteessa oman vammaan mahdolliseen periytyvyyteen olivat vahvoja ja selkeitä, olivatpa ne sitten lapselle periytyvyyteen kielteisesti tai myönteisesti suhtautuvia. Ajatus tai päätös oman lapsen vammaisuudesta tai vammattomuudesta ei saanut useinkaan pitkiä faktoihin nojautuvia perusteluita. Päätös näyttäytyi enemmänkin henkilökohtaisiin kokemuksiin ja tunteisiin liittyvältä sekä omaa perhe-elämää koskevien toiveiden pohdintojen liitolta. Yhteiskunnalla aiemmin ollut valta vammaisten vanhemmuutta kohtaan on siirtynyt yksilön omaan valtaan, mutta mandaatin tuoman vallankäytölle ei tuoda sen kummempia perusteluita. Monien vammaisaktivistien mielestä genetiikka on osoitus vammaisuutta vastaan. Jo vammaisille ihmisille tarpeellisesta olisi sosiaalisten esteiden poistaminen ja inklusion edistämisen, mutta muutoin vammaan periytyvyyttä tulisi estää. (Shakespeare 2005, 87, 89–90.)

Pohdinta vanhemmaksi ryhtymisestä oli saattanut kestää vuosia, joten vanhemmuus oli vaihe, jota elettiin selkeästi aikuisena. Aineistosta löytyy joitain tekijöitä, jotka saattavat selittää vanhemmaksi tulon korkeaa ikää. Näitä asioita voivat olla se, ettei sopivaa kumppania ole löytynyt vasta kuin myöhemmällä aikuisiällä. Toisaalta selviytyminen vammaisena vanhempana arjessa on mietityttänyt monia vanhempia, jolloin pohdinta omista mahdollisuuksista toimia vanhempana on kestänyt vuosia ja päätös vanhemmaksi ryhtymisestä on tehty myöhemmässä iässä kuin vammattomilla vanhemmilla. Monilla tutkimuksen vanhemmista sopivan kumppanin löytyminen onkin ajoittunut aikuisuuteen. Tämä puolestaan on vaikuttanut siihen, että suurin osa tutkimuksen vanhemmista on saanut ensimmäisen lapsen aikuisella iällä, tilanteessa jossa opiskelu ensimmäiseen ammattiin oli takana ja elämäntilanne muutoinkin suhteellisen vakaa.

Ei ainakaan mun osalta, kun mulla ei ole perinnöllinen silmäsairaus. Mies on myös näkövammaisen ja hänen silmäsairautensa osalta ei ole ihan varmuutta perinnöllisyydestä. Ei ole oikein diagnosoitu kunnolla. Tiedettiin kuitenkin, että aika epätodennäköistä on, että periytyy.

H: Mietittekö niitä asioita, kun on kaksi näkövammaista vanhempaa perheessä?

Kyllä. Tavallaan se oli yksi seikka, miksi lapsen hankkiminen meni niin myöhään. Meillä on pitkä yhteinen historia. Mietittiin miten selviydytään, ja meillä ei ole verkostoa täällä, se oli melkeen yhtä tärkeä seikka. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Ei kyllä, ei kyllä se oli tämmöstä. En kyseenalaistanut ollenkaan, kun istun pyörätuolissa, kun puhuttiin avustajamahdollisuuksista. Jokaisella vanhemmaksi mieltävällä on epävarmuuksia ja ne on niitä samoja. (Äiti, liikuntavammautunut lapsena)

Kyllä olen niinku aina aatellut, että haluas lapsia, mutta totta kai sitä miettii mitä mun fysiikka sanoo, kun oon raskaana, ja toinen juttu, että miten ihan yksinkertaisesti pärjää vauvan kanssa, koska oon sen tiedostanut, että en esimerkiksi pysty kantamaan vauvaa. Mää voin kaatua ja mulla on huono tasapaino. Ja toisaalta oon tiedostanut senkin, että on saatavissa apua ja niin, ettenkö vois olla vanhempi. (Äiti, CP- vammainen)

Vanhemmuuden pohdinnoissa näyttäytyy keskeisesti tiedostava toimijuus. Omaa oikeutta ja halua vanhemmuuteen pohditaan suhteessa siihen, millaisia mahdollisuuksia toimijana on selviytyä vanhemmuudesta. Vammaiset tiedostavat vamman tuomat rajoitteet toimijuuteensa, ja sen millaisia haasteita he vanhempana tulevat mahdollisesti kohtaamaan. Toisaalta pohdintoihin liittyy yleiset lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä vanhemmuuden vastuuseen liittyvät seikat. Tietoisuus yhteiskunnan palveluiden ja tukitoimien olemassaolosta toimijuutta tukevana näkyy jo tässä vaiheessa monen kokemuksissa selkeänä. Tietoisuus omista oikeuksista tukitoimiin, erityisesti henkilökohtaisen avun saamiseen, on ollut myönteisesti vaikuttava tekijä vanhemmaksi ryhtymisen päätöksentekoprosessissa. Myös vertaisuuden ja kokemuksellisuuden ulottuvuus on ollut läsnä päätöksentekoprosessissa. Vanhemmuuden kokemusten, erityisesti selviytymiskertomusten, kuuleminen toisilta vammaisilta vanhemmilta on myös ollut tärkeää. Omaa vammaa ja sen mahdollisesti tuomia rajoitteita sekä vamman mahdollista periytyvyyttä pohditaan. Vastaavasti pohdinnassa on se tuki, jota heidän vammaisina vanhempina on mahdollisuus saada. Nämä seikat suhteutetaan niihin vaatimuksiin, joita haasteita vanhemmuuden yleensä ajatellaan tuovan. Vammaisen äiti voi saada asianmukaista tukea, jolloin tuen kautta äitiys näyttäytyy positiivisena roolina (Clarke 2009, 321). Päätöstä ryhtyä vanhemmaksi saatettiin kuvata elämän parhaana päätöksenä. Kukaan vanhempi ei tuonut esille millään tavalla katuvansa päätöstä ryhtyä vanhemmaksi.

### **5.3 Toimijuuden muutos lapsen syntymän jälkeen**

Toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi tarkoittaa vastuun ottamista oman itsen huolehtimisen lisäksi myös lapsesta. Vanhemmat eivät käytä sanaa vastuu, vaan vastuullisen toimijuuden pohdinta tulee esille heidän kertomassaan. Vanhempien rooli tiedostavana toimijana tulee esiin niissä pohdinnoissa, miten vanhemmat olivat etukäteen, ennen lapsen syntymää suunnitelleet arjen niin, että fyysisestä rajoitteesta huolimatta selviävät arjesta lapsen kanssa. Raskausaika oli sujunut kaikilla äideillä hyvin. Raskauden tuomat vaikeudet eivät korostuneet äitien kertomuksissa, vaikka moni kertoi pelänneensä etukäteen raskautta vammaisena äitinä. Suurimmalla osalla haastatelluista äideistä on useampi kuin yksi lapsi. Raskauskokemuksetkaan eivät kenenkään kohdalla olleet vaikuttaneet perheen lapsilukuun. Tarvittaessa vanhemmat ovat olleet sairaalassa erityisessä

seurannassa raskausaikana. Synnytyksessä äidin vamma on mahdollisuuksien mukaan otettu huomioon.

Näkövammainen äitien vanhemmat ja sukulaiset eivät välttämättä koskaan ole maininneet, että näkövammaiset naiset voivat mennä naimisiin ja saada lapsia (Mc Farlane 2004, 112). Tässä aineistossa läheiset ovat yleensä olleet iloisia, kun he ovat kuulleet perheenisäyksestä. Joidenkin vanhempien kohdalla läheiset ovat kyseenalaistaneet heidän mahdollisuuksiaan toimia vanhempana vamman takia. Läheiset voivat myös kyseenalaistaa vammaisen naisen raskauden (Prillertensky 2003, 27–28).

Vanhemmat kohtaavat arjessaan niitä oletuksia ja sosiaalisia normeja, joita vanhemmuuteen ajatellaan liittyvän. Muutamalle tämän tutkimuksen vanhemmille tuttavat ovat myös ihmetelleet, miten he tulevat selviämään vammaisina vanhempina. Vammaisen vanhemmuus näyttyy kyseenalaistettuna, jopa kiellettyinä. Läheisten ja tuttavien taholta tuleva vammaisen vanhemmuuden kyseenalaistaminen liittyy tässä tutkimuksessa pääasiassa vanhempia iäkkäämpien ihmisten, vammaisten ja vammattomien kommentteihin. Vammaiset iäkkäämmät kyseenalaistajat ovat samalla tavalla vammaisia kuin kyseenalaistettu vanhempi, mutta heillä itsellään ei ollut lapsia. Ne vanhemmat, jotka ovat saaneet kyseenalaistavia kommentteja itseään iäkkäämmiltä ihmisiltä, toivat esille myös omia pohdintojaan kyseenalaistamisen takana olevista syistä. Kyseenalaistamisen takana nähtiin olevan kyseenalaistajan korkean iän, jolloin hän ikään kuin puhui itsensä kautta, jolloin lapsesta huolehtiminen nähtiin vaivalloisena. Myös se, ettei iäkkäämmillä ihmisillä ole tietoa niistä tukitoimista, joita vammaiset vanhemmat voivat nykyään saada, katsottiin olevan kyseenalaistamisen syytä. Vammaisilla vanhemmilla katsottiin olevan tässä ajassa ja paikassa olevan paremmat mahdollisuudet toimia vanhempana, kuin mitä aikaisempina vuosikymmeninä on ollut. Raskaana olevilla äideillä oli vahva tietoisuus toimijana niistä omista oikeuksista ja tukimuodoista, joita heillä oli vammaisina äiteinä mahdollisuus saada. Äideillä oli myös luottamus siihen, että tuen avulla heillä olisi hyvät mahdollisuudet selviytyä vanhemmuuden tehtävästä. Kyseenalaistajat näkivät kuitenkin toimijuuden eri näkökulmasta kuin äidit.

Ei pelottanut... päinvastoin, niitä oikeen halusi ja ei voinut saada heti silloin kun olisi ollut valmis siihen. Mä ainakin olen aina halunnut lapsia, ja on surettanut se, ettei oo luotettu hoitoon, veljen lapsiakaan en saanut hoitaa. Tavallaan se oli semmonen ihana kokemus... Kyllä sitä jo unissaan puki sitä vauvaa, työsti hirveesti... mutta mua se ei pelottanut millään lailla. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Koin että se oli positiivinen muutos. Lapsen synnyttyä sain itsevarmuutta, että kyllähän mä tässä pärjään, siinä missä muutkin. Tietysti omat isovanhemmat ja oma äitikin pelkäs ja se tuntui aika loukkaavalle, mutta kyllä se itsetuntoa nosti se vauva siinä. Itse hainkin apua aktiivisesti ja näin hirveesti painajaisia, että kävelin alamäkeen ja kompas-

tuin, ja sitten ne vaunut vaan rupes meneen. Tuli hirveesti tämmösiä, että mielti. Sitten sai yönsäkin hyvin nukuttua kun tiesin, että on aamulla apua tulossa. Ja varsinkin kun toinen syntyi, kun oli kaksi pientä, niin oli jaksaminen koetuksella, ja jos ois vielä ollut fyysiset ponnistelut joita tehdä yksin. (Äiti, lihassairaus)

Vanhemmuuden tuoma muutos koettiin yksinomaan positiivisena, vaikka ulkopuoliset kyseenalaistivat tilannetta. Saatavilla oleva käytännön tuki arkeen kompensoi vamman tuomia haasteita vanhemmuuteen. Vammaisten naisten kokemus äitiydestä voi olla, että se on parasta, jota heille on tapahtunut (Grue & Tajford Laerum 2002, 676). Äitiys tuottaakin toisenlaista toimijuutta ihmiselle, joka on muuten riippuvainen toisesta ihmisestä (Shubhangi 2015, 524). Toisenlaisena toimijuutena voidaan nähdä muun muassa haastatellun äidin lapsen syntymän tuoma itseluottamuksen nouseminen. Vanhemmat ovat kartoittaneet ja hankkineet saatavilla olevia apuvälineitä, jotka helpottaisivat vauvan hoidossa.

Esimerkiksi meillä oli vuokrattava vaavi-sänky, jossa oli pyörät alla, semmonen, jota vuokrataan ja sitten senkin pienen taistelun jälkeen vammaispalvelu maksoi sen neljän kuukauden vuokran. Semmonen pieni sänky, jossa on pyörät alla. Se oli tosi isona apuna, sain sängyn kanssa siirrettyä sitä lasta... että tämmöseen meni aika paljon silloin energiaa... ennen eka lapsen syntymää, että kartoitti vaihtoehtoja, mikä olisi järkevää arjessa... mutta toisen kohdalla tiesi, että niinku jollain tavalla eikä kokenut, että kaikki asiat pitää suunnitella. (Äiti CP-vamma)

Arki vammaisena vanhempana on onnistuvaa, kunhan se on suunniteltua. Olemassa olevat tukimuodot ja apuvälineet on myös hyödynnettävä. Muutoksessa vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi hyödynnetään olemassa olevaa palvelujärjestelmää. Se on siirtymissä vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi erittäin oleellisessa roolissa. Mikäli henkilökohtaisen avustajan tarvetta ei aiemmin ollut, sitä yleensä haettiin raskausaikana. Osalle vanhemmista lapsi on syntynyt aikana, jolloin henkilökohtaista avustajaa ei saanut. Tällöin vammaisen vanhemman oli selvittävä yhdessä puolison kanssa omin neuvoin, myös siinä tilanteessa, mikäli molemmat vanhemmat olivat vammaisia. Viime vuosinakaan avustajan saaminen ei aina ollut onnistunut jouhevasti, vaikka lainsäädännön puitteissa sen olisi pitänyt olla mahdollista.

V: Mutta on siinä kyllä aikamoisen syynin alla, ennen kuin lapsi tuli.... tuntui sille, että pitäisi kysyä sosiaalityöntekijältä, että jos mää tarvin avustajan, niin saadaanko me olenkaan hankkia niitä lapsia

H: Oliko sulla aiemmin ollut avustajaa?

V: Ei. Olin sitä ennen ajatellut etten tarvi, mutta se oli aikamoinen tappelu

H: Minkälaisia vaiheita siihen tappeluun tai kiistaan sisältyi?

V: No neuvolassa porukka oli sitä mieltä, että juu se on hyvä ratkaisu ja näin ja näin ja he järjestää erilaisia palavereita. He oli sitä mieltä, että jos joku ihminen käy kerran päivässä tunnin katsomassa miten pärjään ja että kaikki on ok. Sanoin, ettei se mitään auta, jos lapsi sattuu silloin nukkumaan... niinku mun on kovin vaikeee lähteä lapsen kanssa mihinkään... en saa kannettua ja on vaikea siirtää sitä kaukaloa autoon... että jos oon yksin kotona ja mies on töissä niin että... Tosiaan 4 kk siinä meni ja kävin erilaisissa selvityksissä, joissa kartoitettiin mun toimintakykyä ja muuta mahdollista. (Äiti, CP-vamma syntymästä saakka)

Vammainen vanhempi kokee joutuneensa tappelemaan yhteiskunnan palvelujärjestelmää vastaan, jotta hänelle mahdollistuu se tuki, jonka avulla toimijuus vanhempana onnistuu. Vanhemmalla itsellään on olemassa visio tuesta, jonka turvin ajattelee selviytyvänsä vanhemmuudesta, mutta visio ei tule riittävästi kuulluksi palvelujärjestelmässä. Vammainen vanhempi joutuu jo ennen lapsen syntymää palvelujärjestelmän arvioinnin ja kyseenalaistamisen kohteeksi. Vanhemman ja palvelujärjestelmän edustajan näkemykset vanhemman tarvitsemasta tuesta ja avusta vauvan hoidossa voivat myös olla ristiriidassa keskenään. Ne vanhemmat, joilla oli jo ollut avustaja ennen lapsen syntymää, hakivat pääsääntöisesti lisää avustajatunteja raskausaikana. Toiset vammaiset ovat joissain tapauksissa ihmetelleet tätä, ja saattaneet kyseenalaistaa henkilökohtaisen avustajan käyttämisen vanhemmuuden tukena. Ulkopuolelta, toisilta vammaisilta, tulee kyseenalaistamista ja ihmettelyä siitä, miksi vanhemmat eivät tee kaikkea itse.

Vammaisten vanhempien pitäisi ymmärtää, ettei avun hakeminen ole... että siitä voi olla ylpeä. Ettei kaikesta tarvitse selviytyä itse, olla ihan väsynyt ja loppuun palanut. Menee kaikki voimat pärjäämiseen, sen on ehkä itse tästä oppinut. Tapaan niin paljon näkövammaisia, jotka on ihan niinku hämmästyneitä, että me ollaan hyvin koulutettuja ja tavallinen työelämässä oleva perhe, millä on avustaja. Kun meillä on kaikki hyvin ja normaalisti, että miksi me apua tarvitaan ja sitten mää selitän, että se on semmonen elämänlaatukysymys myös, että ei se ole aina ettei itse pysty tekemään, vaan saadaa tukea, että voidaan tehdä muutakin. Jos joku auttaa, voit käyttää aikaasi muuhun, se vähän vauhdittaa asioita ja kaikki ovat tyytyväisempiä. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Näkövammaisen äiti tiedostaa, että mikäli hän itse huolehtii kaikista vanhemmuuden tehtävistä, on se aikaa vievää. Vaikka selviytyminen vammaisena aikuisena on sujunut hyvin, vammaisen aikuisen elämään tulee niin paljon vastuita ja aikaa vie-

viä asioita, joten avustajan käyttäminen nähdään elämänlaatua parantavana tekijänä. Tätä toisten vammaisten voi olla vaikea hyväksyä, ja ihanteena nähdään itsenäinen selviytyminen kaikista arjen tehtävistä. Vammaisilla itsellään voi olla tavoite pärjätä itsenäisesti arjessaan ilman tukea, vaikka se tarkoittaisi voimavarojen äärimmilleen viemistä.

Vanhemmat kertovat myös heitä ylistettävän alistamalla. Ylistämällä alistamisen kerrotaan olevan vammaisen vanhemmuuden ihmettelyä, miten vammasta huolimatta vammainen pystyy ja jaksaa olla vanhempana. Vanhemmat kertovat saavansa vammattomilta ihmisiltä kommentteja, kuinka he ovat reippaita ja jaksavat hoitaa omia lapsiaan. Tällaisten kommenttien ei koettu olevan vilpittömiä kannustusta, vaan niiden tulkittiin osoittavan vammaisille vanhemmille se paikka ja rooli, joka heille yhteiskunnassamme nähdään kuuluvan. Sosiaaliset käytännöt suhteessa vammaisten vanhempiin näkyvät vammaisten vanhempien vuorovaikutussuhteissa.

Kun lapset oli pieniä, niin muilta lapsilta kysyttiin, että oletko nukkunut riittävästi ja onko lapsi saanut riittävästi ruokaa. Mutta multa kysyttiin, että miten te yleensä pärjätte ja kuka teillä siivoo ja saatteko te tarpeeksi apua ja onks noi lapset näkeviä. Et silleen kyseenalaistettiin, että miten me pärjätään ja onko tää vamma periytynyt lapsille. Että sitä vähän niinku ihasteltiin tai sitten sitä niinku väheksyttiin. Vähän molempia, että nostettiin jalustalle, että on se ihme, että olette uskaltaneet tehdä noi lapset ja välillä taas ihmeteltiin, että kai tee saatte apua ja onko teistä mihinkään. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Kommentit tuovat näkyviin sen, miten vammattomat ihmiset kyseenalaistavat vammaisten vanhemmuutta. Vammaisen aikuisen ratkaisua ryhtyä vanhemmaksi ihmetellään ja oudoksutaan ja vammaisten vanhempien oletetaan olevan ulkopuolisen avun kohteena. Vammaiselle aikuiselle ei ajatella välttämättä kuuluvan vanhemman roolia ja sen mukanaan tuomia velvoitteita, puhumattakaan että vammaisen vanhempi selviytyisi niistä.

## 5.4 Vammaisuus ja toiseus

Kaksi tutkimuksen vanhempaa on paitsi vammaisia myös maahanmuuttajia. Kaksi kulttuuriset avioliitot ovat lisääntyneet Suomessa 1990-luvulta lähtien (Pöllänen 2008, 153). Suomalainen yhteiskunta on yhä enemmän tietoinen kulttuurisesta monimuotoisuudestaan, mutta myös kansallismieliset ja syrjivät käytännöt ovat nostaneet päätänsä (Turtiainen 2012, 40). Vanhemmat ovat olleet vammaisia syntymästään saakka. Vammaisuuden lisäksi erilaisuuden ja toiseuden ilmentymiä aineistossa ovat myös kahden vanhemman kokemukset yksinhuoltajuudesta, kahden vanhemman kokemukset etävanhempana olost ja yhden vanhemman kokemus etä-

vanhempipuolena olemisesta. Yksinhuoltajat ja etävanhempipuoli ovat olleet vammaisia syntymästään saakka ja etävanhemmista toinen on vammautunut aikuisena.

Tein haastattelut ajankohtana, jolloin Suomeen oli tullut runsaasti turvapaikanhakijoita. Yleinen keskustelu maahanmuuttajista sekä mediassa että arkikeskustelussa ihmisten välillä oli vilkasta. Muutamit haastateltavat toivatkin oma-aloitteisesti keskusteluissamme esille sen, että suhtautuminen maahanmuuttajiin ja vammaisiin voi olla samankaltaista vammattomien kantasuomalaisien taholta. Vanhemmat toivat esille maahanmuuttajien ja vammaisten outouden valtaväestölle. Epänormaalin ja tuntemattoman pelkäämisellä on kulttuuriset juuret (Barnes 1997, 4). Turvapaikanhakijoiden joukossa sekä suomalaisissa vähemmistöissä on myös vammaisia ihmisiä (Straimer 2011, 541–543; Hokkanen 2017). Maahanmuuttajiin kohdistuvat asenteet sekä heidän kotouttaminen valtaväestöön voidaankin nähdä samanlaisina yhteiskunnallisina prosesseina, kuin vammaisiin ihmisiin kohdistuvat asenteet, integraatio ja inklusio ovat olleet. Erityisopetuksen kuntoutusmallissa integraatio on toiminut niin, että henkilö tuli sijoittaa palvelujen portailla niin korkealle kuin mahdollista. Palvelujen portaat kuntoutuivat henkilöä aina seuraavalle tasolle saakka, ja kuntoutettuaan henkilö oli ansainnut paikkansa yhteiskuntakelpoisena kansalaisena. (Saloviita 2006, 334–335.) Inklusion keskiössä (mt. 34) on puolestaan kansalaisoikeudet, osallisuutta mahdollistavat yksilölliset tukitoimet tulee järjestää.

Myös yksinhuoltajuutta ja etävanhemmuutta voidaan lähestyä ja määritellä erillaisuuden myötä. Vammaisuus yhdistettynä maahanmuuttajuuteen, yksinhuoltajuuteen, etävanhemmuuteen tai vanhempipuolena olemiseen voidaan helposti ulkoapäin tulkita marginaalin marginaalissa olemiseksi tai toiseuden toiseudeksi. Vaikka kyseisiä vanhempia on tutkimuksessa määrällisesti vähän, on teeman käsittely ilmiön ja GT:n periaatteiden kannalta tärkeää. Ihmisiä ei voi luokitella ulkoapäin yhden ominaisuutensa perusteella tietynlaisiksi, vammaisiksi vanhemmiksi, ja katsoa heille kuuluvan niitä ominaisuuksia, joita vammaisille vanhemmille katsotaan kuuluvan. Toiseus voidaan määrittää yksilön kokemukseksi erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja eriarvoisuudesta. (Kulmala 2006, 70.) Osalla tämän tutkimuksen aineiston vanhemmilla on kannettavanaan kaksi tai useampaa erilaisuuden, marginaalissa olemisen tai toiseuden kokemusta. En lähtenyt määrittelemään ja analysoimaan aineistoa toiseuden marginaalisuuden tai syrjäytymisen käsitteideillä, normaaliuden rajan toiselle puolelle. Katsoin tutkijana toiseutta suoraan toiseuden peilin kautta, jolloin kuulin ja näin sen mitä vanhemmat itse kertovat minulle omista kokemuksistaan. Tässä toiseuden peilissä maahanmuuttajuus, yksinhuoltajuus, etävanhemmuus ja etävanhempipuolena toimiminen näyttäytyvät luonnollisina kokemuksina vanhempien elämänkaareissa, arkeen ja heidän toimijuuteensa kuuluvina asioina. Niihin ei sisältynyt minkäänlaista pärjäämättömyyden, erilaisuuden, huonouden, marginaalissa olemisen tai syrjäytymisen kokemusta. Toimijuus näyttäytyy aktiiviselta ja vahvalta. Vammaisuuden lisäksi näiden vanhempien toimijana olo pitää sisällään muitakin ulottuvuuksia, joilla heidän asemaansa olisi ollut mahdollista määritellä.



Molemmat maahanmuuttajavanhemmat kokevat sopeutuneensa Suomeen hyvin. Alkuvaiheessa Suomeen muuton jälkeen molemmat kertovat kielen oppimisen olleen tärkeää. Suomalaiseen kulttuuriin ja elämänmenoon sopeutumisen he kokevat sujuneen hyvin. Uudessa yhteiskunnassa maahanmuuttajat ottavat käyttöön niitä kokemuksia, joita heille on muodostunut elämän aikaisemmissa vaiheissa. Myös luottamussuhteiden muodostuminen viranomaisten kanssa on tärkeää (vrt. Turtiainen 2008, 5; Turtiainen 2012). Tähän peilaten, tutkimukseni maahanmuuttajien elämäkokemukset ja valmiudet Suomeen tullessa ja tänne kotoutuessa olivat sellaiset, että ne ovat edistäneet heidän kotoutumistaan. Molemmat vanhemmat olivat asuneet jo vuosia Suomessa ennen vanhemmaksi tuloaan.

H: Jos ajattelet maahanmuuttajuutta ja vammaa, kumpi on vaikuttanut enemmän elämääsi?

V: Näkövamma. Opin suomen aika nopeasti, että se ei ole ollut millään tavalla ongelma. Tietysti mun nimi paljastaa, etten ole suomalainen, mutta ihmiset ovat olleet kiinnostuneita mistä olen ja miksi olen tullut... sellaisia positiivisia asioita. (Äiti, syntymästä saakka näkövammaisen, maahanmuuttaja)

Molemmat maahanmuuttajataustaiset vanhemmat kokevat vammaisuuden vaikuttaneen elämäänsä enemmän kuin maahanmuuttajuuden. Näkövammaiselle äidille maahanmuuttajuus on tuonut myös toisten ihmisten positiivisen kiinnostuksen häntä kohtaan. Maahanmuuttajavanhempien kokemus omasta vanhemmuudestaan noudattelee samoja kokemuksia kuin muiden syntyperältään suomalaisten vanhempien kokemukset vammaisena vanhempana olemisesta, eikä maahanmuuttajuus toimi siinä määrittävänä tekijänä. Oman kulttuurin ja kielen välittäminen lapselle on myös läsnä heidän vanhemmuudessaan. Maahanmuutto ja kielen oppiminen ovat näillä vanhemmilla liittyneet aikaan ennen vanhemmuutta. Maahanmuuttajuuteen kuitenkin liitetään usein marginaalissa olemisen, syrjäytymisen ja osallisuuden aspekti, mutta kuinka relevantisti ne pystyvät kuvaamaan ilmiötä jokaisen maahanmuuttajan kohdalla? Vanhemman roolin moninaisuus tulee esille yksinhuoltajuudessa ja etävanhemmuudessa. Isän kuvaus omasta etäisän arjestaan vaikuttaa hyvinkin osallistuvalla, vahvan toimijan arjelle, ei vaikealle arjelle tai syrjässä olevan aikuisen arjelle.

Kyllä se arki siinä meni ihan omalla painollaan. Olin päivät töissä, niin omasta arjesta tarvi huolehtia aika vähän, pyykinpesut ja semmoset. Ja kun lapset oli mulla, niin piti laittaa ruokaa ja semmosta...ei siinä nyt haaste ollut, vaan normaalia arjen pyörittämistä. (Isä, näkövammaisen syntymästä saakka)

Etävanhemman arki näyttäytyy etenkin lasten luonapidon ajalta arkea ylläpitäväksi toimijuudeksi. Siinä lapsen tarpeet ja arjen jatkuvuuden kokemus lasten

näkökulmasta asettautuvat keskiöön. Vammaisen äidin yksinhuoltajuuskokemus puolestaan näyttäytyy yhtenä elämävaiheena toisten joukossa, ei mitenkään vaikeana tai erityisenä elämävaiheena.

Jotenki vähän silleen, ihan hyvin meillä meni kahdestaakin kaikki hommat, en kokenut rankaksi sitä aikaa. Se oli ihan mukavaa... sekin, en oo kokenu, että ois kauheen rankkaa. Oli avustaja ja oli kavereita, ja asuin pienellä paikkakunnalla ja siellä oli vähän erilaista. (Äiti CP-vamma)

Yksinhuoltajana olemisen aika oli sujunut hyvin ja äiti oli hyödyntänyt henkilökohtaista avustajaa vanhemmuutensa tueksi, myös sosiaaliset suhteet ovat olleet hänelle tärkeitä. Vanhemmat tuovat esille oman joustavan ja ennakkoluulottoman elämänsenteensa vaikuttaneen vanhemmuudesta selviytymiseen haasteellisimmisakin tilanteissa. Kyseiset vanhemmat kuvaavat alla olevin sanoin myös omaa selviytymistään tai elämänsennettaan, vaikka en sitä erityisesti vanhemmilta kysinyt.

Nimenomaan oma asennoituminen on se, että miten pärjää eteenpäin... elämä pyörii omalla tahdillaan... ja ainahan niitä haasteita tulee, mutta kun ne kohtaa, niin kyllä niistä yleensä selviää.

Isä, näkövammaisen syntymästä saakka

Kaikesta ollaan selvitty... (Äiti, CP-vamma)

Molemmat vanhemmat kuuluvat siihen vanhempien ryhmään, jotka ovat olleet vammaisia syntymästään saakka. Tässä ryhmässä vanhemmat ovat ottaneet vammaisuuden luonnollisena osana toimijuuttaan. Vaikka elämä on tuonut näille vanhemmille vammaisuuden lisäksi muitakin haasteita, kokivat he selvinneensä niistä hyvin. Nämä kaksi vanhempaa ovat olleet sinut vammaisuutensa kanssa ja kokivat selvinneensä hyvin niistä haasteista, joita elämä oli heidän vanhemmuuteensa tuonut.

Tutkimuksen vanhemmat jakautuvat kolmeen ryhmään, syntymästä saakka vammaisina olleisiin, lapsena tai nuorena vammautuneisiin ja täysi-ikäisenä vammautuneisiin, riippuen siitä missä vaiheessa he olivat vammautuneet ja millainen merkitys vammalle syntyi tämän perusteella. Vamman merkitys päätöksessä ryhtyä vanhemmaksi oli kahtalainen. Osalle vanhemmista oman vamman mahdollinen periytyvyys lapselle ei ollut merkityksellistä. Osa vanhemmista puolestaan ei halunnut oman vamman periytyvän lapsilleen. Lapsen syntymän jälkeen tapahtui toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi. Se merkitsee vastuun ottamista oman itsen lisäksi myös lapsesta. Tämä tarkoitti pärjäävälle vammaiselle aikuiselle sen myöntämistä, ettei ehkä selviäkään kaikesta itsenäisesti, vaan vammaisen vanhemman toimijuus edellytti tukea ja uusien arjen selviytymisstrategioiden suun-

nittelua ja toteuttamista. Tutkimuksen vanhemmat näyttäytyvät myös toiseuden, ei yksin vammaisuuden välityksellä. Tässä toiseuden peilissä maahanmuuttajuus, yksinhuoltajuus, etävanhemmuus ja etävanhempipuolena toimiminen näyttäytyivät luonnollisina kokemuksina aktiivisen toimijan arjessa ja elämänkaaressa.

Tässä luvussa siirtymä vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi toimijuus näyttäytyi erityisesti tiedostavana, moraalisesti kyseenalaistuvana ja oikeuttamista hakevana. Pohdinnassa ennen vanhemmaksi ryhtymisessä vammaisen aikuinen joutuu hyväksymään fyysisen vammansa. Vammaisen aikuinen suuntaa ajattelussaan toimijuutta tulevaisuuteen ja pohtii, millaista vammaisen vanhemman arki olisi ja mitä tukea siihen olisi saatavilla. Pohdinnassa hän itse jopa kyseenalaistaa mahdollisuuksiaan toimia vanhempana. Samalla hän joutuu tunnistamaan omia vahvuuksia, voimavaroja ja toimintamahdollisuuksia. Sosiaalisissa suhteissa ja toiminnassaan vammaisen vanhempi hakee oikeutusta omalle toimijuudelleen ja päätökselle ryhtyä vanhemmaksi.

## 6. VAMMAISEN VANHEMMAN TOIMIJUUS SUHTEENA JA SUHTEESSA LAPSEEN

### 6.1 Fyysinen toimijuus

Grounded theoryn ajatuksena on keskittyä tutkimuksessa siihen, mitä tutkittavat sanovat, ei siihen mitä jää sanomatta. Tutkimuksen aineiston analyysin aikaan osallistuin silloin tällöin oman työn ohella sosiaalityöntekijänä sosiaalipäivystystyöhön. Kontaktit sosiaalipäivystyksen asiakasvanhempien kanssa saivat minut miettimään tutkimuksen aineistoa ja vammaisen vanhemmuutta uudesta näkökulmasta. Sosiaalipäivystyksen asiakasvanhemmat eivät olleet fyysisesti vammaisia, mutta vaihtelevista syistä johtuen he tarvitsivat usein monenlaista tukea vanhemmuuteensa ja arjessa selviytymiseen. Aineistoa analysoidessani koin selkeästi, että vammaisen vanhemman vanhemmuus ei ollut samanlaista kuin esimerkiksi työssä kohtaamieni sosiaalipalveluiden tai lastensuojelun asiakkaiden vanhemmuus. Sosiaalipalveluiden sekä lastensuojelun asiakasvanhempien tuen tarve ei paikantunut ollenkaan fyysisen toimijuuden osa-alueelle, vaan enemmänkin psyykkisen ja sosiaalisen toimijuuden osa-alueille. Tämän tutkimuksen aineistossa vammaisten vanhempien tuen tarpeet liittyvät yksinomaan fyysisen toimijuuden osa-alueille. Tämä tutkimuksellinen löydös voi liittyä vain tämän tutkimuksen aineistoon ja tulevaisuudessa jollain toisella aineistolla tehdyn tutkimuksen löydös voi ehkä olla erilainen. Tämä huomio ehkä ei kuitenkaan pysty sivuuttamaan sitä seikkaa, millaiseksi vammaisen vanhemmuuden tarkastelu tässä tutkimuksessa muodostui.

Monet vanhemmat korostavat haastatteluissa sitä, että vammaisen vanhemman vanhemmuus on ihan samanlaista kuin muiden vanhempien vammaisuus, vammaisuuden tuodessa siihen vain erityispiirteensä. Erityispiirteinä koetaan esimerkiksi kodin ulkopuolella liikkuminen, joka usein vaatii ennakkojärjestelyjä, sopivan kulkuvälineen, aikatauluttamista ja usein myös toisen aikuisen apua. Kysyessäni vanhemmilta, miten vamma vaikuttaa heidän vanhemmuuteensa, en saanut kaikilta vanhemmilta tähän vastausta. He kertoivat, etteivät osaa vastata, koska heillä ei ole vertailukohtaa vammattomana ihmisenä tai vammattomana vanhempana olemisesta. Vanhempien haastatteluissa kertomat kokemukset arjestaan toivat kuitenkin esille sitä, miten vamma vaikuttaa heidän vanhemmuuteensa.

V: En pystynyt missään vaiheessa kantamaan lasta.

H: Oliko teillä enemmän avustajaa alussa?

V: Joo, tai samalla tuntimäärällä on mentykoko ajan... aina joku on auttamassa nostamisessa miehen tai oma avustaja. Lähinnä oon istunu sohvalla ja pitänyt siinä sylissä, lähinnä nostamiset vessaan ja hoitopöydälle, peppupesua ja sänkyyn. Mutta lapsi ei oo tottunut siihen, että olisi kannettu huoneesta toiseen. Se on rauhottunu aina kun on istuttu. Ja isovanhemmat on aina kunnioittaneet sitä, miten meillä sitä on hoidettu ja ne on yrittäneet, ettei silleen hirveesti kannu. (Äiti CP-vamma syntymästä saakka)

Haastatteluissa minulle muodostuneen kuvan perusteella vanhemmat huolehtivat kokonaisvaltaisesti lasten hyvinvoinnista ja heidän tarpeistaan. Fyysisen toimijuuden osalta vanhempien käytössä on erilaisia ratkaisuja kuin vammattomilla vanhemmilla. Tällaisiin ratkaisuihin kuuluvat muun muassa henkilökohtainen apu tai avustaja, kuljetuspalvelu sekä erilaisia apuvälineitä. Useimpien kodeissa on tehty asunnonmuutostöitä jo ennen lasten syntymää, jolloin siellä toimiminen oli helppoa (ks. Tarvainen 2018). Vammaisena vanhempana oleminen on vaikuttanut joidenkin haastateltavien kohdalla myös asuinpaikan valintaan niin, että kodin ympäristöksi on valittu paikka, josta on hyvät kulkuyhteydet ja kodin lähistöllä on helppo liikkua. Julkisissa tiloissa, sekä sisällä että ulkona liikkuminen ja sen myötä yhteiskuntaan ja vuorovaikutukseen osallistuminen ei ole vammaisille itsestään selvä asia. Vammaiset kokevat haasteita julkisten ja yleisten tilojen suhteen. Kokemukset voidaan tunnistaa alentuneeksi tai epäsovivaksi kyvyksi, erilaisuudeksi, epänormaaliudeksi, vieraantuneeksi ja rajoittuneeksi. (Lingsom 2012, 329.)

Haastatellut vanhemmat ovat kehitelleet erilaisia apuvälineitä ja selviytymiskeinoja arkeensa. Myös puolison tuki ja apu ovat tärkeässä roolissa, jotta vammaiset vanhemmat selvisivät arjesta ja vanhemmuuden tehtävästään. Tämä edellyttää sitä, että vanhemmat ovat hyväksyneet tietyt oman kehonsa rajoitteet, joiden takia kaikki fyysisen toimijuuden osa-alueen asiat eivät onnistu. Se edellyttää myös edellä mainittujen keinojen käyttämisen hyväksymistä fyysisen vamman kompensoimiseksi. Kuntoutumisen ytimessä tulisi nähdä kuntoutuja asiakkaana, eli tahtovana ja toimivana subjektina omassa kuntoutusprosessissaan sekä suhteessa kuntoutustyöntekijöihin (Koukkari 2010, 28). Määritelmä sopii hyvin myös fyysisesti vammaisten vanhempien toimijuuteen, jossa vanhemmat itse toimijoina ovat aktiivisessa roolissa suhteessa vanhemmuuteensa ja perheensä arkeen. Vanhemmat ovat myös aktiivisia suhteessa palvelujärjestelmään.

Puoliso ja avustaja ovat merkityksellisessä roolissa vammaisille äideille (Dobler-Mikola ja Notko 2005, 10). Fyysiseen toimijuuteen liittyy läheisesti vammaisten itsenäisyys (vrt. Corbett 1997, 91). Itsenäinen vammaisen tietää mitä haluaa ja on valmis ilmaisemaan yksilöllisiä tarpeita. Itsenäisellä vammaisella on mahdollisimman paljon kontrollia omasta elämästään (mt.). Haastattelemani vanhemmat eivät tuoneet ollenkaan esille ajatusta, jossa he kokisivat olevansa hoivan kohteena tai muutoin alisteisessa asemassa avun antajaan nähden. Hoiva-ajattelu liitetään silti vammaisiin vanhempiin ja paikantavat sen nimenomaan vammaisuuden lääketieteelliseen malliin (Olsen & Clarke 2003, 15).

Vammaisuus hahmotetaan yleensä stereotyyppisesti, yksilöä kokonaisvaltaisesti määrittävänä tekijänä (Dobler-Mikola & Notko 2005, 4, 5). Yhteiskunnan odotukset määrittävät vammaisen äidin epäitsenäiseksi, avuttomaksi ja muiden avusta riippuvaiseksi. Kuitenkin vammaisen äiti kykenee keskustelemaan, päättämään asioista, organisoimaan, suunnittelemaan ja välittämään tunteita lapsilleen (mt.). Vammaisilla itsellään on kuitenkin vaikeasta vammastaan huolimatta henkilökohtaisia voimavaroja, jotka ovat merkittäviä arjessa pärjäämisen ja elämänhallinnan kannalta (Isoniemi 2012, 34).

Fyysistä toimijuutta vanhemmuuteen liittyen ei ole aiemmin määritelty sosiaalityön tutkimuksessa tai keskusteluissa. Vanhemmuus on saanut erilaisia määrittelyjä sen tarkastelukulmista riippuen. Huostaanotettujen lasten kohdalla on puhuttu heidän biologisista vanhemmistaan ja sijaisvanhempien sosiaalisesta suhteesta sijaislapsiin (Hämäläinen 2012, 134). Biologisten vanhempien vanhemmuutta on pidetty biologisena vanhemmuutena, erona sijaisvanhempien sijaisvanhemmuuteen. Lasten tarvitsemää vanhemmuutta on pidetty psykologisena vanhemmuutena. (Valkonen 1996, 3.) Isyydestä on erotettu biologinen, juridinen, sosiaalinen ja psykologisen puoli (Sevon & Huttunen 2002, 75). Uusperheisiin puolestaan on paikannettu biologisen ja sosiaalisen erottelu (Castrèn 2009, 55–56). Vanhemmuuden fyysistä osa-aluetta olisi myös pystynyt tarkastelemaan tässä tutkimuksessa kehon (Avery 1999; Mc Keever 2004; Ahlvik-Harju 2016) käsitteellä. Kehon käsite olisi kuitenkin sulkenut vammaisten vanhemmuuden tarkastelun tiiviimmin heidän vammaansa. Fyysisen toimijuuden käsitteen kautta vammaisten vanhemmuus linkittyy enemmän yleiseen vanhemmuuden määrittelyyn, jossa on jo aiemmin käytetty sosiaalisen ja biologisen vanhemmuuden käsitteitä.

Fyysinen vamma vaikuttaa monella tapaa perheiden arjessa. Haastatellut vanhemmat ajattelevat lastensa kasvavan omatoimisiksi, koska he eivät itse vanhempana pysty tekemään kaikkia asioita kotona lasten puolesta. Lapset eivät huolehdi suoranaisesti vanhemman hoidosta tai avustamisesta, mutta he osallistuivat usein aktiivisesti kotitöihin ja muihin kodin yhteisiin askareisiin. Toisaalta usea vanhempi miettii sitä, tekevätkö heidän lapsensa ikätasoonsa nähden liikaa kotitöitä. Eräs vanhempi vertasi omia lapsiaan saman ikäisiin lapsiin, joilla on vammattomat vanhemmat, ja toteaa omien lastensa tekevän paljon enemmän kotitöitä kuin vammattomien vanhempien lapset. Erityisesti 4–11-vuotiaat lapset huolehtivat paljon fyysisesti vammaisista vanhemmistaan, ei niinkään isommat, 12–19-vuotiaat lapset (Olsen & Clarke 2003, 71–72). Lapsen apu ja hoiva fyysisesti vammaisille vanhemmille on varmasti myös yhteiskunta- ja kulttuurisidonnaista, sillä toisessa maassa joissain tapauksissa vammaisilta vanhemmilta vähennetyn virallista apua, kun lasten on ajateltu olevan niin isoja, että voivat auttaa vanhempiaan (mt. 90).

Ero kehitysvammaisten tai oppimisvaikeuksista kärsivien vanhempien ja tämän tutkimuksen fyysisesti vammaisten vanhempien välillä on selkeä. Tässä tutkimuksessa fyysisesti vammaiset vanhemmat pystyvät tarkasti määrittämään, mihin he

apua tarvitsevat, sekä mistä ja miten he saavat kompensaation fyysiseen vammaan. Tämän tutkimuksen vanhemmat ovat saaneet hyvin vähän kotipalvelun, perhetyön tai lastensuojelun palveluja. Aiemmissä tutkimuksissa on noussut voimakkaasti esille millaisia tukitoimia kehitysvammaiset ja oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat ovat saaneet ja miten heitä tuetaan ammattilaisten taholta. Kehitysvammaisille vanhemmille on muun muassa opetettu vanhemmuuden strategioita (Wade ym. 2008, 351; Glazemakers & Deboutte 2013, 616) ja heitä on opetettu kommunikoimaan visuaalisten kuvien avulla palavereissa, joissa sosiaalityöntekijä on mukana (Matthews & Stansfield 2013, 244). Kehitysvammaisille vanhemmille oman sosiaalisen verkoston tuki vanhemmuuteen on myös tärkeää (Traustadottir & Björk Sigursdóttir 2008, 338).

Fyysisesti vammaiset äidit ovat saaneet aiemman tutkimuksen mukaan tukea ja apua vanhemmuuteensa sekä omilta äideiltään että myös muilta sukulaisilta (Priller-tensky 2003, 33–34). Myös kehitys- ja liikuntavammaisista nuorista puolet korosti vanhempien tuen merkitystä arjen haasteissa ja vaikeissa elämäntilanteissa (Martin 2015, 150). Vanhemmilta saatu tuki (mt.) on tiedollista ja toiminnallista sekä emotionaalista ja aineellista. Tässä tutkimuksessa omien vanhempien, laajennetun perheen tai muun luonnollisen sosiaalisen verkoston tuki käytännön arkeen on lähes näkymätöntä. Vanhemmat eivät itse tunnista ja paikanna sitä kertomassaan, eivätkä osaa sitä kaivata. Aineistoa analysoidessani läheisverkoston tuen puute konkreettisesti arkeen tuli ilmeiseksi ja aineistoa määrittäväksikin. Suhteet omiin vanhempiin sukulaisiin ja ystäviin koetaan olevan hyvät. Usein pitkät välimatkat läheisiin aiheuttavat sen, että kontaktit luonnolliseen sosiaaliseen verkostoon ovat vähäisiä ainakin arjessa auttamisen näkökulmasta. Toisaalta arjen epävirallisen avun vähäisyys voi myös ilmentää tutkimuksen vanhempien halua itsenäiseen, omista vanhemmista ja läheisistä sukulaisista riippumattomaan elämäntyylisiin. Henkilökohtaista apua halutaan hyödyntää mieluummin kuin pyytää apua sukulaisilta. Lapsiperheissä ei aina ole mahdollista sukulaisten apuun iän, välimatkojen ja töiden vuoksi, tai sukulaisilta ei uskalleta pyytää apua (Törrönen 2012, 63).

Olen kuvannut tässä luvussa niitä seikkoja, jotka tutkimukseni aineiston ja aiempien tutkimuksen ja kirjallisuuden mukaan tekevät fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudesta erilaista kuin esimerkiksi kehitysvammaisten vanhempien vanhemmuus. Tässä kappaleessa esittämäni havainnot ja rajanvedot fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudelle ovat toimineet perusteina myös aiemmin luvussa 2.4 Vammaisen vanhempi tutkimuskohteena esittämilleni rajauksille aiemman tutkimuksen ja kirjallisuuden suhteen.

## 6.2 Joustava toimijuus vanhempien välillä

Perheissä vanhemmuuteen liittyvät tehtävät, kuten kotityöt ja lasten läksyissä auttaminen jakautuvat automaattisesti puolisoiden välillä niin, että kumpikin tekee kotona ja lasten kanssa enemmän niitä asioita joihin pystyy paremmin. Useat vanhemmat käyttävät tässä yhteydessä nimenomaan sanaa automaattisesti. Osa kertoo myös, ettei ennen tutkimuksen haastatteluja ole edes joutunut miettimään vanhemmuuden tehtävien jakautumista perheensä arjessa. Tutkimuksen aineistosta ei löydy erityisesti vammaisäitiyttä tai vammaisyyttä. Puhe vanhemmuudesta tulee oman kokemuksen, vanhemman puheen kautta, eikä vanhemmuus ei ole sukupuolittunutta. Äitien ja isien kokemukset vanhemmuudestaan ovat hyvin samankaltaisia. Vammaisia miehiä ei olla aiemmin nähty usein hoivan antajina (Kilkey & Clarke 2008, 134). Tällaista jakoa ei löydy tämän tutkimuksen aineistosta vammaisten äitien ja isien välillä. Tilanteen sekä omien mahdollisuuksien ja rajoitteiden mukaan sekä naiset että miehet osallistuivat monipuolisesti vanhemmuuden eri tehtäviin, myös hoivan antamiseen lapsilleen. Tutkimuksellisesti vanhemmuuteen liittyvien tehtävien jakaminen vammaisen äidin ja vammattoman isän välillä on aiemmin tunnistettu, mutta tämän pidemmälle tehtävien jakautumisen analyysissä ei ole menty (Prillertensky 2003, 34). Tässä tutkimuksessa naiset eivät tuo esille erityisesti asemaansa vammaisina naisina tai puolisoina. Havahduin tähän näkökulmaan vasta tuloksia kirjoittaessani, ettei nais- tai äitierityistä puhetta aineistosta löytynyt. Kukaan naisista ei ollut tuonut tätä seikkaa esille haastatteluissa, enkä itse osannut sitä kysyä. Tutkijana otaksun, että tämän seikan puhumattomuus ja näkymättömyys aineistossa liittyy suomalaisen naisen vahvaan asemaan niin perheessä kuin yhteiskunnassa. Vammaisten naisten asema voi josain yhteiskunnissa olla vielä huonompi kuin vammaisten miesten asema (Mi Yeon 2014, 112–117).

Vammattomien vanhempien perheissä vanhempien rooleja voidaan kuvata tietyllä tapaa. Yleensä vanhemmuuteen ja kotitöihin kuuluvat tehtävät voidaan katsoa jakautuvan miesten ja naisten rooleihin tai tehtäviin (Törrönen 2012). Vammaton puoliso ottaa usein tavallista suuremman vastuun lapsen hoitoon liittyvistä tehtävistä (Ahponen 2008, 139). Näkökulmaa, jossa molemmat perheen vanhemmat ovat vammaisia, ei ole tutkittu juuri ollenkaan (Clarke & Olsen 2003, 14). Tässä tutkimuksessa puolisoitten roolit jakautuvat moninaisemmin, ei pelkästään niin, että vammaton puoliso ottaa suuremman roolin lapsen hoidosta. Haastateltavat käsittävät vanhemmuuteen liittyvän asioita laaja-alaisemminkin kuin pelkästään lapsen hoitoon liittyen. Vanhemmuuteen liittyviksi tehtäviksi katsotaan muun muassa kodista huolehtiminen sekä asiointi ja liikkuminen kodin ulkopuolella, esimerkiksi ruokakaupassa käyminen ja lasten harrastuksiin vieminen. Vammaisten vanhempien parisuhteessa on tuotu myös esiin toisen vanhemman hoivaajan roolia (Clarke & Mc Kay 2013, 5). Tässä tutkimuksessa vanhempien välillä ei koeta olevan hoiva-



suhdetta. Vanhemmuus pitää sisällään erilaisia osa-alueita, joista kumpikin puoliso omien fyysisten kykyjensä ja voimavarojensa mukaan vastaa.

Tässä tutkimuksessa äidin ja isän tehtävät perheessä jakautuvat neljään eri kategoriaan, ei siis sukupuolisidonnaisesti äitierityisiin tai isäerityisiin tehtäviin. Vammautumisen ajankohdalla ei näiden kategorioiden syntymisen kannalta ollut merkitystä. Kategoriat muodostavat neljä eri kokonaisuutta. Ensimmäisen kategorian muodostavat näkövammaiset, joiden puolisoilla ei ole näkövammaa, ja toisen näkövammaiset, joiden puolisoilla on näkövamma. Kolmannen kategorian muodostivat liikkumista vaikeuttavan vamman omaavat, jolloin puolisoilla ei ole samanlaista vammaa. Neljännen kategorian muodostavat ne vanhemmat, joilla oli liikkumista vaikeuttava vamma, ja myös heidän puolisoillaan oli samankaltainen vamma. Mikäli haastateltavalla ei ollut haastatteluhetkellä puolisoa asumassa samassa taloudessa, jätin hänet tämän analyysin ulkopuolelle. Yksin asuvan vanhemman toimijuus ei muodostu ja liity suhteessa puolisoon, mutta se paikantuu suhteessa henkilökohtaiseen apuun, jota käsittelem tutkimuksessa myöhemmin, luvussa 7.2.

Toimijuus tämän tutkimuksen perheissä vammaisten ja vammattomien ja vanhempien sekä vammaisten ja vammaisten välillä muodostuu joustavaksi. Joustavaa toimijuutta on se, jos toisen vanhemman vamma vaikuttaa toimijuuteen, pyrkii toinen vanhempi arjessa kompensoimaan tätä vajetta. Kompensointi on helppoa ja selvää, mikäli puolisoilla ei ollut samanlaista vammaa, kuten ensimmäisen ryhmän vanhemmilla on.

Jos tarvii akuutisti käydä hakemassa, ostamassa jotain, niin sit se kyllä kaatuu isälle, muuten ei kyllä oikeestaan, että kodin ulkopuolella, kun pitää liikkua, niin on helpompi näkevän liikkua ja varsinkin, jos se pitää tehdä samana päivänä, hakea jostain jotain erikoista... Muuten meillä menee aika sekaisin. Viimeksi tänään raivosin siitä, että mieheni voisi laittaa laput silmille ja lähteä liikenteeseen ja kokeilla. Voin antaa opaskoirankin. Ja tulla sen jälkeen mulle sanomaan, että mikä on helppoo ja mikä ei, hän usein kuvittelee, että selviän ihan kaikesta ja mulla ei ole mitään rajoitteita. (Äiti, näkövammautunut aikuisena).

Äiti kokee ulkona liikkumisen onnistuvan paremmin hänen näkevältä puolisoiltaan, vaikka puoliso ei sitä aina huomaakaan. Näkevä puoliso voi kuvitella liikkumisen kodin ulkopuolella sujuvan näkövammaiselta puolisoilta yhtä jouhevasti kuin häneltä itseltään. Toimijuus puolison silmin näyttäytyy erilaiselle kuin näkövammaisen vanhempi sen itse kokee. Näkövammaisilla, joiden puolisoilla ei ole näkövammaa, selkeästi visuaalisuutta vaativat asiat, kuten lautapeliä pelaaminen tai palapelin kokoaminen lapsen kanssa ovat näkevän puolison tehtäviä. Myös liikkuminen kodin ulkopuolella asioita hoidettaessa ja yhdessä lapsen kanssa onnistuvat näkevältä puolisoilta paremmin. Tässä ryhmässä sukupuoli tai tehtävien mieluisuus ei ollut äidin ja isän tehtäviä määrittävä tekijä. Vanhemmuuden

tehtävien jakautuminen perheissä, joissa on sekä näkövammaisen että näkevä vanhempi, on selkeää.

Toisessa ryhmässä, jossa näkövammaisten vanhempien puoliso on myös näkövammaisen, vanhemmuuden tehtävät jakautuvat eri tavalla kuin ensimmäisessä ryhmässä. Perheissä, joissa molemmat puoliset ovat näkövammaisia, tehtävien jakautumiseen vaikuttavat enemmän kummankin mielenkiinnon kohteet.

Enää kun lapsia ei tarte pahemmalti hoitaa. Kun ne oli pieniä, niin kyllä me molemmat niitä hoidettiin, muuten kuin se imetys ei sujunut multa... Hoidettiin niitä kumpikin ja vaihdettiin vaippoja... kai siinä oli roolijakoa että minä hoidin kylvetyksen kun ne oli pieniä... Tässä vaiheessa kyllä kai kummallakin perheessä on omia tehtäviä, vaimo ehkä vastaa enemmän perheen ruuanlaitosta ja minä vastaan teknisistä jutuista ja koulunkäyntiä ehkä pikkusen katson enemmän ja Wilmaa seuraan, mutta ei semmosta isompaa roolijakoa ole meillä. (Isä, näkövammaisen syntymästä saakka)

Tässä ryhmässä, jossa vanhemmat vammansa suhteen ovat samassa asemassa, roolit asettautuvat perinteisempiin asemiin miehelle ja naiselle, isälle ja äidille kuuluvissa tehtävissä (vrt. Törrönen 2012, 62). Äiti vastaa ruuanlaitosta. Isä puolestaan huolehtii teknistä osaamisesta vaativista asioista, ja seuraa lasten koulunkäyntiä myös tietoteknisen sovelluksen avulla.

Kolmannen ryhmän muodostavat ne vanhemmat, joilla on joku muu fyysinen liikkumiseen vaikuttava vamma, ja heidän puolisoillaan ei ole samankaltaista vammaa. Tässä ryhmässä roolit jakautuvat seuraavalla tavalla: Vammattoman puolison vastuulla on enemmän fyysinen tekeminen vanhemman roolissa, niin lapsesta huolehtimisessa kuin kodin askareissa ja raskaiden kauppakassien kantamisessa. Osalle tämän ryhmän vanhemmista lapsen vauva-aika on ollut haasteellista, mikäli lapsen sylissä pitäminen oli ollut vaikeaa. Vanhemmat ovat löytäneet ratkaisuksi tähän muun muassa sen, että toinen vanhempi kantaa enemmän lasta ja antaa tälle enemmän syyliä tai lapsi viettää enemmän aikaa lattialla.

Sanoisin, että aika tavallisesti mennään, niin kuin missä tahansa muualla. Mutta sitten kyllä miehelle tulee selkeästi vanhemman fyysisemmät roolit, että se sitten kускаilee niinku treeneihin ja on siellä mukana. Ja ihan tämmöset arjen jutut, kun mentiin päiväkotiin ja poika kaatu siinä maassa ja se halus äitin syliin, kun se on semmonen äitin poika, mutta mää en niinku pysty kantaan ulkona tai en mielelläni kannan lapsia, se on semmonen turvallisuuskysymys... Että sisällä sitten istualleen pitää sylissä ja varovasti kävellä... Mutta nää fyysiset jutut kantamiset ja liikkumiset on enemmän isän vastuulla... (Äiti, lihassairaus)

Fyysisen vamman omaava äiti tiedostaa itse, millaisia rajoitteita vamma tuo hänen vanhemmuuteensa. Lasten harrastukseen vieminen ja siellä toimiminen sujuu

paremmin vammattomalta puolisolta. Fyysinen vamma täytyy huomioida suhteessa lasten turvallisuuteen Sylin ja lohdutuksen antaminen lapselle ei ole itsestään selvää missä tahansa, vaan kotona tutussa ja turvallisessa ympäristössä ne onnistuvat paremmin kuin kodin ulkopuolella.

Neljännän ryhmän muodostivat perheet, joissa molemmilla vanhemmilla oli liikkumiseen vaikuttava vamma. Näissä perheissä tehtävät jakautuvat sen mukaan, kumpi vanhemmista niihin paremmin kykeni. Esimerkiksi jos vammaisella puolisolla on enemmän fyysistä voimaa, sitä vaativat tehtävät saattoivat kuulua hänelle. Koska molemmilla vanhemmilla on tässä ryhmässä jokin fyysinen vamma, vaikuttaa vanhemmuuden rooleihin tässä ryhmässä myös molempien mieltymykset.

Mies siivoo paljon ja mää laitan ruokaa ja kun me tilataan ruokaostokset ja mää teen ne tilaukset ja mietin viikon ruokia... ei välttämättä niin perinteisesti oo jakautunu, mutta omien mieltymysten mukaan on mennyt... (Äiti, CP-vamma)

Perheessä tehtävät jakautuvat vanhempien välillä heidän mieltymyksensä huomioiden niin, että lapsiperheen arki saadaan sujumaan. CP-vammaisen äiti käsittää vanhemmuuden tehtäviin liittyvän laajasti tehtäviä kodin siisteydestä ruokaostosten tekemiseen, jotka jakavat puolisonsa kanssa.

Vanhemman vamma vaikuttaa puolisoloiden välisiin rooleihin niin, että ensisijaisesti vamma ja sen laatu on vanhemmuuden tehtäviä ja rooleja määrittävä tekijä, eivätkä ne määrity sukupuolen, äidin tai isän tehtävinä. Puolison roolit muotoutuvat sen mukaan, mitä kumpikin vanhempi pystyy fyysisen vammansa puolesta tekemään. Tällöin vammaton vanhempi tekee niitä tehtäviä, jotka hänelle ovat vamman puolesta mahdollisia. Mikäli molemmilla vanhemmilla on joku vamma, roolien muotoutumiseen vaikuttaa se, miten vamma vaikuttaa toimintakykyyn ja mitä rajoitteita ja mahdollisuuksia se asettaa. Molempien vanhempien ollessa vammaisia myös kummankin mieltymykset vaikuttavat roolien jakautumiseen enemmän kuin niillä vammaisilla, joiden puoliso ei ole vammaisen. Jos molemmat vanhemmat ovat esimerkiksi näkövammaisia ja vamma vaikuttaa samalla tapaa heidän vanhemmuutensa, ratkaisee tässä tilanteessa vanhempien mieltymys eri vanhemmuuden tehtäviin ja osa-alueisiin vanhemmuuden roolien jakautumisen.

Tutkimuksellisia viitteitä siitä, että vammaisten roolit kotona jakautuvat perinteisesti naisten ja miesten töihin on esitetty (Kilkey & Clarke 2010, 136). Näin ei kuitenkaan selkeästi ollut tässä tutkimuksessa, vaan ensisijaisesti vamma ja sen aiheuttamat rajoitteet vaikuttavat rooleihin, toissijaisesti molempien mieltymykset. Roolit eivät muotoudu ja kotityöt eivät jakaannu ensisijaisesti sukupuolen perusteella. Perinteinen työnjako tai tasa-arvoinen työnjako määrittyy sukupuolen mukaan (Törrönen 2012, 62). Perinteisessä työnjaossa kotityöt jakautuvat naisen ja miehen vastaamiin kotitöiden alueisiin. Tasa-arvoisessa työnjaossa molemmat sukupuolet ottavat vastuuta kotitöistä. Neuvoteltua työnjakoa (mt.) on malli, jossa

sukupuoliroolit eivät ole selkeitä tai sukupuoleen sidottuja. Oheiseen kuvioon 7. on tiivistetty vanhemmuuden tehtävien jakautuminen puolisoiden välillä, huomioiden vamman laatu.

<b>Vanhempien vamman laatu</b>	<b>Vanhemmuuden tehtävien jakautuminen puolisoiden välillä</b>
Toisella näkövamman	Visuaalisuutta vaativat tehtävät näkevän puolison vastuulla Oman kodin ulkopuolella toteutettavat vanhemmuuden tehtävät ovat helpompia näkevälle puolisolle
Molemmilla näkövamman	Vanhemmuuden tehtävät jakautuvat molempien mieltymysten mukaan
Toisella liikuntavamman	Fyysinen tekeminen vammattoman puolison tehtävänä
Molemmilla liikuntavamman	Vanhemmuuden tehtävät jakautuvat molempien mieltymysten mukaan Molemmat tekevät tehtäviä joihin pystyvät

*Kuvio 7. Vanhemmuuden tehtävien jakautuminen*

Vanhemmuuden tehtävät jakautuvat vanhempien kesken niin, että ensisijaisesti vamman laatu vaikutti siihen, mitä puolisoiden välisiin tehtäviin kuului. Vammaton vanhempi huolehtii niistä tehtävistä, johon toinen vanhempi ei vammansa vuoksi kykene. Mikäli molemmat vanhemmat ovat vammaisia, jakaantui vanhemmuus niin että molemmat tekivät niitä tehtäviä, joihin pystyivät. Mikäli vanhempien vamma on samankaltainen, jakautuvat vanhemmuuden tehtävät mieltymysten mukaan niin, että vanhemmat tekevät enemmän tai kokonaan niitä vanhemmuuden tehtäviä, joista itse pitävät.

Toimijuuden kannalta keskeisenä voidaan nähdä sosiaalisista suhteista saatava tuki toimijuuteen. Tässä aineistossa sosiaalisista suhteista saatu konkreettinen tuki arkeen on lähes yksinomaan puolison antamaa tukea. Puolison antama tuki arjessa muistuttaa luonteeltaan omaishoitajan antamaa päivittäistä tukea arjessa, paitsi että tuki ei kohdistu ensisijaisesti puolison hoivaan, vaan vanhemmuuden yhteisen tehtävän hoitamiseen. Tässä aineistossa kukaan vanhemmista ei ollut toiminut aiemmin eikä nyt omaishoitajasuhteessa suhteessa puolisoon. Haastateltavien omat ystävät olivat usein saman ikäisiä kuin haastateltavat itse. Haastateltavat kokevat vammaisten ja vammattomien ystäviensä elävän samaa elämänvaihetta, ruuhkavuosia, jolloin heillä on kädet täynnä työtä omien lastensa kanssa omissa kodeissaan. Vaikka vammattomilla vanhemmilla ei ole fyysisen toimintakyvyn rajoitteita samalla tapaa kuin vammaisilla vanhemmilla, ei heillä ollut aikaa vammaisten ystäviensä käytännön auttamiseen arjessa oman kiireisen elämäntilanteensa vuoksi.

Fyysisesti vammaisten vanhempien toimijuus arjessa muotoutuu joustavaksi ja vanhempien välinen yhteistyö on keskeistä. Lapsen ja nuoren kulloisetkin kehitysvaiheet asettavat haasteita vanhemmuudelle ja sen toteutumiselle perheiden arjessa. Kuvaan seuraavassa luvussa niitä vanhemmuuden haasteita ja selviytymisen kokemuksia, joita vammaiset vanhemmat ovat kokeneet eri-ikäisten lasten kanssa. Lapsen tarpeet eri kehitysvaiheissa muuttuvat, ja jokaisen vanhemman lapsi omassa kehitysvaiheessaan on oma yksilönsä. Lasten ja nuorten tarpeet ovat kuitenkin keskenään samanlaisia, oli kyseessä näkövammainen, liikuntavammainen tai vammaton vanhempi, ja vanhemman tulee vastata parhaalla mahdollisella tavalla lapsen ja nuoren tarpeisiin. Perheiden arki vanhempien kertomusten ja kodissa tekemiä haastattelukäyntien havainnointien perusteella on samanlaista kuin kenen tahansa lapsiperheen arki, vammaisen vamman tuoden siihen oman erityispiirteensä. Tutkimuksellinen näkökulma huomioon ottaen en kuvaa tarkasti perheen tavallista arkea ja siihen liittyviä asioita.

Vanhempiana toimimisen ideaalina voidaan nähdä tilanne, jossa on läsnä keskeisesti lapsen tarpeet, vammaisen vanhemman kyky täyttää nämä tarpeet ja näiden lisäksi vanhemmuuden yhteiskunnallinen ja taloudellinen konteksti (Parchomiuk 2014, 232). Vammaisia vanhempia tarkasteltaessa heihin liitetään usein riskinäkökulma ja vammaisten vanhemmuuden katsotaan sisältävän monesti erilaisia esteitä (mt.). Lasten tarpeet ja heidän kehitysvaiheensa ovat tämän tutkimuksen vanhemmille merkittävin tekijä, joka määrittää niitä vaatimuksia, joihin vanhemman toimijana tulee kulloinkin pystyä. Tämän tutkimuksen aineistossa vanhemmuuden haasteet liittyvät lapsen ja nuoren kehitysvaiheisiin ja siitä muotoutuviin tarpeisiin, joihin fyysisesti vammaisen vanhemman tulee toiminnallaan vastata. Vanhemmuuden tehtävien ja haasteiden nivoutuessa lapsen ja nuoren kehitysvaiheisiin muistuttavat ne läheisesti vanhempien roolikarttaa. Vanhemmuuden roolikartan taustalla on Jacob Levy Morenon rooliteoria. Vanhemmuuden roolikartan tarkastelun avulla vanhemman on helpompi huomata niitä muutostarpeita vanhemmuudelle, joita lapsen kehitys tuo esille. (Ylitalo 2011, 9.)

Sosiaalityön kirjallisuudessa ja tutkimuksissa lasten ja nuorten kehitysvaiheita ja niiden vaikutuksia vanhemmuuteen tai vanhemmuuden arviointiin ei ole nostettu esiin. Tämä on selkeä puute, sillä tämän tutkimuksen perusteella lapsen ja nuoren tarpeet sekä kehitysvaihe määrittävät selkeästi ainakin fyysisesti vammaisen vanhemmuutta ja niitä haasteita, joita vanhemmalle kulloisessakin lapsen kehitysvaiheessa asettuu. Vanhemman huolenpito lapsistaan voidaan nähdä yhteisöllisesti tunnustettuna ja jaettuna periaatteena (vrt. Autonen-Vaaranieniemi 2012, 105–106). Lapsen ja nuoren kehitysvaiheet ovat universaaleja ja vanhemman tilanteesta riippumattomia, joten myös psyykkistä tai sosiaalista tukea vanhemmuutensa tarvitsevien vanhempien lasten tarpeet muuttuvat samalla tapaa ja ne ovat erilaisia eri kehitysvaiheissa.

Lasten kehitysvaiheet tuovat ne haasteet fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudelle. Vanhempien vammaisuudessa on erityispiirteensä, että lapsen ja nuoren

tarpeiden ja kehitysvaiheiden lisäksi on huomioitava fyysisen vamman tuomat rajoitteet vanhemmuuteen. Tämä edellyttää sitä, että tutkimuksen vanhemmat ovat tietoisia omista rajoitteistaan, ja hyväksyvät vamman sen mukanaan tuomat rajoitteet osana toimijuuttaan. Haastatteluissa vanhemmat käyvät läpi lapsen eri ikävaiheita ja sitä millaisia haasteita ne olivat kulloinkin tuoneet heidän vanhemmuuteensa. Vaikka jokainen lapsi on oma erityinen yksilönsä, olivat kehitysvaiheittain tarkasteltuna haasteet paljolti samanlaisia. Lasten kehitysvaiheet etenivät sisältäen samankaltaisuuksia kullekin vaiheelle. Vanhemman fyysisestä vammasta huolimatta lasten kokonaisvaltainen kehitys on edennyt hyvin, ja lapset ovat oppineet samat taidot kuin vammattomien vanhempien lapset. Lapsen luontainen toimintaympäristö ja sosiaaliset suhteet muuttuivat heidän kehityksen myötä. Tämä asettaa vaatimuksia vammaisen vanhemmuudelle.

Vanhemman toimijuuden näkökulmasta tarkasteltuna haasteet ovat hieman erilaisia näkövammaisille ja liikuntavammaisille vanhemmille, mikä on keskeinen asia vanhemmille asetuville vaatimuksille sekä myös tuen tarpeiden näkökulmasta. Pyrin tuomaan tutkimuksen tuloksissa esiin näitä eroavaisuuksia. Vanhemman oman vamman hyväksyminen tai kyseenalaistaminen ovat sidoksissa lapsen kehityksen mukanaan tuomiin haasteisiin ja siihen, milloin, miten ja millaista apua vanhemmuuteen oltiin valmiita ottamaan vastaan. Vanhemman toimijuuteen vaikuttaa myös se, millaista apua vanhemmuuteen on kulloinkin mahdollista saada. Keskeinen tekijä vammaisena vanhempana selviytymisessä on yhteiskunnan palvelujärjestelmän tarjoamaa tuki toimijuudelle. Kuvaan tätä palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea kokonaisvaltaisesti luvussa seitsemän, vaikka sekin liittyy osin lapsen ja nuoren kehitysvaiheisiin ja vammaisen vanhemman toimijuuteen siinä. Tässä luvussa kuusi keskityn kiinteämmin tarkastelemaan vanhemman toimijuuden haasteita ja selviytymiskeinoja lapsen ja nuoren eri kehitysvaiheissa, nimenomaan tarkastelemalla vanhemman ja lapsen välistä suhdetta ja toimintaa arjessa.

### **6.3 Pienen lapsen tuomat haasteet vanhemmuudelle**

Vanhemmuuden kokemuksiin lapsen vauvaiässä ei vaikuttanut se, missä vaiheessa elämänsä vanhempi on vammautunut. Vauvaiässä näkövammaisilla ja liikuntavammaisilla vanhemmilla on ollut hieman erilaisia haasteita, joten ne erottautuivat vauvaiän vanhemmuudessa omiksi ryhmikseen. Keskeisin tekijä vanhemmuuden toimijuuden määrittymiselle on vauvaikäisen lapsen kehityksen tuomat tarpeet ja niiden mukanaan tuomat haasteet, joihin vanhempien tulee vastata. Toimijuus voidaan paikantaa kolmeen aikaulottuvuuteen; menneeseen, nykyiseen ja tulevaan (Emirbayer & Mische 1998, 972–973). Toimijuus rakentuu ja muuttuu sekä ajallisesti että paikallisesti mikro- ja makrotasolla, jolloin toimijuus on prosessuaalista ja ajassa muuttuvaa (Koivula 2013, 156). Vammaisen vanhemman toimijuus

suhteessa lapsen kehitysvaiheisiin ei ole staattinen tila, vaan toimijuus muotoutuu lapsen kehitysvaiheisiin ja niiden tuomiin haasteisiin. Jokainen lapsen kehitysvaihe toimii alustana seuraavalle kehitysvaiheelle, ja toisaalta uusille vanhemmuuden haasteille. Vammainen vanhempi toimijana joutuu muuttamaan ja muokkaamaan omaa toimintaansa suhteessa lapsen kehitysvaiheisiin.

Vanhempien kuvaukset arjestaan ja vanhemmuudesta vauvojen kanssa ovat kuin kuvauksia kenen tahansa vanhemman ja vauvan arjesta, fyysisen vamman tuodessa siihen erityispiirteensä. Vanhempien kertomassa oma vamma ja sen tuomat rajoitteet eivät painottuneet vanhemmuuden ensi metreillä. Vanhemmuuden kertomuksissa keskeiseksi teemaksi nousee se, miten ja millä keinoin vammainen vanhempi kykenee muokkaamaan luovasti omaa toimijuuttaan, jotta se parhaalla mahdollisella tavalla vastaa lapsen tarpeisiin. Selviytymisessä vauva-arjesta auttoivat jo myös koti, johon pääsääntöisesti on tehty asunnonmuutostyöt, sekä olemassa olevat, omaa toimintakykyä tukevat apuvälineet. Monenlaisten apuvälineiden käyttö on tarpeellista siinä vaiheessa, kun lapsi on pieni (Mc Keever, Angus, Lee-Miller, & Reid 2003, 186). Kokonaisuutena haastatellut vanhemmat kuvasivat lapsen syntymistä ja syntymän mukanaan tuomaa muutosta positiivisin sanoin ja ilmaisuin. Lapsen syntymisen kerrotaan tuoneen itseluottamusta ja mahdollistaneen uusien asioiden opettelun.

Lasten ollessa vauvoja elämä keskittyy selkeästi kotiin sekä näkövammaisilla että liikuntavammaisilla vanhemmilla. Näkövammaiset vanhemmat eivät pidä vauvaikää erityisen haasteellisena vaiheena. Jokainen näkövammaisen vanhempi kertoo joutuneensa opettelemaan näkövammaisena vauvan vanhempana uusia taitoja ja löytämään omanlaisensa ratkaisun vanhemmuuteen. Vauvan tarpeet ovat olleet sellaisia, joihin he näkövammaisina kokevat pystyneensä vastaamaan hyvin. Elämä vauvan kanssa keskittyy omaan tuttuun kotiin, ympäristöön, jonka he hallitsevat ja joka tukee heidän toimijuuttaan. Haasteellisemmaksi kuin näkövamma saatetaan kokea lapsen ruoka-aineallergiat ja niistä lapselle tulevat oireet. Uusia taitoja opettelemalla ja luovia menetelmiä käyttämällä sekä kuulo-, tunto- ja hajuaistia hyödyntämällä näkövammaiset vanhemmat kokevat selviytyneensä vauva-ajan arjesta mukavasti kotonaan.

Se on kyllä totta, että monet pitää sitä vauva-aikaa vaikeimpana, että ne kysyy miten sään sen vauvan kanssa oot pärjännyt? Se ei ole niinku, vauva hoidetaan sylissä ja lattialla. Tunto-, kuulo- ja hajuaistin kanssa pärjää tosi hyvin... sen pystyy tunnistamaan, että jos on kädet ja nihkeen olonen lapsi, niin sillä on pissa mennyt ja talvellakin jos lapsen nenänpää on lämmin ulkona, niin tietää, että sillä on riittävästi vaatetta... Kaikista tämmösestä tuntee, että onko lapsella hyvä olla. Sen pystyy aistimaan ilman näköä. Monet pitää sitä suurimpana haasteena vauva-aikaa, mutta se on helppoa, jos siitä tykkää. Olin ihan ihmeissäni, kun se jo laitoksella naksahi se äitiys päälle. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Näkövammaisen äiti hyödyntää vuorovaikutuksessa vauvan kanssa kaikkia aistejaan. Symbioottinen suhde vauvan kanssa edesauttaa ja edellyttää vauvan tarpeiden tunnistamista ja tulkintaa muutenkin kuin näönvaraisesti. Vauvan tarpeet liittyvät läheisyyteen, fyysisten tarpeiden ja turvallisuuden tunteen tunnistamiseen ja luomiseen. Vauvan elinympäristö on pieni, hän ei vielä liiku, joten hallinnan tunne suhteessa vauvan hoitoon syntyy.

Kotona tutussa ympäristössä vauvan kanssa toimiminen onnistuu näkövammaisalta vanhemmalta hyvin, mutta kodin ulkopuolella liikkuminen vauvan kanssa on haasteellista näkövammaisen vuoksi. Paitsi liikkuminen yhdessä vauvan kanssa kodin ulkopuolella on haasteellista, samoin myös oleminen vauvan kanssa oudoissa sisätiloissa.

En hirveesti lähtenyt ulos, kun en näe ympäristöä. Ihan kodin lähellä tein lenkkiä, ja avustaja kävi meillä 3 kertaa viikossa ja välillä hän hoiti vauvaa, kun kävin kaupassa tai uimassa kun mies oli töissä. Yritin mennä, kun täällä lähellä on perhekeskus, kävin siellä vauvaryhmissä, mutta se oli vaikeaa. Ympäristön hallitseminen ja oman vauvan vahtiminen oli hankalaa, en montaa kertaa siellä käynyt. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Näkövamma vähentää äidin haluja liikkua vauvan kanssa kodin ulkopuolella, koska hän ei näe ympäristöä. Kodin ulkopuolisen tilan hallinnan lisäksi vanhemman tulisi myös kyetä valvomaan lasta ja hänen turvallisuuttaan. Vaunulenkit lapsen kanssa tehdään aivan kodin lähellä. On helpompaa liikkua yksin etäämpänä kodista ja jakaa vastuu lapsen hoitamisesta kotiin jäävän avustajan kanssa. Vaikka periaatteessa liikkuminen kodin ulkopuolella olisi esteetöntä, vanhemman vastuu lapsesta ja hänen turvallisuudestaan muuttuvassa ja ennakoimattomassa liikenteessä, ihmisten parissa ja oudoissa rakennuksissa on otettava huomioon.

Liikuntavammaiset vanhemmat kohtaavat hieman erilaisia haasteita vauvan hoidossa kuin näkövammaiset vanhemmat. Liikuntavammaisilla vanhemmilla erityiseksi haasteeksi nousee sellaisten vauvan tarpeiden tyydyttäminen, joihin tarvitaan fyysistä toimintakykyä, kuten vauvan nostaminen lattialle tai lattialta, kantaminen, pukeminen tai imettäminen. Vauvan kylvettäminen on vaikeaa useimmille liikuntavammaisille vanhemmille, joten kylvettäminen oli yleensä toisen vanhemman tehtävänä tai he saivat siihen muun aikuisen apua. Liikuntavammaisilla vanhemmilla korostuvat vauvaiässä toimijuuden muodostumisessa rakennetun ympäristön valmius vanhemmuuden tukemiseen, sekä erilaiset luovat rakenteisiin liittyvät ratkaisut, kuten apuvälineet, jotka kompensoivat fyysisen vamman tuomaa haastetta vanhemmuudelle. Monet vanhemmat ovat vuokranneet lapsen vauva-ajaksi sängyn, jota he pystyivät kuljettamaan koko ajan vierellään ja hoitamaan lasta sänkyyn. Vauvan turvallisuus täytyy huomioida. Osa vanhemmista kertoo hoitaneensa vauvaa paljon vierellään sohvalla, jolloin putoamisen vaara ei ole niin suuri, kuin jos he olisivat kantaneet lasta



koko ajan sylissä. Myös vauvan hoitopöytiä on rakennettu niin, että vanhemman on itse helppo toimia siinä. Vanhemmat kertovat miettineensä etukäteen vanhempana selviämistä. Usein nämä ajatukset vanhempana olemiseen ovat keskittyneet vain vauvan hoitoon, ja siihen kuinka haasteellista se olisi liikuntavammaiselle vanhemmalle.

Vauvan kantamiset oli haasteellisia, mutta kun vauva-aika on niin lyhyt, niin kannattaako sen perusteella miettiä... Että se jännitti, mutta se on niin nopeesti ohi, että sen vaikka päällä seisoo... (Äiti, CP-vamma)

Vanhemman pohdinta omasta kyvykkyydestä toimia vanhempana oli perustunut mielikuviin vauvan kanssa toimimisesta, jolloin lapsi tarvitsee paljon fyysistä hoivaa. Vanhemman mukaan vauva-aika olikin haasteellista, mutta se meni nopeasti ohitse. Myös liikuntavammaisen vanhemman ja vauvan arki keskittyy paljolti omaan kotiin, joka on jo aiemmin tehty sellaiseksi, että liikuntavamman kanssa siellä on helppo toimia. Liikkuminen kodin ulkopuolella vauvan kanssa edellyttää joillakin vanhemmilla toisen aikuisen apua. Näin liikuntavammaisen tarpeisiin rakennettu ympäristö tukee hyvin heidän toimijuuttaan, mutta kodin ulkopuolella saatetaan kohdata haasteita. Myös lapsen kanssa ulkona liikkumista helpottavat apuvälineet on mietitty tarkkaan.

Lähinnä se, että kaikki tekeminen vauvan kanssa vaatii etukäteissuunnittelua. Toistaiseksi en lähde lasten kanssa täältä mihinkään, kun en esimerkiksi saa kannettu kaukaloa. Siihen tarvin jonkun avuksi, mutta taas niinä päivinä kun ei tarvitse kotoa lähteä, niin voin olla täällä lasten kanssa keskenään. (Äiti, CP-vamma)

Piti miettiä, että vaunujen runko oli enemmän semmonen a-linjaisempi, että jalkalauta mahtui sinne alle. Oli nelirenkaiset vaunut, mutta renkaat taipui, ja sitten se oli yhdistelmävaunu niin siihen sai kaukalon ja eturenkaat oli täyspyörivät. Ei tarvinnut nostaa kahvalla... pystyin vetämään vaunuja, niin ne rattaat pyöri. Niinku perässä rinnakkaisena, en jaksanut kättä pitää niin ylhäällä kuin se työntökahva oli. (Äiti, CP-vamma)

Mahdollisimman itsenäinen ja aktiivinen toimijuus sekä erilaisten keinojen ja ratkaisujen etsiminen korostuvat liikuntavammaisten vanhempien kertomuksissa liittyen lapsen vauvaikään. On mietittävä etukäteen, millaiset vauvan hoitoon ja kuljettamiseen tarkoitetut tarvikkeet sekä apuvälineet suhteessa omaan vammaan ovat tarkoituksenmukaisempia. Oma arki suunnitellaan etukäteen ja muokataan sellaiseksi, että kodin ulkopuolella liikkumiseen ja siirtymiseen tarvittava apu on saatavilla silloin kun sitä tarvitaan.

Joka ajassa on omat haasteensa, mutta mun tapauksessa vauva-aika oli haasteellisinta, koska halusi toimia mahdollisimman itsenäisesti, ettei joka asiaan halunnut sitä apua...

Niin ehkä se alku oli varsinkin ekan kohdalla, että koitti mahdollisesti kehittää eri systeemejä, että jos teen noin, niin mun ei tarvitse tuota lasta nostaa ja niinkun semmosta vähän joka asiassa etukäteissuunnittelua, joka vaikutti yleiseen jaksamiseen, mutta ehkä jossain vaiheessa on antanut pikku hiljaa periksi, että joissain tapauksissa tarvitsee apua, ja se on ihan oookoo. (Äiti, CP-vamma)

Liikuntavammaisella äidillä on ollut tarve ja tavoite toimia mahdollisimman itsenäiseen toimijuuteen ensimmäisen lapsen olleessa vauva. Tämä on kuitenkin vaatinut paljon etukäteissuunnittelua ja osoittautunut raskaaksi, joten vanhemman on ollut myönnätyvä siihen, että tarvitsee apua ja tukea fyysisen toimijuuteensa.

Kaikkien vaan pitää löytää ne omat ratkaisut mikä tuntuu hyvälle. On tosi harmi, ettei ole valmiiksi mitään apuvälineitä siihen vauva-aikaan. Olisi toivonut, että olisi ollut joku kärry, johon olisi helppo ollut nostaa. Ei siitä Vaavi-sängystäkään ollut mulle... Kädet oli hankalat, olisi pitänyt olla ilman mitään laitaa eikä kukaan halunnut alkaa rakentaan sellaista, kun se oli niin lyhyt aika. Piti vaan tottua, että joku kantaa lasta paikasta toiseen... Se on lyhyt aika, kun nyt ajattelee jälkepäin, silloin se tuntui, että se kestää ikuisuuden. (Äiti CP-vamma)

Vamman aiheuttamat haasteet ovat jokaiselle vanhemmalle erilaisia, eikä standardisista apuvälineratkaisuista ole välttämättä kaikille samanlaista hyötyä. Vanhemmat kertovat vammaisten vanhempien määrän olevan niin pieni, etteivät apuvälinevalmistajat ole kiinnostuneita kehittämään heille apuvälineitä. Etenkin liikuntavammaiset äidit kaipaavat enemmän apuvälineitä tilanteeseen, jossa äidillä on fyysinen vamma, mutta vauva on terve. He tuovat esille, että jos vauva on vammaisen ja äiti terve, apuvälineitä on saatavilla monipuolisemmin. Voi olla olemassa tilanteita, joissa vammaisen vanhempi ei lapsen turvallisuuden vuoksi vauva ei vietä aluksi yhtään aikaan kahdestaan vammaisen vanhemman kanssa (Prillertensky 2004, 213). Tällaisia tilanteita ei aineistossani ollut yhtään. Vanhemmat selviävät oman kertomansa perusteella suhteellisen hyvin lasten vauvaiästä. Vauvana lapsi ei liiku itsenäisesti paljon, joten fyysisesti vammaisen vanhemman on sopivat keinot löydettyään mahdollista selviytyä arjesta vauvan kanssa. Vanhemmat jakavat vastuuta vanhemmuudesta puolisonsa kanssa, sekä ovat löytäneet apuvälineisiin ja palvelujärjestelmään liittyviä ratkaisuja, jotka tukevat heidän vanhemmuuttaan vauvan kanssa.

Sekä liikunta- että näkövammaiset vanhemmat kokevat haasteelliseksi sen ikävaiheen, jolloin lapsi opettelee liikkumaan itsenäisesti. Monet vanhemmat tuovat esille, että erityisesti tässä vaiheessa toisen henkilön apu ulkoilussa on erityisen tärkeää lapsen turvallisuuden takia. Näkövammaisten vanhempien huolena on ollut heidän lastensa turvallisuus vanhemman näkövamman vuoksi (Molden 2001, 23). Lasten oppiessa kävelemään ei monikaan lapsi vielä totellut sanallisia ohjeita. Tämän vuoksi liikkuminen erityisesti kodin ulkopuolella lapsen kanssa, joka pääsee niin

pitkälle kuin itse haluaa, mutta ei vielä tottele vanhemman sanallista ohjausta, on haasteellista. Vanhemmat ulkoilevat kävelemään oppineen lapsen kanssa esimerkiksi leikkipuistoissa, ja liikkuvat hänen kanssaan muutenkin kodin ulkopuolella. Elämä lapsen kanssa ei keskity enää niin paljoa sisälle omaan kotiin. Näkövammaisille vanhemmille haasteellista on se, etteivät he näe lapsen liikeitä ulkona, vaan lapsen sijainti pitää paikantaa kuuloaistin avulla ja pyrkiä siihen, että lapsi kulkee lähellä vanhempaa. Liikenteen tuomat vaarat tuovat oman haasteensa ulkona liikkumiseen. Näkövammaisilla vanhemmilla saattaa olla apuna lapsen kanssa ulkoilussa opaskoira, joka osaa opastaa tuttuja ja turvallisia reittejä.

Neidille opetettiin se, ettei äidiltä saa mennä hukkaan. Oltiin kuulomatkan päässä, että mä pystyn havaitsemaan missä toinen menee. Kaksi kertaa se lähti karkuun ja meina- sin saada toisella kertaa slaagin... Se juoksi sata metriä pienistä kintuista niin paljon kuin pääsee... Talvinen kevätaurinko paistoi pilvettömältä taivaalta, häikäsyherkkänä kepin kanssa... Rakennustöitä oli ympäristössä, ja tässä oli paljon liikennettä työmaille. Neiti kun lähti juoksemaan, kuulin talvihaalareitten sihinän ja auton peruutusäänen, en pysty erottamaan mistä se tulee ja mikä niiden välimatka on...Siinä vaiheessa oli sykkeet korkealla, neiti oli pysähtynyt ihmettelemään yksiä autotallin ovia. Tempaisin tytön kainaloon, ja rimpuilevana ja huutavana kannettiin sisälle... sinä päivänä ei enää ulkoiltu. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Joskus tyttö niin, että hiljeni täysin, ettei me tiedetty missä se on ja sitten meidän piti huhuilla ja kysellä. Piti tehdä selväksi, että me lähdetään kotiin, jos meitä ei uskota. Ja siinä mä käytin valjaita, kun se olis halunnut jäädä puistoon. Toisessa kädessä oli koira ja toisessa tyttö ja siinä me istuttiin ja ihmeteltiin, oltiin matkalla kotiin. (Isä, näkövam- mainen syntymästä saakka)

Omien aistien monipuolinen hyödyntäminen ja luottamus siihen, ettei lapsi kar- kaa kauas vanhemmistaan, edesauttoivat näkövammaisen vanhemman liikkumista lapsen kanssa kodin ulkopuolella. Mikäli lapsi ei tottele vanhempaa ulkona, hänelle näytetään sisälle kotiin viemällä, ettei toiminta ulkona ole ollut sopivaa. Lapsen opetellessa liikkumista myös kotona sisällä oleminen muuttuu haasteellisemmaksi kuin vauvaikäisen lapsen kanssa. Vauva pysyy paljon paikallaan, mutta kävelemään oppinut lapsi tutkii innokkaasti kotiaan. Näkövammaisten vanhempien pitää käyt- tää kotonakin hyväkseen kuuloaistia pystyäkseen paikantamaan, missä päin kotia lapsi liikkuu ja mitä hän puuhailee.

Mutta siinä vaiheessa, kun lapsi rupee liikkumaan, niin se on haasteellisempaa aikaa, ja siinä rupee itsekkin väsymään, kun pitää olla korvatkin niskassa. Ja kotitöitä kun tekee, niin pitää koko ajan kuunnella, missä se lapsi menee. Sanotaan, että vajaasta yhdestä kol- meen vuoteen on haasteellisinta, kun lapsi ei vielä ymmärrä eikä puhu, mutta touhuua

kaikenlaista. Pitää olla tarkkana ja päätellä, se on se haastavin aika. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Vaiheessa, jossa lapsi osaa liikkua itsenäisesti, mutta ei vielä ymmärrä kaikkia ohjeita, eikä suojella itseään kodin vaaratilanteilta on ollut näkövammaisille vanhemmille haasteellista aikaa. Lapsi löytää kotoa näköaistinsa avulla mielenkiintoisia asioita, joita vanhempi itse ei näe, ja vanhemman täytyy toimia tilanteessa kuuloaistin avulla. Liikuntavammaiset vanhemmat puolestaan näkevät, missä kävelemään oppinut lapsi on ja mitä lapsi kulloinkin tekee. Liikuntavammaisille vanhemmille haaste on se, etteivät he pyörätuolista käsin pysty aina pelastamaan lasta vaaratilanteista, kuten tuolilta tippumiselta. Osalle vanhemmista itsenäinen liikkuminen on hidasta. Tilanteet, joissa pitää yhtäkkiä nousta seisomaan ja lähteä kävelemään tai juoksemaan lapsen perään, ovat vaikeita. Lapsen nostaminen lattialta syliin vaikean tilanteen ratkaisemiseksi tai lapsen liikkumisen rajoittamiseksi ei moneltakaan liikuntavammaiselta vanhemmalta onnistunut. Sanalliset ohjeet ovat tärkeitä lapsen ohjaamisessa (Prillertensky 2004, 213). Aivan kuten näkövammaisten vanhempien lapset, eivät liikuntavammaisten vanhempien lapset aina totelleet hyvin sanallista ohjausta siinä vaiheessa, kun he oppivat kävelemään. Vanhemmat kokivat turvattomuutta näissä tilanteissa. Riitta Vornanen (2000; 296) paikantaa kuvatun kaltaisen turvattomuuden tilan sisäiseksi turvattomuudeksi. Turvattomuus, haavoittuvuus ja erilaiset riskit ovat mahdollisia kaikille (ks. Vornanen ym. 2009, 401–403). Vammaisella vanhemmalle ne paikantuvat lapsen kasvun ja kehityksen tuomiin haasteisiin.

Kun se kävely onnistui hyvin ja alkoi kiipeäminen, niin siinä piti olla ihan koko ajan. Okei, sää pystyt nostamaan pinnasänkyyn, että saat käydä vessassa, mutta se rietas saattaa tulla sieltä sängystäkin pois. Tavallaan, että laitatko hyttysverkon siihen päälle. En uskalla tässä kotipihapiirissäkään olla lapsen kanssa, kun on suo lähellä ja autotie, vaikka se ei ole vilkas mutta kuitenkin. Alatontille on semmoinen pudotus alas, tässä on vähän vaarallisia paikkoja. Vaikka ohjautuu puhella hyvin, mutta kun alkaa tulla parin vuoden uhmaa ja ei usko, ja lyö kiven päähän, niin mitä sitten teen? (Äiti, liikuntavammautunut lapsena)

Vanhemmalla on pelkoja siitä, miten kykenee tulevaisuudessa oman vammaisuuden vuoksi vastaamaan lapsen turvallisuuteen kodin pihalla. Kehitysvaihe, jossa lapsi lähtee liikkumaan, näkee ja tutkii ympäristöään, on haasteellinen vammaiselle vanhemmalle. Lapsi näkee ja pystyy liikkumaan, joita kykyjä vanhemmilla itsellään ei ole. Kehitysvaiheeseen liittyvistä monenlaisista haasteista huolimatta kukaan vanhempi ei kertonut, että lapselle olisi kotiympäristössä sattunut vakavia tapaturmia tai vaaratilanteita. Muutama vanhempi kertoi lapsen muutaman kerran tippuneen heidän sylistään, jonka johdosta heidän oli pitänyt pohtia omaa tilannettaan ja mahdollisuuksia kantaa lasta kotona.

Rakennettu ympäristö asettaa haasteita siihen, missä vammaisen vanhempi voi liikkua (Mc Keever ym. 2003, 185; Galvin 2005, 405). Rakennettu ja fyysinen ympäristö asettaa myös haasteita tämän tutkimuksen vanhempien toimijuuden toteutumiselle. Lapsen ohittaessa vauvaiän liikkuminen oman kodin ulkopuolella yhdessä lapsen kanssa lisääntyy selvästi. Kodin ulkopuolella liikkumiseen vanhemmat ovat tehneet jo ennakoivia ratkaisuja. Oma koti on yleensä valittu niin, että siellä oli helppo liikkua, ja useimpien kotiin on tehty asunnonmuutostyöt. Asuinpaikka on voitu valita niin, että sieltä on helppo liikkua julkisiin kulkuvälineisiin, tämä helpottaa sekä näkövammaisten että liikuntavammaisten liikkumista. Monet vanhemmat kertovat suunnittelevansa kodin ulkopuolella liikkumisen sellaisiin paikkoihin, jotka ovat mahdollisimman esteettömiä. Vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu on lähes kaikilla käytössä ja mikäli vanhemmilla on oma auto, siihen oli tehty useimmiten muutostöitä.

Lapsen varttumisen myötä vanhempien elämään tulee uusia paikkoja ja tiloja, joiden esteettömyys nousee merkittäväksi asiaksi vanhemman toimijuuden kannalta. Tilanteessa, jossa vanhemmat liikkuvat entistä enemmän lapsen kanssa kodin ulkopuolella, saattavat he kokea myös ulkopuolisten ja outojen ihmisten taholta oman vanhemmuutensa kyseenalaistamista. Kyseenalaistaminen ei välttämättä tule suoraa sanoina, vaan oudot ihmiset saattavat tuijottaa vammaista vanhempaa, kun hän ulkoilee lapsensa kanssa, puhuu Arvioiva ja arvottava katse kohdistuu tarkkailun alaisena olevaan ruumiiseen ja normittava katse osoittaa vammaiselle paikan sosiaalisessa arvoasteikossa (Reinikainen 2004, 189).

V: Tytön kanssa kun käyskentelee, ja ihmiset kättelee ja tuijottelee... Vielä enemmän ne tuijottaa mua kuin tyttöä. Must tuntuu, että mä niinku jollain tasolla oon ihmeellisempi kuin mun tyttö, josta ei ihan selkeesti vielä näy... Mutta oon jotenki niinku ajatellu, että mun pitää kestää tää paljon paremmin. Mun pitää antaa mun lapsille sellainen kuva, ettei se muhun niin paljoa vaikuta vaikka jos ihmiset tuijottaa... Jotenki semmonen, että ennen se ehkä satutti enemmän, mutta nyt ajattelen lasteni kautta, että haluan antaa lapsilleni semmosen mallin...

H: Aivan... tuntuuko se raskaalta?

V: Ei... ei, se on jotenki kyllä nyt jonkun verran, eihän kukaan pysty itseä kovettamaan niin että jos joku nauraa sulle, niin se ei millekään tuntis... enemmän ehkä nykyään jotenkin tuntuu aina pahemmalle, kun on lapsia ja katotaan, että se oma itse on vähän erilainen asia. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Liikuntavammaiset vanhemmat kokevat haasteena sen, etteivät pystyneet konkreettisesti käsillään auttamaan rimpuilevaa lasta, vaan fyysisen toimijuuden rajoitteet olivat tilanteessa läsnä. Tilanteet saattavat olla sellaisia, että samassa tilanteessa

on vammaisen vanhemman ja hänen lapsen lisäksi läsnä vammaton vanhempi ja hänen lapsensa. Näissä tilanteissa vammaisen vanhempi helposti vertaa omia mahdollisuuksia ja rajoitteita toimia vanhempana vammattomaan vanhempaan.

Ehkä silleen on semmonen ylimääräinen stressitekijä, joutuu miettimään tarkemmin asioita, suunnittelemaan ja ennakoimaan, ettei lapsi ole liian väsynyt tai nälkäinen, koska semmosia tilanteita on vaikeampi hoitaa pyörätuolista. Jos lapsi on yliväsynyt tai nälkäinen, niin se vaan huutaa tai potkii lattialla ja sitten oon aika lailla voimaton. Että välttelen semmosia tilanteita, ja oon joutunut käyttämään puhetta lapsen ohjailuun. Ne on olleet turhauttavia tilanteita, kun on ollut uhmaikäinen lapsi ja jos on terve kävelevä vammaton, ottaa vaan lapsen ja pukee vaatteet päälle. Niin en oo voinut sitä... Aika paljon semmosta kontrollia, että lapsia pitää opettaa, että ne kerää tavarat lattialta ja tekee itse asioita. ja suunnitella kodin ulkopuolella liikkuminen. On helpottanut kun lapset on tulleet isommiksi, niin sekin on ollut helpottavaa, kun lapsi osaa käydä itse vessassa. Niin sekin on ollut helpottavaa, kun voi liikkua missä vaan. On paljon semmoisia paikkoja, joissa vessat on kellarissa tai niin pieniä, etten mahdu pyörätuolilla. (Äiti, liikuntavammautunut aikuisena)

Osa vanhemmista kertoo ennakoivansa ja ottavansa huomioon lapsen käytöksen ja vireystilan eri tilanteissa, jotta he itse pystyvät selviytymään tilanteista mahdollisimman hyvin, vammasta huolimatta. Lapsen tulee olla hyvin levännyt ja kylläinen, jotta sen vuoksi tulevia kiukkukohtauksia tulisi mahdollisimman vähän, koska pyörätuolissa istuvan vanhemman on mahdotonta ottaa syliin lattialla kiukutteleva lapsi. Lapsen vessakäynnit kodin ulkopuolella tulee myös kohdentaa esteettömiin WC-tiloihin, jotta vanhempi pääsee pyörätuolillaan niihin. Esteettömyys liittyy vanhemman tehtävään, jossa vanhempi ei itse käy WC:ssä, mutta valvoo lapsen käyntiä siellä.

Vammaiset vanhemmat luovat strategioita, joiden avulla he selviävät arjen sosiaalisista ja fyysisistä esteistä (Mc Keever ym. 2003, 183). Tilat on yleensä suunniteltu käveleville aikuisille, joten lapsen kantaminen tai ohjaaminen pyörätuolista käsin on usein haasteellista. Lapsen itsenäisen liikkumisen lisäksi näkövammat vanhemmat kokevat haasteena sen, että heidän lapsensa näkevät. Lapsilla on yhteys visuaaliseen maailmaan, mutta vanhemmilla ei sitä ole. Ulkona kävelyllä lapset saattavat selittää näkövammaisille vanhemmille joitain näkemiään asioita, joita vanhemmat pyysivät lapsiaan kuvailemaan heille tarkemmin. Vanhemmat saattavat kuulla myös ulkopuolisilta kommentteja, jotka liittyivät siihen, etteivät he näkövammaisina vanhempina näe visuaalista maailmaa.

Kun ne oli, pienempiä, niin mulla oli aina se, että ois pitänyt pystyä tekemään ja lukemaan ja askartelemaan ja lukemaan, jo silloinkin ennen kuin osasin pistekirjoitusta. Nyt luen kun osaan pistekirjoituksen. Että aina koen että kun muut vanhemmat lukee

lapselle. Kiinnitti huomiota jossain junassa, kun vanhemmat lukee lapsille ja mä olin että mun lapset kärsii, kun en pysty lukemaan. Jos joku tavara oli häveyksissä tai joku lika, että joku pääsi sanomaan, että teidän lapsella on lika tuossa. Ei kukaan varmaan koskaan pahallaan sitä sanonut. Kumminki siinä vaiheessa sen otti niin henkilökohtaisesti. Edelleenkin jos joku tulee ja sanoo, että pitääkö teillä siivota paremmin, niin kyllä se edelleenkin tuntuu, että parhaani koko ajan teen enempään en pysty. (Äiti, näkövammautunut aikuisena)

Kyllä kun hän on isompi, niin ollaan menty enemmän, ja nyt kun vaipat on jääneet pois ja hän syö ja juo samaa kuin me niin on helpompi liikkua, ei tarvi raahata kaikenlaista mukana. Ehkä vähän kun pystyn mustavalkoista lukemaan, mutta mun pitää olla niin lähellä kirjaa, ettei lapsi näe, ja sitten hän turhautuu. Ollaan yritetty valita sellaisia kirjoja, joissa on kuvia ja puhuttu niistä ja ollaan leikitty kauppa ja aika hyvin on mennyt. Jos on jotain kuvia, niin se on hankalaa jos kysyy että mikä siinä on ja en tiedä mikä siinä on. Ollaan nyt lainaamassa pistekirjoja, kun poika repi niitä aiemmin ja ne on tehty aika isolla työllä. Näkövammaisten kirjastosta lainataan lastenkirjoja ja hän kuuntelee niitä. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka).

Vanhempi saattaa verrata itseään näkevään vanhempaan ja miettii niitä asioita, joita näkevä vanhempi pystyy tarjoamaan lapselle, mutta hän itse ei. Ulkopuolisten kommentit asioihin, joihin näkövammaisella on rajatut toimintamahdollisuudet saattavat myös satuttaa. Näkövammaisen vanhemman on otettava rajoitteensa huomioon lapsille tarjottavissa virikkeissä, jotta ne olisivat lapselle sopivia ja kiinnostavia, mutta myös hänelle itselleen mahdollisia käyttää.

Leikki-iässä lapsen taidot saattavat olla jollain fyysisellä osa-alueella parempia kuin vanhempien toimintakyky. Tämä saattaa näkyä kotona niin, että lapset pystyvät tekemään näppärämmin joitain yksittäisiä juttuja kuin vanhempansa. Näkövammaisten vanhempien lapset näkevät kotona ja kodin ulkopuolella pienimmätkin yksityiskohdat ja pystyvät vanhempiaan paremmin esimerkiksi etsimään kotonaan kadonneita tavaroita. Liikuntavammaisten vanhempien lapset pystyvät vanhempiaan ketterämmin nostamaan tavaroita lattialta tai kurottamaan tavaroita keittiön tasojen päältä tai korkealta kaapista. Näissä tilanteissa lasten toimijuus fyysisellä osa-alueella on jo vahvempaa kuin vanhemman toimijuus fyysisellä osa-alueella. Tämän vuoksi lapsen ollessa vasta leikki-ikäinen esiin nousi kysymys lapsen toimimisesta vanhemman avustajana, vanhemman pienenä auttajana tai hoivaajana. Vanhemmat kertoivat asiasta kysyessäni pääsääntöisesti, etteivät lapset toimi heidän avustajinaan. Kuitenkin vanhemmat huomioivat arjessaan olevan sellaisia pieniä juttuja, joissa lapset auttavat vanhempiaan. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi ne, miten näkövammaisten vanhempien lapset lukevat jo pienenä vaatteistaan koot ja pesumerkinnot sekä osaavat katsoa jugurttipurkeista vanhenemispäivämäärän ja näin toiminnallaan kompensoivat vanhemman toimijuutta. Myös elinympäristön

visuaalisen ulottuvuuden ja sen tapahtumien sanoittaminen näkövammaiselle vanhemmalle saattaa kuulua luonnollisena osana näkövammaisen vanhemman lapsen maailmaan.

Musta tuntuu, että oon niin ulkona osasta lapsen kokemuksia. Se koittaa ansiokkaasti kyllä kuvailla mulle, kun oon joutunut siltä pienestä pitäen kysymään, että jos aattelee tyyliin taaperoa ja kävellään tuolla kadulla, ja se sanoo, että äiti kato, äiti kato... niin mun on ollu pakko ruveta niinku kaivamaan tarkentavilla kysymyksillä; mitä mun pitäis kattoo, mitä sä näät. Siihen on haasteeks tullut se, että likka joutuu selittämään jotain omaa tietokonepeiliä tai jotain muuta, josta en saa selvää. (Äiti, näkövammaisen syntymästään saakka)

Tilanne, jossa lapsi kuvailee vanhemmalle visuaalista maailmaa, ei ehkä ole puhdas esimerkki vanhemman avustamisesta, koska lapsi omista lähtökohdistaan spontaanisti selittää näkövammaiselle vanhemmalle niitä asioita ja ulottuvuuksia, jotka hänelle näkevänä ovat mahdollisia. Näkövammaiselle vanhemmalle nämä asiat ovat mahdottomia saavuttaa, mutta näkövammaiset vanhemmat pääsevät lähelle lapsen kokemusta visuaalisesta maailmasta sen myötä, kun lapsi selittää heille näkemäänsä. Näkemisen suhteen vanhempien toimijuus on erilaista kuin lapsen toimijuus. Toisaalta voidaan ajatella lapsella olevan luonnollisen tarpeen kertoa näkemästään ja kokemastaan vanhemmalle, jolloin vanhempi sopeutuu tilanteeseen parhaalla mahdollisella tavalla, vammastaan huolimatta. Vuorovaikutus vanhemman ja lapsen välillä perustuu suurelta osin kieleen ja sanoihin, koska yhteistä visuaalista maailmaa heillä ei ole. Vanhemmat ovat myös itse miettineet sitä, missä kulkee normaalin lapsen uteliaisuuden ja kehitykseen ja vanhemman avustamisen välinen sopiva raja.

Ollaan paljon siitä juuri keskusteltu, kun lapsi on isompi ja hän on hyvin verbaalinen, ja kun ei pysty meille osoittamaan, niin hän selittää meille. Laittaa käden johonkin paikkaan tai näyttää. Me tavallaan tehdään se luonnollisesti, ei pakoteta. Se tulee ihan luonnollisesti, ja hän auttaa, ja jossain vaiheessa hän varmaan rupee lukemaan meille kylttejä ja muita. Että se tulee tavallaan silleen normaalisti. Että ei hän ole silleen avustaja... oppaana. Se on semmonen luonnollinen ja avoin, jos häntä huvittaa ja hän haluaa. Ei välttämättä pyydetä. Ollaan me joskus kysytty häneltä, ja hän mielellään selittää, mutta me ollaan koettu, että tämän asian suhteen pitää olla tarkka, ettei lapsi jotenkin koe, että hän olisi jotenkin vastuussa vanhempien pärjäämisestä, vaikka jossain uudessa paikassa. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Tilanteessa, jossa visuaalinen maailma on mahdollinen lapselle, vanhempi kertoo miettineensä sitä, ettei lapsi kokisi olevansa vastuussa vanhempien selviämisestä oudoissa tilanteissa. Vammaisena vanhempana täytyy olla herkkä sille, miten ja



millaisissa määrin tuo esille oman toimijuutensa erilaisuutta suhteessa lapsen kehityksellisiin ja henkilökohtaisiin valmiuksiin. Muutama näkövammaisen vanhempi kokee opaskoiran käytön ulkona tai oudoissa paikoissa liikuttaessa hyvänä juuri sen vuoksi, että lapsi voi olla niissä tilanteissa lapsi, eikä hänen tarvitse olla vastuussa vanhemman opastamisesta ja selviämisestä. Liikuntavammaisten vanhempien kohdalla lapsen fyysinen toimijuus suhteessa vanhemman fyysiseen toimijuuteen on hieman erilaista kuin näkövammaisilla vanhemmilla. Liikuntavammaiset vanhemmat saattavat mielellään ottaa apua vastaan lapselta hyvin pienissä asioissa. Tällaisia asioita vanhemmat kertoivat olevan esimerkiksi sen, että lapsi hakee heille jonkun tietyn tavaran, heidän itse istuessa sohvalta. Tätä vanhemmat perustelevat sillä, että heidän itsensä on kipeää ja hankalaa nousta hakemaan joku tietty tavara. Monet lapset ovat pienestä pitäen joutuneet keräilemään lelunsa lattialta, koska muutoin äiti ajaa pyörätuolilla niiden päälle. Kodin ulkopuolella lapset saattavat olla vanhemman apuna aukoessaan ovia pyörätuolilla liikkuvalla vanhemmalleen. Lapset voivat myös tehdä havaintoja ympäristöstään, mihin vanhempi pyörätuolillaan pääsee liikkumaan.

Ei toimi avustajana, vaikka kylläkin käytännössä toimii. Esimerkiksi lauantaisin, kun meillä ei oo avustajaa, niin ne yrittää olla silleen tosi kilttejä. Minä en niinku silleen hypyytä ja juoksuta, mutta se on niistä niin kiva, kun ne esimerkiksi kiipeää mun reisien päälle seisomaan, kun jääkaapissa on maito niin ylhäällä ja joku astia on jossain kulma-kaapissa. Kysyn, että haluatko tulla, ja jos haluat niin ei oo niin kiire. Mutta se on niistä niin hauskaa ja jänskää, mutta ihan turvallisesti, että ei mitään vaaratilanteita, missään tapauksessa en. Siinä menee raja, mutta jos he itse haluaa auttaa. Varsinkin pienempi on tosi hoivavietillinen, että sanoo, että minä laitan äidille peiton ja sanon, että laita vaan, että jos hän itse haluaa niin. (Äiti CP-vammaisen)

Äiti on huomannut lastensa olevan kiltimpiä silloin kun heillä ei ole avustajaa. Tällöin lapset saattavatkin auttaa vanhempaansa esimerkiksi tavaran ottamisessa jääkaapista. Liikunta- ja näkövammaisten vanhempien leikki-ikäisten lasten arkeen saattaa kuulua pieniä asioita, jotka eivät kuulu vammattomien vanhempien ja heidän lastensa arkeen. Lasten pienimuotoinen apu vanhemmilleen vaikuttaa olevan tilanne- ja lapsikohtaista. Osin tilanteet syntyvät spontaanisti, esimerkiksi ulkona liikuttaessa. Lapsen vastuulla ei kuitenkaan ole vanhemman pärjäämisestä huolehtiminen tai hänen fyysisen vammansa kompensoiminen, vaan lapsen apu kohdistuu arjen pieniin tilanteisiin.

Tässä ikävaiheessa nousee esille yllättävä ympäristön taholta tuleva seikka, jota en ollut koskaan aikaisemmin ollut tullut ajatelleeksi. Lähes kaikki vanhemmat kertovat miettineensä, kiusataanko lapsia heidän vammansa takia. Usealla vanhemmalla on jo kokemuksia lasten kiusaamisesta heidän vammaisuutensa takia. Vaikka näitä kokemuksia ei vielä ollut, olivat vanhemmat tätä seikka jo miettineet. Vammaisen vanhemman toimijuus tulee kyseenalaistetuksi heidän lastensa ikätovereiden ta-

holta. Osalla kokemukset liittyvät aikaan, jolloin lapsi oli alle kouluikäinen, osaa lapsista oli kiusattu kouluikäisenä. Kiusaaminen ei ollut vain vanhempien pelkoa, vaan vanhemmat kertoivat konkreettisia esimerkkejä kiusaamistilanteista. Vammaisten vanhempien lasten kiusaamisesta näkyy yhteiskunnassamme oleva valtavirrasta poikkeavan toimijuuden kyseenalaistaminen, kun jo pienetkin lapset osasivat kyseenalaistaa toisten lasten vanhemmuutta.

Nyt kun he aloitti viime elokuussa uudessa päiväkodissa, niin siellä oli semmosta ihmetelyä ja mun perään huutamista. Niin kävin sitten kahdessa eri vanhempainillassa puhumassa tästä, että se ei ole meidän lasten asia selittää miksi mää kävelen näin. Se tuntui tosi tyhmälle, että joka kerta kun kävin hakemassa lapset, niin oli semmosta huutelua mun perään. Niin se myöskin, ettei mulla ole joka kerta aikaa jäädä selvittämään sitä. Mutta nyt se on vähentynyt, musta on varmaan tullut tuttu siinä päiväkodissa. Puhuin ensin henkilökunnalle, ja ne oli puhuneet johtajalle ja se pyysi, että jos voisin itte tulla puhumaan ja sain muutaman minuutin puheenvuoron ja se riitti. (Äiti CP-vammainen)

Äiti oli itse ottanut vastuun asian esille tuomisesta ja puhumisesta päiväkodissa. Päiväkodin henkilökunta ei ollut puuttunut lasten huuteluun vammaiselle vanhemmalle. Henkilökunta oli ensin siirtänyt vastuuta asian hoidosta johtajalle, ja johtaja oli pyytänyt vanhempaa puhumaan vanhempainiltaan lasten vanhemmille. Päiväkodin henkilökunnalla ei itsellään ollut avaimia asian ratkaisuun. Erilainen keho stigmatsoi ja leimaa vammaiset vanhemmat (vrt. Avery 1999, 116; Svain & Cameron 1999, 68; Teittinen 2000, 165). Näkyvät vammat vaikuttavat siihen, millaisia häiritseviä reaktioita vammaiset saavat muilta ihmisiltä (Galvin 2005, 397). Vammaisen naisen äitiys asetetaan kyseenalaiseksi stigmatsoivissa yleisissä asenteissa tavalla tai toisella (Notko 2016, 64). Vammaisilla voi myös olla selviytymisen strategioita, joita vammaisilla naisilla on hänelle asetettuun stigmaan (Krantz, Bolin & Persson 2008, 244). Ulkopuolisten reaktioiden vaikutus vammaiseen ihmiseen on suurinta vammautumisen jälkeisinä aikoina (mt. 399). Tilanteessa, jossa päiväkodin lapset huutelevat vammaisen vanhemman perään, asettavat lapset stigman tai leiman vammaiselle vanhemmalle ja asettavat hänen ihmisarvonsa kyseenalaiseksi, vammattomien ihmisten joukkoon sopimattomaksi. Vammaisen vanhemman lapset joutuvat näissä tilanteissa vanhemmalleen asetetun stigman kantajiksi. Kiusaamistilanteiden ilmaannuttua tutkimuksen vanhemmat olivat puuttuneet näihin tilanteisiin. Useat vanhemmat olivat miettineet jo etukäteen, miten toimivat, jos lapsia joskus myöhemmin kiusataan heidän vammaisuutensa takia.

Kyllä me ollaan sitä aateltu, kun me ollaan siellä perhekahvilassa haastateltu toisia vanhempia. No en kauheen peikkona sitä pidä, mutta vähäsen. Onhan ne nytki kyselleet kaikkia asioita siellä tarhassa, mutta kun me ollaan otettu siellä tarhassa se linja, että kysytään, onko heidän lapset ihmetelleet. Että älkää ainakaan kieltäkö heiltä sitä kysy-

mystä, että nimenomaan meiltä saa tulla kysymään ja tulla kattomaan pyörätuolia, eikä tarvi tietää mitään diagnoosia, mutta voi sanoa, että Kallen äiti ei voi kävellä, mutta jalkoihin ei käy kipeää ja ne toimii, mutta niillä ei vaan voi kävellä. (Äiti CP-vamma)

Avoimuuden ja yhteyden toisten lasten vanhempiin ajateltiin olevan tärkeää. Eräs pyörätuolia käyttävä äiti toi esille sen, kuinka ostoksilla ollessa lapset tuijottavat häntä. Tällaisissa tilanteissa tuijottavan lapsen vammattomat vanhemmat usein kieltävät lasta tuijottamasta. Vammainen äiti kertoo menevänsä tuijottavan lapsen luo ja selittävänsä, miksi käyttää pyörätuolia sekä esittelevänsä pyörätuolia lapselle. Vammaisen vanhemman tulisikin olla näkyvä pyörätuolinsa kanssa niissä paikoissa, joissa lapset ovat (Prillertensky 2004, 218). Vammaisen vanhemman erilainen ulkonäkö suhteessa valtaväestöön kiinnittää lasten huomiota. Vammaiset vanhemmat pitävät tärkeänä, että niin tutut kuin oudot asiaa ihmettelevät lapset saavat riittävästi ikätasonsa ja käsityskykynsä mukaisesti tietoa heille oudosta asiasta. Vanhemmat pitävät normaalina sitä, että lapsia kiinnostaa heille oudot asiat ja niitä tulisi selittää lapsille. Tässä tutkimuksessa haastatellut vanhemmat ajattelevat omien lastensa kasvavan suvaitseviksi. Useimmat lapset olivat pienestä lähtien tottuneet näkemään myös muita vanhempiensa fyysisesti vammaisia ystäviä ja tuttavuuksia.

#### **6.4 Lapsen toimintaympäristöjen tuomat haasteet**

Kouluiässä vammaisen vanhemman haasteet liikkuvat osin samoilla alueilla kuin leikki-ikäisen lapsen kanssa. Lapsen luontaisen kehityksen mukaan hänen elinpiirinsä laajenee kodista ja päiväkodista etäämmälle, jonka vuoksi vammainen vanhempi kohtaa uusia haasteita. Lapsen kasvun myötä osassa perheitä lapselle tuli lisää vastuullisuutta ja opeteltavaa kotitöiden suhteen. Vammaisten vanhempien lasten avun nimenomaan kotitöissä, ei niinkään vanhemman auttajana on tuotu esille (Prillertensky 2004, 214).

Isommat lapset helposti ne haluaa, että ne tulee mukaan, koska liikkumien on helpompaa, kun joku voi auttaa ovissa ja kantaa tavaroita. Ne myös auttaa pyörätuolin nostamisessa autoon ja ulos ja se on iso apu, kun oon kaksikymmentä vuotta nostanut pyörätuolia, niin helposti ottaa, että joku toinen nostaa sitä. Kotona on vaikeeta sanoa mikä on avustamista ja mikä normaalia kotityötä, kun lasten pitää kotona oppia joka tapauksessa normaaleja kotitöitä, siivoamaan ja laittaa pyykkejä... ja kaikenlaista ruuanlaittoa. Kyllä ne tekee, mutta jos kuuntelee toisia perheitä, jossa on samanikäisiä, niin on paljon perheitä, joissa lapset ei edes tyhjennä astianpesukonetta. Mutta kun ne on meillä matalalla. (Äiti, liikuntavammautunut aikuisena)

Kouluikäisillä lapsilla on enemmän erilaisia taitoja kuin pienemmällä lapsilla, joten lasten rooli perheen vanhempien avustamisessa ja kodin yhteisten asioiden hoita-

misessa muuttui. Rajanveto normaalista kouluikäiselle lapselle kuuluvasta vastuusta kodista ja kotitöistä suhteessa vammaisen vanhemman mahdolliseen avustamiseen ei ollut vanhempien mielessä selkeä. Lapset ottivat kasvaessaan enemmän vastuuta kotitöistä. Kodin ulkopuolella liikuttaessa lasten fyysinen apu pienissä asioissa, ovien aukaisemisessa ja tavaroiden kantamisessa oli tärkeää. Jo aiemmin pienempien lasten kohdalla esiin tulleet näkövammaisen vanhemman haasteet visuaalisen maailman hahmottamisen suhteen ovat edelleen vanhempien ja lasten elämässä läsnä.

V: Kyllähän ne toimii joissain tilanteissa avustajana, jos ollaan yhdessä ostoksilla tai jossain, niin kyllähän ne silloin toimii vähän avustajinakin siinä. Opastelee meitä ja kiertele meidän kanssa. Ja kyllä mä saatan vaikka lapsille näyttää jotain kirjettä, joka tulee postissa niin, tai jotain pientä apua heiltä pyytää. Kyllä vedän rajaa siihen, mitä pyydän lapsilta ja mikä on henkilökohtaisen avustajan rooli. Kyllä lapset toimii ilman muuta avustajina, mutta kyllähän se niin perheissä menee, että vanhemmatkin auttavat lapsia joissain asioissa.

H: Mikä siinä on raja henkilökohtaisen avustajan ja lapsen raja, voiko sitä kuvailla?

V: En mä nyt jotain pankkilaskuja lapsilla luetuta kuin joskus poikkeustapauksissa, mutta en yleensä lapsilla luetuta, mutta mitään henkilökohtaisia lomakkeita heillä täytä tai, mikä se raja nyt sitten on, se on vähän häilyvä se raja... Enkä vaadi lapsia lähtemään mukaan johonkin mun omiin harrastuksiin, mitkä ei heitä kiinnosta pätäkääkään. (Isä, näkövammaisen syntymästä saakka)

Lukevat ja näkevät lapset saattavat toimia vanhempiansa silminä postin lukemisessa ja ostoksilla oltaessa. Henkilökohtaisen avustajan rooli on kuitenkin tärkeä ja hänen tehtäväkseen nähdään avustaminen monissa vammaisuuden vuoksi haasteellisissa asioissa. Lasten vastuunotto perheestä vanhemman vammaisuuden vuoksi nähdään haasteellisena, joka vaikuttavaa lapsen psykososiaaliseen terveyteen, mielenterveysongelmiin, alhaiseen itsetuntoon ja rajalliseen sosiaaliseen verkostoon (Newman 2002, 614). Tämän tutkimuksen aineistossa lapset eivät kanna vastuuta perheestä tai vammaisista vanhemmistaan. Vanhemmat itse ovat vastuullisia toimijoita vanhempina, jossa tehtävässä he toimivat joustavasti puolisonsa kanssa sekä hyödyntäen palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea. He huolehtivat kokonaisvaltaisesti vanhemmuuteen kuuluvista asioista ja lasten kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista sekä arjen sujumisesta perheessä. Fyysisen vammaisuuden rajoittaessa heidän toimijuuttaan saattavat vanhemmat pyytää joissain arjen asioissa apua lapsiltaan. Vanhempien kertoman mukaan lapset toimivat vanhempien apuna joissain yksittäisissä arjen asioissa, mutta heidän avustaminen ja auttaminen ei ole lasten vastuulla. Mikäli vammaisen vanhempi ei saa valtion taholta riittävää tukea, lasten rooli auttajan kotona kasvaa (Blackford 1999, 680).

Rakennettu, fyysinen ympäristö aiheuttaa kouluikäisten lasten vanhempien toimijuudelle esteitä. Kouluikäisen lapsen elinpiiri laajenee tässä vaiheessa, useissa perheissä lapset viimeistään kouluikässä alkavat harrastaa jotain kodin ulkopuolella. Perinteiset suomalaiset lasten liikunnalliset harrastukset osoittautuvat vammaisille vanhemmille haasteellisiksi. Erityisen haasteellisia ovat lasten uinti, hiihto tai laskettelu, joihin kaikilla vanhemmilla ei ole mahdollisuutta vammansa vuoksi osallistua. Vanhemmat eivät itse myöskään pysty ohjaamaan lapsia kyseisten lajien tekniikassa. Vanhemmat kertovat, että ne aktiviteetit, joihin he eivät itse pysty, hoituvat niin että avustaja tai toinen vanhemmista osallistuu niihin lasten kanssa.

Lasten harrastukset ovat yleensä kodin ulkopuolella. Tämän vuoksi harrastuspaikkojen ja -rakennusten esteettömyys on tärkeää. Vanhemmat kuljettivat ja saattoivat lapset harrastuksiin ja heille oli tärkeää päästä osallistumaan tähän samalla tavalla kuin vammattomat vanhemmat osallistuivat. Pääsääntöisesti tämä on onnistunutkin, mutta esimerkiksi jyrkät raput harrastuspaikkaan saattavat estää vammaisen vanhemman osallistumisen. Erityisesti liikuntavammaisille vanhemmille ympäristön esteet liittyen lasten harrastuksiin ovat haaste. Vammaiset vanhemmat eivät pääse kaikkiin tiloihin, joissa lapset harrastavat, jolloin vanhemmalle näytetään hänen paikkansa vammaisena vanhempana kehollisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti (Mc Keever 2004, 186). Julkinen tila on kaikille yhteistä, jolloin sitä ei ole luotu vammaisten tarpeisiin (Tarvainen 2018). Siirtymisiä lasten harrastuksiin vanhemmat eivät koe ongelmallisena, sillä moni heistä ajaa omaa, heidän tarpeisiinsa soveltuvaa autoa, tai heidän käytössään on kuljetuspalvelu. Näkövammaisat äidit kokevat siirtymisen paikasta toiseen haasteellisena (Molden 2001, 25). Tämä selittyy yhteiskunnallisissa ja kulttuurilla eroilla, mikäli näkövammaisilla vanhemmilla ei ole mahdollisuutta kuljetuspalveluun siinä mittakaavassa kuin Suomessa nyt on. Kouluikäisen lapsen maailma ja lapsen elinpiirin laajentuminen vaatii erityisesti näkövammaisilta vanhemmilta uusien taitojen opettelua ja uusia selviytymiskeinoja.

Aatellaan kun lapsi tulee koulusta kuvaamataidon työnsä kanssa ja näyttää mulle hirveen innoissaan ja mun täytyy kysyä, että mikä tää on? Tai jos lapsi haluaa lähteä johonkin, niin mun täytyy miettiä, miten me toteutetaan se käytännössä. Pärjätäänkö me kahestaan, otetaanko avustaja mukaan, saadaanko avustajan tunnit sopimaan meidän suunnitelmaan, pitääkö olla sijainen, mistä sen sijaisen repäisen? Ja näin edelleen... kyllähän se tuo lisämiettimistä ja hidastetta. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Näkövamman rajoittaa spontaanien, suunnittelemattomien toimintojen tekemistä kodin ulkopuolella. Lapsen halu liikkua kodin ulkopuolella voi olla suurempi kuin vanhemman halu. Vanhempien kokemus siitä, että lapset oppivat tiettyjä asioita itsenäisesti, luonnollisesti ja nopeampaa kuin he itse vammansa vuoksi, on läsnä aineistossa.

Moni vanhempi ei halua myöntää, että on pikkusen hitaampi kuin ne lapset, lapset kehittyvät ja menee ohi varhaisessa vaiheessa. Mutta me on pidetty sitä ihan luonnollisena. Kun ne näkee ja me ei nähdä, niin ne tekee asiat nopeammin. Ettei se oikeestaan ole haaste, vaan se on ihan luonnollista. Ei me ees yritetä kilpailla siinä, että osais itse yhtä hyvin asioita tehdä. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Näkövammaisen vanhemman hyväksyntä lapsen taitojen kehittymiselle, ja siihen että lapsi osaa joitain asioita vanhempiaan paremmin, on vain tehtävä. Omaan toimijuutta suhteessa lapsen kehittyviin valmiuksiin on peilattava koko ajan. Kouluiässä lasten elämään ja elinpiiriin kuuluu luonnollisena osana harrastaminen ja erilaisiin harrastusryhmiin kuuluminen. Suurin osa lapsista ei ole vammaisia ja he osallistuvat tavallisiin, kaikille lapsille suunnattuihin harrastuksiin. Joillakin vanhemmilla on kokemuksia, etteivät he aina itse sovi harrastuspiirien vammattomien vanhempien joukkoon. Vanhemmilla oli ollut myös pelkoja siitä, mitä ne vammattomat vanhemmat, joita he lasten harrastuksissa kohtaavat, ajattelevat heistä.

No se oli haasteellista, kun tyttö harrasti balettia. Että sinne pesiytyy sellaisia äitejä, joille on tärkeää, että mun lapsi on tässä hienossa harrastuksessa. Niin sain etsiä pukuhuoneesta paikkaa ja mihin laitetaan vaatteet, ja saatoin tytön saliin ja yritin, että kysy opettajalta, mutta kukaan niistä äideistä ei minua huomioinut. Mutta partioharrastuksessa oli just päinvastoin, että me voidaan kuljettaa teidän lasta jos te ette itse pääse. No nyt on käynyt niin, että kun meillä on taksimatkoja, niin on viety toistenkin lapsia. Mutta se riippuu niin harrastuksestakin, että miten toisten lasten vanhemmat huomioi, ja miten se porukka. (Isä, näkövammaisen syntymästä saakka)

Poika pelas monta vuotta jalkapalloa, niin yks semmonen jalkapallokaverin isä, isolla autolla ajeli, ja tunsin itseni hänen rinnalla pieneksi että olen vain kotiäiti. Oltiin yhtä turnausta järjestämässä ja laitettiin kioskia, niin se kysy, että missä oot töissä? Ja mä että kotona. Tuli semmonen, että hän oli niin hieno. Se sitte siinä tuli, että voiku ihana, sä oot aina kotona, kun lapset tulee koulusta. Musta tuntu, että 20 kiloa valahtaa paino... että sä arvostat sitä. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Vammaiset vanhemmat ovat kokeneet toisten vammattomien vanhempien asenteet heitä kohtaan haasteellisina, eivätkä ole aina kokeneet kuuluvansa lasten harrastustoiminnan vanhempien joukkoon. Myönteisiäkin kokemuksia toisten vanhempien suhteutumisesta heihin vammaisena vanhempana on.

Kiusaamisteema jatkui edelleen kouluiässä. Tässä yhteydessä esimerkit lasten kiusaamisesta ovat eri perheistä kuin kappaleessa 6.3, jossa käsiteltiin päiväkotikäisten lasten kiusaamista vanhemman vamman takia. Usea vanhempi toi esille myös sen näkökulman, että vammaisten vanhempien perheiden tapaamisissa on se tärkeää se, että lapset näkevät muillakin lapsilla olevan vammaisia vanhempia. Näin lapset eivät

heidän mukaansa saa ainoan ja erilaisen lapsen kokemusta. Mahdollinen vanhemman vamman vuoksi kiusaaminen ja tietoisuus, että muidenkin lasten vanhemmat voivat olla vammaisia, liittyvät usein vanhempien kertomuksessa yhteen.

V: Pyydän opettajaa kertomaan koko luokalle, että mikä minulla on, koko luokalle kerrottiin kaikille yhtä aikaa, että mikä minulla on.

H: Oliko se hyvä homma?

V: Kyllä minusta se oli, ja koulussa, ainakin kun tulee uusia oppilaita, niin kaikille on kerrottu sama asia... silleen kerrottiin kaikille, että mikä on, se on ollut ihan hyvä. Lapset on kuitenkin uteliaita ja ne haluaa tietää... Lapsethan on suorapuheisia ja ne on tyytyväisiä kun saa jonkun käsityksen asiasta... kertoo sillä tasolla millä ne ymmärtää sen asian, ei sun tarte mitään diagnoosia ruveta selittään... kun kertoo, niin totta kai jos ei kerrota niin uteliaisuus vaivaa ja mielikuvitus rupee laukkaamaan. (Äiti CP-vamma syntymästä saakka)

Tänään kysyin lapselta sen kiusaamisjutun ja sen osasin oottaakki... Muistaa itekki lapsuudessa, kun täällä on se tietty uskonnollinen kanta, niin ne on ollut kaikkein pahimpia. Ei kuulemma tänä vuonna, mutta ne alkuvuodet, että sun äiti on tämmönen... ja lapsi on onneksi vahva. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Silloin kun koulu alkoi, niin keskimäinen aloitti koulun ja samaan aikaan meidän tuttavaperheen poika, jonka isä on pyörätuolissa. Niin silloin oli vähän, että naapuriluokkalaiset, jotka ei olleet olleet samassa päiväkodissa, niin ne jotain ikävää siellä huusi tai jotain sanoi. Niin heti sen miehen kanssa puututtiin. Hän kävi koulussa ensin kertomassa itsestään ja elämästään ja kävin sitten itse toisen kerran niin se minun mielestä sitten lakkas. (Äiti, liikuntavammautunut aikuisena)

Päiväkodissa esiintynyt vammaisen vanhemman toimijuuden kyseenalaistaminen jatkui koulussa lasten koulukaverien osalta. Koululaiset ovat samaan tapaan kuin päiväkodissa huudelleet lapsille jotain vanhempien vammaan liittyen. Vammaisten vanhempien puuttuminen tilanteeseen on ollut samankaltaista kuin päiväkodissa sattuneissa tilanteissa. Koulussa vammaisen vanhempi tai koulun henkilökuntaan kuuluva on puhunut vanhemman vammasta, ja asiaa onkin onnistuttu ratkaisemaan sillä myönteisesti. Vammaisen vanhemman erilainen ulkoasu saa kouluikäisessä lapsessakin aikaan reaktion, jossa hän alkaa huutelemaan asiaan epäsovivia kommentteja. Vanhempien kertomusten mukaan, kun lapset saavat tietoa heidän vammastaan, on huutelukin loppunut. Tämän valossa lapset reagoivat heille outoon ja vieraaseen asiaan huutamalla, epäsovivasti, mutta tämä toiminta loppuu, kun he saavat siitä asianmukaista tietoa.

Tutkimuksen vanhempien nuoruusikäiset lapset tekevät vastuullisesti valintoja oman elämänsä suhteen ja toimivat itsenäisesti, eivätkä he tarvitse siihen vanhemman fyysistä toimijuutta. Lasten luontaisen kasvun ja kehityksen myötä tulevat vaiheet, kuten murrosikä ja lasten itsenäistyminen, koetaan samanlaisina kokemuksina kuin ne ajatellaan olevan vammattomille vanhemmille. Eli mitä isompi vammaisen vanhemman lapsi on, sitä tasavertaisemmaksi haastatellut kertovat kokevansa itsensä vammattomien vanhempien kanssa. Nuoruusiässä olevat vammaisten lapset ovat itsenäisiä ja omatoimisia. Vanhempien fyysisen vamman vaikutuksella nuorten arkeen ei enää ollut niin suurta merkitystä. Nuoret liikkuvat itsenäisesti kodin ulkopuolella harrastuksissa ja kavereita tapaamassa. Eräs vanhempi, jonka lapsella on sama vamma kuin hänellä itsellään, kokee hyvänä asiana sen, että pystyy kertomaan omalle nuorelleen niitä kaikkia mahdollisuuksia ja tukitoimia, joita vammaisella nuorella on mahdollista saada. Nuoruusvaiheessa vanhemman vamma ei ole enää vanhemmuutta keskeisesti määrittävä tekijä, koska nuoret eivät tarvitse enää vanhemman konkreettista fyysistä apua tai huolenpitoa. Vanhempien tulee myös pystyä luottamaan siihen, että nuoret pärjäävät elämässään ja tekevät omia valintoja oman elämän suhteen.

Kyllähän tässä saa itsensä väsyttettyä ihan kokonaan, jos lähen sille linjalle, että panikoin ja teen vieressä kaikkea koko ajan. Ei mun voimavarat riittäisi, eikä vuorokaudessa tunnit. On se järki itsellekin kasvanut päähän... hitaasti ja varmasti. (Äiti, näkövammutunut aikuisena)

Yhteishuoltajuus on ja käyvät täällä (lapset), enimmäkseen niin päin kuitenkin. Nyky-nuoriso on niin kova liikkumaan ettei, tahdo pysyä matkassa. Justiinsa eilen tenttasin, että milloin tuutte laittamaan se rampoliinin, saa laittaa niinku ennemmin. Sekin asia on nyt tapetilla. (Isä, liikuntavammutunut lapsena)

Vammaisten vanhempien, kuten kaikkien muiden vanhempien, on luotettava nuorten kykyyn tehdä arjessaan hyviä valintoja. Nuorilla on omia menoja, eikä heitä ensisijaisesti houkuttele vanhemman kassa kotona vietetty aika. Nuoret tekevät myös omia valintoja koulutuksen suhteen ja kantavat vastuun opinnoistaan. Vanhempien rooli tässä vaiheessa on olla taustalla ohjaavana ja tukevana vanhempana. Nuorten itsenäistyminen tarkoittaa myös sitä, että omaa vanhemmuuttaan oli pitänyt muuttaa suhteessa nuoren valmiuksiin huolehtia itsestään. Vammaisen vanhemman nuoren itsenäistyminen näkyy myös nuoren muuttuneena käytöksenä kotona. Liikunta- ja näkövammaiset vanhemmat kohtaavat samantapaisia haasteita nuorten vanhemmuudessa.

Etes yks ateria, vaikka nuo vie nuudeleita huoneeseen, niin ollaan sanottu, että pitää tulla pöytään istumaan, vaikka ne on puhelimilla ja luurit korvalla. Mutta että se



kommunikointi pelaa, ettei tule semmosta, että miksi tuo mun lapsi on muuttunut tommoseksi? Mikä sillä on? Suurin piirtein tiedän missä mennään, vaikka yhden illan mököttäisinkin... Että luottaa siihen, että kommunikointi toimii, vaikka hetkittäin näyttäisikin... Luottamus on avainsana, sillä pärjää pitkälle. Välillä haetaan syllistä, kuka on syönyt jääkaapista viimeiset? Paljon helpommalla päästäisiin, jos sanottaisiin että minä se olin. Kun ostan jotain, niin sanoin, että montako on lapsille. Välillä ne soittaa saako ottaa sitä ja sitä ja se on kiva. Kaikkea tämmöstä pientä ja kun se toimii, niin kaikki on ihan hyvin. Nuo on jo niin, tiedän että ne pärjää, jos vaikka yhtäkkiä tapahtuisi kaatuminen lenkillä, niin ne ei jää pulaan. Saavat suuhun pantavaa ja osaavat tehdä ruokaa. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Vaikka vuorovaikutuksessa nuorten kanssa on välillä haasteita, silti näkövammaisen äidin mielestä on tärkeää luottaa nuoriin ja säilyttää vuorovaikutusyhteys heidän kanssaan. Äidille on rakentunut luottamus siihen, että nuoret pärjäävät, jos hänelle itselleen äkillisesti tapahtuisikin jotain.

Vammaisen vanhemman lapsen ja nuoren kehitykseen kuuluu kaikille lapsille ja nuorelle universaaleja piirteitä. Vammaisen vanhempi joutuu huomioimaan oman vammansa ja sen aiheuttamat haasteet toimijuudelleen lapsen ja nuoren eri kehitysvaiheissa. Oheiseen kuvioon 8. olen koonnut niitä keskeisiä haasteita, joita vanhemmat ovat kohdanneet.

<b>Lapsen kehitysvaihe</b>	<b>Haasteet vammaiselle vanhemmalle</b>
Vauvaikä	Oman näköiset ratkaisut ja apuvälineet arjessa.  Toisen henkilön apu tervetullutta lapsen fyysiseen käsittelyyn.
Lapsi liikkuu itsenäisesti	Haasteet kodin ulkopuolella toimittaessa: lapsi liikkuu nopeammin kuin liikuntavammaisen vanhempi, näkövammaisilla on vaikea ohjata lasta, jos lapsi ei tottele ohjeita.  Lapsen kokemukset visuaalisesta maailmasta eivät ole näkövammaisten ulottuvilla.
Kouluikä	Lapsi osaa toimia suhteellisen itsenäisesti kotona ja koulussa.  Vastuu kotitöistä ja koulunkäynnistä kasvaa.  Arjen taitojen opettaminen lapselle.
Itsenäistyminen	Nuorella on valmiuksia toimia itsenäisesti.  Ohjaus ja tuki elämänvalinnoissa.

*Kuvio 8. Vanhemmuuden haasteet lapsen eri kehitysvaiheissa*

Vammaisen vanhemmuus ei ole pysyvä, staattinen ja sementoitu tila, vaan vammaisuuden haasteet vaihtelevat lapsen kehitysvaiheen mukaan ja ne ovat hieman erilaisia näkö- ja liikuntavammaiselle vanhemmalle. Fyysisen vamman vaikutus vanhemman toimijuuteen näkyy eniten lapsen ollessa pieni. Haasteellisin vaihe liikunta- ja näkövammaisille vanhemmille ei kuitenkaan ole vauvaikä, jolloin elämä keskittyy paljolti omaan kotiin ja vauva ei vielä liiku itsenäisesti. Haasteellisimmaksi koetaan se vaihe, kun lapsi oppii itsenäisesti liikkumaan, eikä vanhempi näkö- tai liikuntavammansa vuoksi pysy lapsen perässä. Erityisesti haasteellisuutta tässä vaiheessa nostaa se, ettei lapsi ole vielä sanallisesti ohjailtavissa. Lapsen kasvaessa hänen elinpiirinsä laajenee, ja vanhemmille saattaa tulla haasteita fyysisen ympäristön osalta päästä lapsen harrastuspaikkoihin ja kyetä ohjaamaan lasta liikunnallisissa harrastuksissa. Visuaalinen maailma on eri tavalla lasten kuin näkövammaisten vanhempien ulottuvilla. Vammaisten vanhempien lapset kokevat myös kiusaamista ikätovereidensa taholta. Nuoruusiässä vanhemmat kokivat olevansa kaikista eniten samalla viivalla vammattomien vanhempien kanssa.

## 6.5 Perheen ja työn yhteensovittaminen

Perheen ja työn yhteensovittaminen on ollut varsin ajankohtainen teema suomalaisissa lapsiperheissä (mm. Miettinen & Rotkirch 2012; Eräranta 2013), ja sitä se on myös tämän tutkimuksen vanhemmille. Haastatellut vanhemmat opiskelivat, olivat freelancereita, yrittäjiä, osa- tai kokoaikatyöntekijöitä, työttömiä, äitiyslomalla, hoitovapaalla, kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Kokoaikatyössä käyvät vanhemmat ovat vähemmistössä tässä aineistossa. Tässä suhteessa vanhempien tilanne poikkeaa vammattomien vanhempien tilanteesta, sillä vanhempien työmarkkina-asemassa on enemmän variaatioita kuin lapsiperheiden vanhemmilla yleensä.

Vaikka tutkimukseni ei ollutkaan seurantalutkimus, kaksi vanhemmista oli joutunut haastattelujen välillä olevana aikana työttömäksi. Kaikki haastattelemani vanhemmat ovat käyneet ammatillisen koulutuksen. Osa vanhemmista on korkeasti koulutettuja, mutta usea heistä ei ollut koskaan työskennellyt koulutustaan vaativalla alalla, tai oman alan työkokemusta oli hyvin vähän. Osa vanhemmista piti tärkeänä sitä, että ne työtehtävät, joita he ovat tehneet, ovat heidän koulutustaan vastaavia. Osa vanhemmista taas ei ole koskaan edes hakenut koulutustaan vastaavia töitä, vaan he olivat tehneet niitä töitä, joita olivat saaneet. Kouluttautuminen vammaisena nuorena tai vammautumisen jälkeen ei siis aina ole parantanut vanhempien työssäkäyntimahdollisuuksia. Eräs pariin otteeseen kouluttautunut vanhempi kokee uudelleen kouluttautumisen vammaisena turhauttavaksi, koska se ei ole tuonut hänelle töitä. Vanhempien hyvä koulutustaso ja mahdollisuus opiskella ammattiin tai tutkintoon vammaisena, kertoo siitä, kuinka yhteiskunnassamme on jo pidempään mahdollistettu ja tuettu vammaisten opiskelua. Tämä ei näytä kuitenkaan olevan

riittävä keino sille, jotta vammaisilla vanhemmilla olisi mahdollisuus turvata oma elantonsa työskentelemällä koulutustaan vastaavissa tehtävissä. Vain harva tämän tutkimuksen vanhemmista on saanut työskennellä kokoaikaisesti koulutustaan vastaavissa tehtävissä. Työllistyminen ja työstä saatavaa palkka turvaa lapsiperheiden hyvinvoinnin edellytyksiä (Törrönen 2012, 77). Tilanne vammaisten vanhempien perheissä työllistymiseen kohdistuvana tarkasteltuna ei siis ole kovinkaan hyvä hyvinvoinnin edellytysten osalta.

Vammaisten asemasta suomalaisilla työmarkkinoilla ei ole olemassa kattavaa tietoa, ja vammaisten henkilöiden työllisyysasteen on arvioitu vaihtelevan 15:sta ja 50:n prosenttien välillä (Ekholm & Teittinen 2014, 13, 15). Vakaalla työuralla oli kolmasosa vammaisista nuorista, mutta sitä saattoi selittää, että tutkimukseen oli valikoitunut nuoria, joilla on hyvä koulutus ja työkokemusta (mt.). Kivistön (2014, 90) väitöskirjan vaikeavammaisista neljä prosenttia oli mukana palkkatyössä ja 34 % ei ollut koskaan ollut mukana palkkatyössä. Näkövammarekisterin mukaan näkövammaisista on täystyöllisiä 22,2%, kun vastaava koko väestöä koskeva luku on 67,8%. Myös näkövammaisten koulutusaste on alhaisempi kuin koko väestön (Ojamo 2015, 44–45). Vammaisten ihmisten on haasteellista työllistyä työmarkkinoille (Lillesto & Tveit Sandvin 2014, 45; Critten 2016, 573–576). Oheisessa tkuviossa 9. olen kuvannut vanhempien työelämäosallisuutta toisen haastattelun aikana.

Kokoaikatyössä	3
Pysyvästi osa-aikatyössä	1
Pysyvästi osa-aikatyössä + työkyvyttömyyseläkkeellä	2
Työkyvyttömyyseläkkeellä	2
Työkyvyttömyyseläkkeellä + freelancer	3
Työkyvyttömyyseläkkeellä + sivutoiminen yrittäjä	2
Opiskelija	1
Työnhakija	3
Äitiyslomalla, vanhempainvapaalla, hoitovapaalla	3

*Kuvio 9. Vanhempien työelämäosallisuus*

Erityisesti näkövammaiset vanhemmat tuovat esille näkövammaisten vaikeuden työllistystä. Näkövammaisten työelämän osallistumista mahdollistava esteettömyys voidaan jakaa liikkumiseen, kommunikaatioon ja asenteisiin liittyvään sekä sosiaaliseen esteettömyyteen (Ekholm 2009, 140–166). Työelämäosattomuus liittyy ensisijaisesti vanhemmilla olevaan vammaan. Vamman lisäksi vammaiset vanhemmat kohtaavat samat työmarkkinoiden epävakauden, epävarmat työsuhteet, työnantajien säästöpainet ja yt-neuvottelut kuin vammattomat vanhemmat nykyään kohtaavat. Vammaisten vanhempien työelämäosallisuuteen ja -osattomuuteen kohdistuu paineita kahdelta suunnalta, sekä omaan kehoon liittyvinä, mutta myös yleiseen työllisyystilanteeseen liittyen. Samalla kun vammaiset ovat saavuttaneet normaalimman aseman yhteiskunnassamme, työntekijöille asetetut vaatimukset ovat kasvaneet ja työntekijät valitaan tarkasti (Ahponen 2008, 111). Suomessa terveysongelmaisilla tai toimintarajoitteisimmilla henkilöillä on erityisiä vaikeuksia pysyä työelämässä tai ylipäättensä päästä työelämään (Järvikoski & Härkäpää 2013, 13). Myös muissa maissa vammaiset ihmiset ovat usein työmarkkinoiden ulkopuolella (Hall & Wilton 2011, 868).

Vanhempien ansiotulot koostuvat kokoaikaisesta tai osa-aikaisesta palkkatyöstä edellisen kuvion 10 aseman mukaisista sosiaaliturvaetuuksista. Toisen tai molempien vanhempien ollessa pois työelämästä, ovat tulot pienemmät kuin jos vanhempi tai molemmat vanhemmat kävisivät kokopäivätyössä. Tilanteissa, joissa vammaton puoliso on kokopäivätyössä, puolison tulot tulevat tärkeäksi tekijäksi kompensoimaan perheen taloutta. Työelämän ulkopuolella, osa-aikatyötä tekevät, freelancerit tai yrittäjät puhuvatkin perheen kokonaistaloudellisesta tilanteesta, jonka he kokevat olevan hyvä, mikäli puoliso on töissä. Tilannetta ei tarkastella vain omista tuloista lähtien. Vanhemmat eivät kuitenkaan sanoita perheen elättämisen taloudellista vastuuta miehille, kuten joissain yhteiskunnissa perheen elättämisen on katsottu kuuluvan miehelle (Kilkey & Clarke 2010, 129). Joustavuus perheen taloudellisissa asioissa on samaan tapaan joustavaa vanhempien välillä, kuin se on joustavaa arjen toimien käytännöissä. Vanhemmat eivät kuitenkaan kuvaa omaa taloudellista tilannettaan riippuvuussuhteena puolisoista tai valtiosta, jollaisena se voidaan myös nähdä (Malacrida 2007, 470–474). Toki toisen tai molemman vanhemman kokopäivätyön puuttuminen tarkoittaa vanhemmille sitä, että kaikki perheen rahaa vaativat hankinnat täytyy miettiä tarkkaan. Yleensä vanhemmat kokevat, että lapset ovat saaneet sen, mitä tarvitsevatkin. Osa vanhemmista kertoo priorisoivansa hankinnat niin, että tarvittavat hankinnat perheessä tehdään ensin lapsille ja vanhemman omista menoista tingitään. Muutamassa perheessä vanhemmat totesivat, ettei nuorille ole tämänhetkisessä tilanteessa mahdollista antaa rahaa niin kuin vanhemmat olisivat halunneet. Vammattomat yksinhuoltajaäidit tinkivät omista kulutusmenoista turvatakseen lasten hyvinvoinnin (vrt. Roivainen & Jalonen 2011, 161).

H: Onko vamma vaikuttanut työllistymiseen?

V: Kyllä varmaan...mää uskon, että väestöön yleensä verrattuna on vaikuttanut, mutta en ole hakenut töitä, koska mulla itsellä on toiminimi. Yrittäjänä olen toiminut, ei ole syrjitty koska istun pyörätuolissa.

H: Onko vamma vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseen?

V: Joo on vaikuttanut. Mulla on ollut se oma toiminimi nelisen vuotta, että sikäli on vaikuttanut... Työkyvyttömyyseläkkeellähän mää oon ollut siitä lapsilisien loppumisesta lähtien...

H: Koetko että onko taloudellinen tilanne heijastunut lapseen?

V: Meidän kokonaistaloudellinen tilanne on niin hyvä, ettei sillä ole merkitystä. (Äiti, liikuntavammautunut lapsena)

Äidin toimeentulo oli koostunut eläkkeestä heti lapsilisen päättymisen jälkeen. Eläkkeellä ollessaan hän on toiminut myös osa-aikaisena yrittäjänä. Mikäli vanhemmat ovat työkyvyttömyyseläkkeellä, eivät he tuoneet mitenkään esille kokevansa minkäänlaista riippuvuussuhdetta eläkejärjestelmään, mutta toisaalta eläkejärjestelmään katsotaan liittyvän epävarmuustekijöitä. Eläkettä ei olla halukkaita jättää leppämään, koska sen uudelleen saamisesta ei olla varmoja. Työkyvyttömyyseläkkeen katsotaan olevan tuki ja turva taloudellisesti, jonka lisäksi on mahdollista hankkia lisää tuloja.

Vammaisten vanhempien heikko työelämäosallisuus ei ole vain tämän tutkimuksen löydös, vaan ympäri maailmaa vammaiset ihmiset ovat työttömiä, alityöllistettyjä ja alipalkattuja. Miljoonat vammaisten perheet elävät köyhyydessä. (Priestley 2001, 8.) Joissain maissa sukupuolten välisessä työllistymisessä voi olla eroja. Vammaisten työllistymistä ei kuitenkaan nähdä sukupuolikysymyksenä, sillä vammaisten isienkin on vaikea työllistyä. (Galvin 2005, 405; Kilkey & Clarke 2010, 136.) Myöskään tässä tutkimuksessa vanhemmat eivät liitä työllistymisvaikeuksiaan sukupuoleen. Vanhemman vammaisuus onkin riski heidän perheilleen elää köyhyydessä, verrattuna niihin perheisiin, joissa ei ole vammaista vanhempaa (Clarke & Mc Kay 2013, 6).

Vanhemmilla on monenlaisia kokemuksia siitä, kuinka heitä vammaisina on syrjitty työmarkkinoilla. Tämä syrjintä on ollut jo heidän mielessään ennen töihin hakemista. Vammaiset nuoret joutuvat todistelemaan osaamistaan enemmän kuin vammattomat (Ekholm & Teittinen 2014, 439). Usea tutkimuksen vanhempi kertoi, etteivät he ole koskaan hakeneet oman alan töitä, vaan vain sellaisia töitä, joihin kuvittelivat työnantajan palkkavan myös vammaisen. Vanhemmat kertovat vamman vaikuttavan työnsaantiin niin, että he ovat heikommassa asemassa töitä haettaessa

kuin vammattomat. Vammaisten syrjintä työmarkkinoilla näkyy vanhempien mukaan konkreettisesti jo työnhakuvaiheessa.

On se vamma vaikuttanut siinä työnsaantivaiheessa, että siinä meni monta kertaa, kun ne näki että olen pyörätuolissa. En koskaan kerro sitä hakemuksessa enkä haastatteluvaiheessa, koska se on vieläkin yksi keino, jos ei haluta erilaisia ihmisiä töihin, niin se on keino raakata ihmisiä pois. Ja kerran mua on syytetty huijaamisesta, että olen jättänyt olennaisen tiedon pois, kun en ole etukäteen kertonut heille olevani pyörätuolissa. Mutta olen sanonut, etten haekaan sellaista työtä, jota en pysty tekemään, esimerkiksi rakennustyömaalle tai muuhun, mutta se on työnantajan ja minun välinen asia. Ja jos työpaikalla on portaita, niin en ensimmäisenä sano, että rakentakaa tämä esteettömyyden nimissä kuntoon.... Että tulee valituksi siinä haastatteluprosessissa, niin sen oon kokenut haastavimmaksi. Mutta silloin ei ollutkaan, kun hain töitä, tämmösiä verkostokokouksia työllistämistä ja näitä, missä olis asiantuntijoita ja yhdessä mietittäisiin vammaisen ihmisen työllistymistä, vaan kyllä se piti kyynärpäätaktiikalla raivailla tietä ja kertoa itsestä. Nythän on eri...Se vähän enemmän vaatikin, että sitä pidettiin, että mikäähän outo lintu on... Mutta minä oon ollut muissakin asioissa, että tästä mennään, oli sitten miten paksu kivi tahansa. (Äiti CP-vamma)

CP-vammainen äiti on joutunut työhaussa vammattomien ihmisten syrjimäksi tilanteissa, joissa itse työtehtävän suorittamiseen vamma ei olisi vaikuttanut millään tavalla. Tällaisessa tilanteessa työnantajan asenteen voidaan ajatella kohdistuvan ihmiseen ja hänellä olevaan vammaan. Työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi tehtävän sopivan osa-aikatyön löytäminen on monelle ollut haastavaa, sillä työnantajat eivät halua osa-aikaisia, vaan kokopäiväisiä työntekijöitä. Erityisesti työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla tehtävän osa-aikatyön haussa vanhemmat ovat joutaneet ajatuksesta tehdä kokoaikaista työtä.

Kyllähän se on vaikeaa työllistyä vammaisena. Mulla oli työpaikka ennen kuin jäin äitiyslomalle, mutta olen nyt hoitovapaalla tehnyt muita töitä. Kaverin kautta ensin työllistyin ja se oli helppoa. Mutta kun se loppui ja sen jälkeen päätin, että tää työnteko on niin kivaa, että haen ihan aktiivisesti osa-aikaista työtä, oli kyllä kivien takana. Varsinkin kaikki rekrytointifirmat, niin saattaa tökätä jo siihen rekrytoijaan niin helposti, sen ennakoasenteet. Suomessa on tosi paljon ennakkoluuloja, varsinkin työmarkkinoilla ja töihin pääsemisessä. Ihmiset vaan aattelee, että jos on yhtään vammaa, niin ei pysty tekeen töitä yhtä hyvin. Mielummin palkkaa sen terveen, joka ei ehkä oo niin pätevä. Ja sen näkee niin niissä rekrytointitilanteissa, että jos jollain on ennakoasenne, niin sen kyllä haistaa... joo, että tästä kuuluu myöhemmin, mutta tietää että varmasti ei kuulu. Sitä miettii, että myy itseä tosi halvalla töihin, kun ei saa enempää tienata, mutta kun sitten ajattelee ettei kukaan ota töihin, jos tekee vaan muutaman tunnin viikossa, ja suostuu 20 tuntiin viikossa. Sitten palkka on vajaa kymmenen euroa tunti, mutta

en mää sitä halua miettiä. Sitte kumminkaan ei halua mennä, tai ei pysty menemään kokoaikatöihin, kun koko henki ja elämä menee siihen kokopäivätyöhön ja sitten oot ihan liian väsynyt. Ajattelin, että on tärkeetä, että saa tehdä töitä ja ihan sama mitä siitä maksetaan. Enemmän se on se henkinen voimavara, että saa käydä töissä ja saa lisää rahaa mutta se että pääsee pois kotoa ja tuntee itsensä hyödylliseksi. (Äiti, CP-vamma)

Vammaisten vaikeus työllistyä näkyy myös toisen CP-vammaisen äidin kommentissa. Työllistykseen osa-aikaiseen työhön vanhempi on joutunut tekemään päätöksen työskennellä pienellä palkalla osa-aikaisesti. Elämäntilanne ja vanhemmuus huomioiden äiti pitää ratkaisua parempana kuin kokoaikaisesti työskentelyä, joka veisi voimavarat kokonaan. Osa-aikainen työ puolestaan näyttäytyy voimavarana niin henkisesti kuin taloudellisestikin. Vammaisen vanhempi saattaa uupua ja jäädä kotiin, jolloin hän keskittyy kotitöihin (Reinikainen 2004, 187). Vammaisille luodut lakisääteiset tukijärjestelmäkään eivät näyttäytyneet vammaisen vanhemman työssäkäyntiä tukevina, vaan vammaispalvelun tekemä päätös esti erään vanhemman kokopäivätyön vastaanottamisen.

Soitit hyvään aikaan, kävi vähän tylsä juttu, kun olen nyt keväällä hakenut töitä. Täällä yhdessä vaiheessa ei ollut paikkoja auki ja päätin, että haen tosta naapurikunnista. Ja sitten kävikin niin, että kun olin hakenut naapurikunnista, niin täällä aukes paikka, kun ei ollut vielä mitään varmaa. Sitten soitettiin, että olin saanut työpaikan, vakituisen, tosta 50 kilometrin päästä, ja se oli just se jota olisin halunnut. Sitten tota siinä oli hakemus käsittelyssä tai käsittelemättä tosta autosta, koska hain sitä apuvälineenä, koska en ite pysty ajaan pitkiä matkoja jalkavehkeillä, että saisin käsienhallintalaitteet. Siihen tuli päätös, että ne on hylänneet mun hakemuksen, koska ei ole enää määrärahoja, niin tota en sitten pystynyt vastaanottamaan sitä paikkaa, koska ei ollut tarvittavia apuvälineitä... että se kyllä vähän periaatteen vuoksi kalvaa. (Äiti lihassairaus)

Vammaispalveluiden toimimattomuus ja kielteinen päätös apuvälineen suhteen estivät äidin työllistymisen. Vammaiset vanhemmat kohtaavat monenlaisia esteitä työllistymisessään. Kohtuuttomina voidaankin pitää niitä tilanteita, joissa kunta ei ole varannut riittävästi määrärahoja harkinnanvaraisiin vammaispalveluihin. Kuntia ei valvota sen suhteen, miten he määrärahoja varaavat, eikä alibudjetoinnista koitu heille mitään sanktioita (Metteri 2012, 94). Tämän vanhemman tapauksessa alibudjetointi johti tilanteeseen, jossa hän ei pystynyt ottamaan vastaan vakituista työpaikkaa. Mikäli vammaan liittyy työkyvyn aleneminen ja työmarkkinoilta pois-  
saoleminen, tuo se haasteita perheiden taloudelliseen tilanteeseen. Mikäli vanhempi tai vanhemmat olivat työkyvyttömyyseläkkeellä tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä, näkevät he tilanteessa kuitenkin positiivisena sen, että heillä on enemmän aikaa lapsilleen, ja mahdollisuus lähettää lapset aamulla kouluun ja vastaanottaa lapset heidän koulusta tullessa. Vaikka vammaisilla isillä on ollut enemmän aikaa lapsille, koska

he eivät ole työelämässä, se ei välttämättä ole lisännyt isien vanhempana toimimisen aikaa (Kilkey & Clarke 2010, 138).

Lapsiperheille kohdistuva työelämän normittama ajankäyttö ja jaksaminen, ja niistä kumpuavat ristiriidat voivat nakertaa perhesiteitä ja tuoda vaikeuksia jaksaa lasten hoidossa (Törrönen 2012, 59). Pienten lasten perheillä on kiirettä, joka vähenee vasta kun lapset ovat kouluikässä (Miettinen & Rotkirch 2012, 30). Tällaisia tilannetta ei olet tutkimukseni niillä perheillä, joissa vanhempi oli kotona ja poissa työelämästä kokonaan tai osittain vammansa takia. Myös vamman tuoma rasitus, kivut tai siitä aiheutuva väsymys koettiin tekijöiksi, joiden vuoksi osa-aikainen palkkatyö tai osa-aikainen yrittäjyys nähtiin hyvinä vaihtoehtoina. Osa-aikaisen työelämäosallisuuden katsottiin tukevan jaksamista kotona lasten kanssa, kun kaikki voimavarat eivät mene työelämään. Muutama vanhempi sanoo, etteivät he uskaltaisi vastaanottaa kokopäivätyötä ja laittaa työkyvyttömyyseläkettään lepäämään, koska he eivät ole varmoja siitä, saisivatko he halutessaan työkyvyttömyyseläkkeen takaisin.

Mulla on koko ajan alitajunnassa se, että mää en tiää miksi mää pelekään, että kun sanotaan, että voi jättää eläkkeen lepäämään. Mutta sitten kun jättääkin lepäämään, niin sanotaanko, että oothan sää tähänkin saakka voinut tehdä töitä, että teepä tästä eteenpäinkin. En luota. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Äidillä on epäluottamus suhteessa eläkejärjestelmään ja sen kykyihin reagoida muutostilanteissa. Kokopäiväinen työssäkäynti vamman vuoksi ei olisi pidemmän päälle mahdollista, joten vanhemman on otettava asiat varman päälle ja pysyttävä eläkkeellä, jotta pysyvät toimeentulo on taattu tulevaisuudessakin. Vammaisilla ei juurikaan ole katsottu olevan mahdollisuutta perhe-elämään ja työhön (Eriksson 2008, 12). Tässä tutkimuksessa vanhemmilla on mahdollisuus perhe-elämään, mutta työelämään pääsy on rajallista. Työn saamisen vaikeuden vuoksi vammaiset asemoituivat työn ja perheen yhteensovittamisessa marginaaliin ja syrjäytyneen asemaan. (vrt. Juhila 2006, 50-64; 105, Laine ym. 2010, 13–15.). Työssäkäynti on tässä tutkimuksessa ainoa osa-alue, joissa vammaisen vanhemmuus näyttäytyy osalla haastatelluista syrjäytymisenä. Vammaisten ihmisten asema kaikista syrjäytyneempiä ja ulossuljettuina (Ashby, Jung, Wootfield, Nronem & Orsati 2015, 1475) kuvaa aika hyvin vammaisten asemaa työmarkkinoilla. Vaikka heillä on tehtävään sopiva koulutus, kyky, halu ja pystyvyys tehdä työtä, ei heitä silti palkata mielellään töihin. Mikään teoria ei kuitenkaan selitä sitä, miksi vammaiset ihmiset otetaan huonommin töihin (Roulstone 2012, 215).

Kaikkien vanhempien työelämähaaveissa ei ensisijaisena haaveena ole kuitenkaan kokopäivätyö, vaan he haaveilivat osa-aikaisesta työstä työkyvyttömyyseläkkeen rinnalle. Osa-aikatyön ja vammaisuuden perusteella saatavien etuuksien yhdistämisen mahdollisuus on synnä siihen, että vammaisten työllisyysaste on Norjassa suurempi kuin Iso-Britanniassa (Skog Hansen, Andearssen & Meager



2011, 130–131). Vanhempien toiveet työelämää kohtaan olivat realistisia. Työn lisäksi heidän pitää huolehtia lapsistaan, kodistaan sekä omasta itsestään. Myös sairauden tuoma väsymys on saanut monen vanhemman pohtimaan jaksamistaan työelämässä, erityisesti kokopäivätyössä. Moni vanhempi käy terapiassa, kuten fysioterapiassa, ja myös sille pitää löytää aikaa kalenterista. Monenlaisten asioiden sovittaminen arjen aikatauluihin onkin saanut suurimman osan vanhemmista toivomaan mahdollisuutta työskennellä pysyvästi osa-aikatyössä työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla, ansaintarajan puitteissa. Olemassa olevaa mahdollisuutta tienata työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi pidetään hyvänä vaihtoehtona, vaikkakin osa-aikaisten työpaikkojen löytäminen on vaikeaa.

Tutkimuksen vanhempien hyvä koulutustausta kertoo sekin siitä, että vammaisten opiskeluun suhtaudutaan yhteiskunnassamme myönteisesti. Nykyään vammaisten ihmisten mahdollisuudet kouluttautua ovat hyvät (Shaw 2014, 58–61). Näyttää sille, että pelkkä satsaus vammaisten ihmisten opiskelumahdollisuuksiin ei riitä takaamaan heille paikkaa työelämästä. Kokoaikaisen työn mahdollisuutta ei monellakaan vanhemmalla ollut, vaikka halua kokoaikaiseen työhön olisi ollut. Pysyvän, osa- tai kokoaikaisen ja kohtuupalkkaisen työn löytäminen on ollut vaikeaa. Uudenlaisesta vammaisten työelämäosallisuudesta on kuitenkin esimerkkinä ne aineiston kaksi vanhempaa, jotka työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi työskentelevät sivutoimisesti yrittäjinä. Näillä kahdella vanhemmalla on mahdollisuus hyödyntää omaa koulutustaan ja ammattitaitoaan omassa yrityksessä. Heillä on mahdollisuus suhteuttaa yrittäjänä tehty työmäärä omaan jaksamiseen ja lastenhoitoon. En tavoittanut mistään aiempaa kirjallisuutta, jossa vammaisten yrittäjyyttä olisi tutkittu. Joka tapauksessa vammaisten toimiminen yrittäjänä on mielenkiintoinen aspekti, joka sopii nykyiseen yhteiskunnalliseen tilanteeseen ja työllistymisen politiikoihin.

Tämän tutkimuksen vanhemmilla vamman tuomat haasteet ja rajoitteet paikantuivat fyysiseen vanhemmuuteen, siihen miten he fyysisen vamman kanssa selviävät eri ikäisen lapsen mukanaan tuomista vanhemmuuden haasteista. Vanhemmuuden tehtävien jakautumiseen perheessä vaikuttaa se, ovatko molemmat vanhemmat vammaisia vai onko vain toinen vanhemmista vammaisen. Kumpikin puolisoista tekee niitä vanhemmuuden tehtäviä, joihin vammansa vuoksi kykenee. Mikäli vamman tuomat rajoitteet ovat molemmilla puolisoilla samankaltaisia, vaikuttavat vanhempien mieltymykset vanhemmuuden tehtävien jakamiseen. Lapsen ja nuoren kehitysvaiheet tuovat monenlaisia haasteita vanhemmille. Haasteet ovat hieman erilaisia näkö- ja liikuntavammaisille vanhemmille. Vanhemmat ovat hyvin koulutettuja, mutta heillä on ollut haasteita päästä työelämään vammansa takia. Palkkatyöstä ulkopuolella oleminen vaikuttaa niihin taloudellisiin mahdollisuuksiin, joita vanhemmalla on mahdollisuus tarjota lapsilleen. Moni vanhempi haluaa ensisijaisesti panostaa sekä vanhemmuuteen ja lapsen kanssa vietettyyn aikaan, että työelämään. Usea vanhempi työskentelee tai haluaa työskennellä osa-aikaisesti työkyvyttömyyseläkkeen ohella. Tällöin toimeentulo koostuu sekä sosiaaliturvaetuuksista että

palkasta ja vanhempi pystyy jakamaan aikaansa paremmin kodin, vanhemmuuden ja työelämän välillä.

Tässä luvussa vammaisen vanhemman toimijuus näyttäytyi erityisesti kompensoitavana, oikeuttamista hakevana ja moraalisesti kyseenalaistavana. Vammainen vanhempi kompensoi toimijuuttaan lapsen eri kehitysvaiheissa erityisesti puolisolta saamallaan tuella. Vammaisen vanhemmuus kompensoituu perheissä ja parisuhteissa niin, että vanhemmuuden tehtävät luontaisesti jakautuvat puolisoitten välillä niin, että vamman aiheuttamat rajoitteet tulevat niissä huomioituksi. Lasten kehitysvaiheet ja sen myötä ahtuvat toimintaympäristöt tuovat haasteita vanhemmuudelle, mutta huolellisella suunnittelulla sekä arjen kekseliäisyydellä, apuvälineiden ja henkilökohtaisen avun tai puolison avulla vanhempi kompensoi fyysisen vamman tuomia puutteita. Toimiessaan eri toimintaympäristöissä vammaisen vanhempi konkreettisella olemisella ja toiminnallaan oikeuttaa omaa vanhemmuuttaan. Vanhempi sekä lapset kohtaavat lapsen vertaisuhteiden taholta moraalista kyseenalaistusta. Usein hyvästä ja korkeasta koulutuksesta huolimatta vammaisen vanhemman on vaikea työllistyä ja hän kohtaa työelämässä, erityisesti rekrytointitilanteissa kyseenalaistamista vammansa takia.

## 7. PALVELUJÄRJESTELMÄN TUKI VAMMAISEN VANHEMMUDELLE

### 7.1 Varhaiset kohtaamiset vammaisena äitinä

Tämän luvun tarkastelun ja analyysin keskiössä on fyysisesti vammaisen vanhemmuus suhteessa palvelujärjestelmään. Kaikki tutkimuksen vanhemmat ovat käyttäneet sosiaali- ja terveystalvueluja, ja heillä on kokemuksia myös muiden yhteiskunnan palvelusektorien, kuten työvoimapalveluiden, asiakkaana olemisesta. Fyysistä vammaa vanhempi ei saa kehostaan pois ja se rajoittaa heidän toimintaansa vanhempana fyysisen toimijuuden osa-alueella, mutta myös asemoi heitä suhteessa palvelujärjestelmään. Ajatus toimijan vapaudesta ja mahdollisuudesta toimia tilanteissa valintoja tekemällä haluamallaan tavalla ei heidän kohdallaan toteudu täysin (vrt. Barnes 2000; Kotiranta & Virkki 2011; Kuusela 2011, 65). Palvelujärjestelmä kuitenkin tarjoaa vammaiselle vanhemmalle elementtejä, jota tukevat hänen toimijuuttaan (vrt. Bergen 2010, 351, 368). Palvelujärjestelmä on tämän tutkimuksen vanhemmille erittäin tärkeässä roolissa, jotta heidän toimijuutensa vammaisena vanhempana toteutuu niin hyvin kuin se tämän tutkimuksen vanhemmille toteutuu. Vammaisten vanhemmuuteen liittyy monenlaisia haasteita, siihen voi liittyä köyhyys ja tuen puute (vrt. Prillertensky 2004, 221). Yhteiskunta kyseenalaistaa edelleen vammaisen naisen äitiyttä, ja voi pikemminkin rajoittaa kuin tukea sitä (Parchomiuk 2014, 239; Tefera, Van Engen, Van der Klink & Achippers 2017, 17).

Tässä tutkimuksessa palvelujärjestelmässä tapahtuvat kohtaamiset paitsi tukevat vanhempia, mutta myös kyseenalaistavat vammaisen vanhemman toimijuutta. Historiallisesti vaikuttavat ajattelumallit, ideologiat ja kulloinkin vallitseva yhteiskunnallinen järjestys sekä palveluita koskevat poliittiset suhdanteet ovat vaikuttaneet sosiaalityössä myös asiakkaan ja työntekijän suhteeseen (Pohjola 2010, 19). Työntekijän ja asiakkaan kohtaamisiin tulee mukaan heidän taustansa, arvonsa, asenteensa ja toimintaympäristönsä sekä kulttuuriset ja yhteiskunnalliset perusoletukset (mt. 74). Jokainen palvelujärjestelmän edustaja näkee asiakkaan oman organisaation tehtävien lävitse, ja oman erityisalueensa määrittelyn ongelmasta ensisijaisena, eikä asiakkaan tilanne näyntydy kokonaisuutena (mt. 41–42). Vammaisen vanhemman toimijuudelle yhteiskunnan taholta annettavat reunaehdot tulevat esille asiakkaan ja työntekijän kohtaamisissa. Ne tulevat esiin muun muassa siinä, millainen asenne työntekijällä on vammaista vanhempaa kohtaan ja millaista tukea hän vanhemmalle antaa ja järjestää tai evää.

Vanhempien haastatteluissa kohtaamiset rakenteiden ja palvelujärjestelmän kanssa näkyvät kohtaamisissa yksittäisten palvelujärjestelmän työntekijöiden kanssa.

Rakenteita ei vanhempien taholta käsitetä tai käsitteellistetä tietyksi yhteiskunnan palveluksi, toimintatavaksi tai organisaatioksi. Rakenteet näyttäytyvät ja tulevat ilmeisiksi vammaisen vanhemman ja yhteiskunnan palvelujärjestelmässä toimivan ammattilaisen kohtaamisissa, joko puhelimitse tai kasvokkain. Myös työntekijöiden tekemät päätökset näiden kohtaamisten aikana ja niiden jälkeen ovat niitä yhteiskunnan rakenteiden heijastumia, joita vammaiset vanhemmat toimijoina kohtaavat. Yhteiskunnan rakenteiden antama tuki kietoutuu siis näihin vammaisen vanhemman ja työntekijän välisiin vuorovaikutustilanteisiin. Kuntoutustyöntekijät voivat omalla asenteellaan vaikuttaa siihen, millaiset mahdollisuudet vammaisella on ottaa vastuuta ja päättää omista asioistaan. Tilanteet voivat näyttäytyä ääripäinä, joissa vammaisen voidaan nähdä sääliä ja avuttomana holhottavana tai itsenäisenä kansalaisena, jota kohdellaan kunnioitettavasti asiakkaana ja asiantuntijana. (Notko 2016, 15.)

Haastateltujen vanhempien kertomuksista erottuu selkeästi ensimmäiset kohtaamiset vanhempana palvelujärjestelmän kanssa. Nämä kohtaamiset ovat aineistossa nimenomaan äitien, eivätkä isien varhaisia kohtaamisia palvelujärjestelmässä. Äitien varhaiset kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa ovat kohtaamisia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa. Nämä kohtaamiset ovat luonteeltaan sekä vammaisen vanhemmuuden hyväksyviä, mutta myös sitä kyseenalaistavia. Isien puheessa nämä varhaiset kohtaamiset eivät tulleet ollenkaan esiin. Jollain tapaa varhaiset kohtaamiset ovat siis erityisen merkityksellisiä vammaisille äideille, niin faktisesti tapahtuneina episodeina kuin myös paljon tunteita sisältävinä kokemuksina. Vanhemmuuden varhaisissa kokemuksissa on erotettavissa äitierityisyys. Tutkijana pohdin, liittyykö tämä äitierityisyys äitiyden biologiaan ja tunnemaailmaan, sekä siihen, että lapsi konkreettisesti syntyy vammaisen äidin kehosta. Tunteet ovatkin monella äidillä selkeästi läsnä, kun he kertoivat minulle kokemuksistaan. Näihin äitien varhaisiin kohtaamisiin kuuluvat äitiysneuvolan, synnytysosaston sekä lapsettomuushoitoja antavien tahojen henkilökunnan kohtaamiset, toiminta ja vuorovaikutus vammaisten äitien kanssa.

Tulla kohdatuksi tulevana vammaisena äitinä tai tuoreena vammaisena äitinä on ollut heille merkityksellinen kokemus, josta he halusivat toisten vanhempien kokemuksista tietämättä kertoa minulle. Vanhemmaksi tuleminen on vanhemmille voimakas tunnekokemus, oli vanhempi äiti tai isä, vammaisen tai vammaaton. Pohdin varhaisten kohtaamisten merkityksellisyyttä aineistossa, ja tein tämän suhteen aineiston ylimeneviä tulkintoja. Vammaisilla äideillä on mahdollisesti ollut etukäteen käsitys siitä, että palvelujärjestelmän työntekijät suhtautuvat negatiivisesti kaikkiin vammaisiin vanhempiin. Kun näin ei ollutkaan, haluttiin omaa myönteistä kokemusta tuoda esille. Myönteiset varhaiset kohtaamiset saatiin kertoa minulle saatesanoin ”niin, monella vammaisella vanhemmallahan on aika huonoja kokemuksia tästä”. Osalla äideistä nämä varhaiset kohtaamiset ovat luonteeltaan heidän toimijuuteensa myönteisesti ja hyväksyvästi suhtautuvia.

Ensimmäinen käynti raskaana olevana vammaisena äitinä äitiysneuvolassa on ollut monelle mieleenpainuva kokemus, sisälsi se sitten hyväksyviä tai kyseenalaistavia elementtejä.

Silloin kun menin eka kerralla neuvolaan, niin jännitti että joutuuko siinä perustelemaan jotain, kun molemmilla on liikuntavamma. Että joku arvostelee oikeutta lisääntymiseen, mutta meillä on ollut niin kiva neuvolatäti, että on ollut kannustava. (Äiti CP-vamma)

Vanhemmat saattavat etukäteen ajatella, että neuvolassa heidän toimijuutensa tulee kyseenalaistetuksi. Mutta myös selkeitä kyseenalaistavia kommentteja liittyi ensimmäisiin neuvolakäynteihin.

Neuvolassa kun ootin ensimmäistä lasta, niin se oli se ensikommentti, että oliko tämä ihan suunniteltua. Mutta aika nopeasti se asia selvitettiin, että kysyttkö kaikilta valtaväestön vanhemmilta näin, vai liittyykö tämä jotenkin vammaisena olemiseen? Minä heti selvitin sen heti pois päiväjärjestyksestä, niin ei sen jälkeen oo kuulunut ja ihan luottavaisesti suhtauduin. (Äiti CP-vamma)

Nokkela äiti on kysynyt perusteluja palvelujärjestelmän edustajan kommentteille, jotka kyseenalaistivat hänen äityttään. Vammaisten ihmisten täytyykin todistaa ihmisarvonsa (Hughes 2007, 680). Terveystenhoito henkilökunta voi kyseenalaistaa raskaana olevilta näkövammaisilta äideiltä heidän kykyään toimia vanhempana (Mc Farlane 2004, 151). Osa äideistä kokee, että jo varhaisissa kohtaamisissa heidän vanhemmuutensa oli kyseenalaistettu työntekijöiden taholta (vrt. Ahponen 2008, 139). Varhaisissa kohtaamisissa äidit ovat jännittäneet sitä, miten palvelujärjestelmän edustaja heidät kohtaa.

Yksittäiset työntekijät töissä ollessaan eivät voi esittää omia henkilökohtaisia mielipiteitään, vaan toiminnan on oltava ammatillisesti hyväksyttyä ja perusteltua. Heidän ammatillisuutensa alustana on heidän suorittamansa, kyseisen ammatin vaatima koulutus. Työelämässä työntekijöiden velvollisuutena on noudattaa kulloinkin voimassa olevaa lainsäädäntöä, työnantajan määräyksiä sekä eri ammatteihin kuuluvia yleisesti hyväksyttyjä käytäntöjä ja toimintatapoja. Sosiaali- ja terveystieteillä on olemassa yleisiä ammattieettisiä periaatteita (ETENE 2012) ja eri ammattiryhmillä on tämän lisäksi olemassa eettiset periaatteet, joita heidän työssään tulee noudattaa. Niinpä palvelujärjestelmän työntekijöiden suhtautuminen vammaisiin vanhempiin ja tässä tapauksessa erityisesti vammaisiin äiteihin, perustuu yleisiin ammatillisiin käytäntöihin ja ammattietiikkaan. Palvelujärjestelmässä toimivien ammattilaisten puheissa ja toiminnassa ne heijastavat sitä paikkaa, joka tällä hetkellä yhteiskunnassamme halutaan vammaisille vanhemmille antaa. Työntekijöiden omat kulttuuriset arvot, edustettavan instituution arvot ja koko yhteiskunnan arvot näkyvät sosiaali-

työntekijän toiminnassa (Juhila 2006, 113). Näin ollen edellä mainitut asiat näkyvät todennäköisesti myös terveydenhuoltohenkilökunnan ja vammaisen vanhemman kohtaamisissa.

Hyväksymiseen tai kyseenalaistamiseen ei löydy eroa näkö- ja liikuntavammaisten vanhempien välillä, vaan molemmilla ryhmillä on sekä hyväksymisen että kyseenalaistamisen kokemuksia. Kukaan tämän tutkimuksen vanhempi ei tuo esille sitä, että he olisivat vaihtaneet työntekijää hänen asenteellisuutensa vuoksi. Näkövammaiset vanhemmat ovat joutuneet vaihtamaan terveydenhuollon työntekijöitä heidän asenteellisuutensa vuoksi (Conley-Jung & Olkin 2001, 35). Kaikilla tutkimuksen vanhemmilla vanhemmaksi tulo ei ole ollut yksinkertaista, helppoa ja nopeaa. Hedelmöityshoitoon pääseminen vammaisena vanhempana ei ole itsestään selvää, vaan saattaa edellyttää vanhemmilta pitkäkin prosessia.

Ennen kuin saatiin lapsi, niin tarvittiin hedelmöityshoitoa ja sairaala päätti, ettei saada hoitoja kun meillä on liikaa avustajia ja lapsi mene sekaisin kun se näkee liikaa ihmisiä. Outoja perusteita, ei mitään lääketieteellisiä. Tehtiin valitus, kun ei ollut lääketieteellistä perustetta. Myönteisen päätöksen jälkeen laitettiin psykologille ja psykiatrille haastatteluun, ja ne oli kyllä ihan mukavia ihmisiä ja meidän puolella. Sitten päästiin hoitoihin. Ihan niinku järkyttävää, että korkeesti koulutetut lääkärit voi olla niin ennakkoluuloisia. Toivottavasti ihmiset saa tietoa, että vammassenakin nykyään voi elää ihan hyvää arkea, jos on vaan kunnan tukitoimet. Suomessa on hyvä asua, kun täällä saa apua kun tarvii. (Äiti, CP-vamma)

Tässä tapauksessa vammaisen pariskunnan kyky toimia vanhempina kyseenalaistettiin ja oikeus lapsettomuushoitoihin evättiin. Vanhempien sinnikkyyden ansiosta palvelujärjestelmän kielteinen suhtautuminen muuttui myönteiseksi. Vanhemman käsityksen mukaan kielteiselle päätökselle ei ollut olemassa perusteita, vaan se perustui ennakkokuuloihin. Vammaisilla vanhemmilla ei aina ole samanlaista pääsyä lapsettomuushoitoihin, kuin mitä vammattomilla vanhemmilla on (Collins 1999, 304, 306). Asenteiden lisäksi esteinä voivat olla myös taloudelliset tekijät, mikäli hoidot ovat maksullisia, koska vammaisilla vanhemmilla on usein pienet tulot (mt.). Väestöliiton katsauksessa lapsettomuushoidoista ei oteteta millään tapaa esille vammaisen vanhemman hedelmöityshoitoja (Miettinen 2011).

Vaikka tämän aineiston äidit kertoivat varhaisen kohtaamisen kokemuksista toisen tai kolmannen lapsen kohdalla, kohtaavat he silti vähättelyä ja kyseenalaistamista palvelujärjestelmän taholta. Palvelujärjestelmälle ei riitä se tieto, että äiti oli jo aiemmin selviytynyt vammaisena vanhempana. Siitä huolimatta heidän äitiyttään ja toimijuuttaan kyseenalaistetaan. Tällaista vähättelyä on vaikea suhteuttaa tai paikantaa kyseisten äitien vanhemmuuteen, sillä heillä on jo selviytymisen kokemus näkö- ja liikuntavammaisena vanhempana. Työntekijät tuottavat puheessaan vammaisille äideille sen tilan ja paikan, jotka he vammaisille äideille omassa ammatillisessa kon-

tekstissä ovat valmiita antamaan. Ableismi puheessa tuottaa automaattisesti toiseutta ja toiseuden prosesseja (Mik-Meyer 2016, 1356).

V: Kun käytiin tutustumassa yliopistosairaalaan ja käytiin pikkukeskosten teholla ja hehkutettiin niin sitä, kuinka vanhemmat saa osallistua vauvojen hoitoon. Totesin vaan, että kyllä se osattiin jo 12 vuotta sitten, kun lapsi syntyi aluesairaalassa ja muutti keskoskaapissa yliopistosairaalaan, niin en saanut siellä hoitaa etes koko poikaa. Kunto ja vointi oli ihan sama kuin yliopistosairaalaan tultaessa. Mut yliopistosairaalassa otettiin äitini siinä kuin muutkin, eikä kyseenalaistettu mun vanhemmuutta eikä keskosen äidin vanhemmuutta.

H: Mitä ne tilanteet oli? Sanottiinko sulle suoraa?

V: Joo... Sää et saa ottaa poikaa syliin... ei voi... et sä voi mitenkään. Vaipanvaihto oli, niin sanottiin, että et sä pysty, kokonaisuudessaan. Hän oli nenämahaletkulla, että kenguruhoitossa olisi voinut olla, niin ei missään tapauksessa minun tilanteessa... ja niin näin... että se tehtiin niin harvinaisen selväksi... Ja sen jälkeen kun tiedettiin, että lapsi pääsee yliopistosairaalaan, niin annoin palautetta niin tuutin täydeltä, että toivon että kukaan vammaisen vanhempi ei oo joutunu sitä kokemaan. Sitä kyseenalaistusta. (Äiti, näkövammautunut aikuisena)

Äidiltä oltiin evätty sairaalassa kokonaan oman lapsen hoitoon osallistuminen hänen näkövammansa vuoksi. Äideillä on myös kokemuksia siitä, että synnytyssairaalalan henkilökunnalla on selkeitä tiedollisia puutteita siitä, mitä heidän vammansa tarkoittaa. Epätietoisuutta henkilökunnalla on sen suhteen, millaista tukea ja ohjausta vanhemmat mahdollisesti tarvitsevat vauvan hoidon opettelussa ja mistä selviävät itsenäisesti. Vanhemmat kertoivat joutuneensa itse opettamaan sairaalan henkilökuntaa siinä, millä tavalla heille täytyy opettaa vauvan hoitamista, koska esimerkiksi näkövammaiset vanhemmat hyötyvät värikkäistä vauvan vaatteista. Fyysisesti vammaisella äidillä, joka on saanut kolmannen lapsen, on myös kokemusta hänen älykkyyden kyseenalaistamisesta.

Nyt pojan alkutaival alkoi keskolassa. Hän oli ihan täysiaikainen, mutta hänellä oli yhtä ja toista isompaa ja pienempää ongelmaa siinä alussa. Siinä mietittiin, että voitteko te lähteä täältä kotiin, kun tarvitsette itsekin apua ja mää sanoin, että anteeksi missä tarvin apua? En tarvi missään muussa apua kuin lapsen kantamisessa, mutta heillä ei ollut mitään tietoa tästä vammasta. Että piti olla aika tiukkana. Se et keskolassa lastenhoitaja oli hirveen kiinnostunut siitä voinko minä ajaa autoa ja minä sanoin, että voin ajaa ja tämmöisiä asioita, mitkä ei nyt suoranaisesti liity siihen vauvaan niin niitä hirveesti kiinnosti. Ja toinen hoitaja kertoi toiselle vuoron vaihtuessa, että tässä on tämmönen perhe, että hänellä on tällainen cp-vamma mutta muuten hän toimii ja ajattelee ihan

normaalisti. Että ei oo ihan viimeeseen asti ajateltu miten puhutaan ja miten asiakas kohdataan. Että se oli aika lailla hakusessa. Tosiaan, että ei nyt kenestäkään tarvi, että on tällainen vamma mutta muuten kyllä ymmärtää asiat. Että tuli mieleen, että pitäis joku luento siellä pitää, että mistä on kysymys. Mää laitoin asiakaspalautetta ja kirjoitin siitä, että vanhempiakin on erilaisia ja näihin voisi kiinnittää huomiota, että katotaan tuleeko sieltä vastausta. (Äiti CP-vamma)

Sanoin, että järkätkää katselu ympäri osaston ja pyrkikää pitämään kamat samoilla paikoilla, ja jos voitte tuoda mun ruokatarjottimen, niin ettei tarvi hakea sitä. Se meni ihan mallikkaasti. Siinä tuli kaikenlaisia tilanteita, kun opeteltiin mittaamaan kuumetta ja ne hoitajat, että miten mää tän sulle opetan ja mää sanoin, että tee sää ensin ja mää katon käsillä mitä teen ja sitten mää teen ja sää katot päältä. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Hoitajien keskustelu vuoron vaihtuessa CP-vammaisen äidin läsnä ollessa kertoo niitä suurista tiedollisista puutteista ja ennakkokäsityksistä, joita hoitohenkilökunnalla voi olla suhteessa vanhemman toimijuuteen ja vamman tuomiin rajoitteisiin. Synnytysosaston ammattilaisten toiminta huomioi kyseisen vammaisen äidin rajoitteet, mutta ei näe sitä, miten vammaista äitiä kohdataan ja kohdellaan ja miten hänelle voisi opettaa samanlaisia vanhemmuuden taitoja vauvan hoitoon kuin vammattomille vanhemmille. Vaihtoehtoisia tapoja ohjata vauvan hoitamista ei ole ollut, vaan kaikki ohjaus on perustunut näköaistiin. Ammattilaiset ja ei-ammattilaiset usein keskittyvät vamman aiheuttamiin vaikeuksiin ja rajoituksiin, jollainen ajattelutapa on lähellä vammaisuuden lääketieteellistä mallia (Parchomiuk 2014, 249). Auttamistilanteissa valtasuhteet näyttävät piiloisesti ja huomaamatta. Läsnä oleva paha voi ohikiitävien sanojen, ilmeiden tai eleiden kautta, tekemisen tai tekemättä jättämisen välityksellä (Pohjola 2002, 42–45).

Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan tulisi olla tietoisia heidän omista asenteistaan, jotka voivat puheen lisäksi näkyä käytöksessä, kommunikaatiossa tai kommunikaation puutteena. Varhaisissa vaiheissa lapsen kanssa tulisi varmistaa, että äidin oma kontrolli ja itsetunto ovat tuettuja. (Clarke 2009, 322, 326.) Sairaalan henkilökunnan tulisi paneutua vanhempiin, joilla on fyysinen vamma (Prillertensky 2003, 30). Kukaan tutkimuksen äideistä tai isistä ei tuo esille fyysisen ympäristön tuomia rajoituksia tai esteitä liittyen varhaisiin kohtaamisiin. Ilmeisesti Suomessa terveydenhuollon rakennukset on rakennettu fyysisesti esteettömiksi, vaikka asenteellista esteellisyttä esiintyi (vrt. Grue & Tajford Laerum 2002, 673).



## 7.2 Henkilökohtainen apu toimijuuden tukena

Henkilökohtaisen avun käyttö ja sen hyödyntäminen on hyvin edustettuna aineistossa. Toimijuutta tukevista rakenteista henkilökohtainen apu nousee tärkeimmäksi rakenteelliseksi tekijäksi vammaisen vanhemman toimijuuden muodostumisessa. Vanhemmat itse nimeävät henkilökohtaisen avun kaikista tärkeimmäksi tuen muodoksi heidän vanhemmuuteensa. Vammaisen elämässä tärkeällä sijalla ovatkin merkitykselliset toiset sekä sosiaaliset resurssit, joiden avulla on mahdollista elää uudella tavalla vammautumisen jälkeenkin (Berger 2008, 314). Tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen avun järjestelmä ja henkilökohtainen avustaja ovat ilmentymä tällaisesta merkityksellisistä toisesta ja sosiaalisista resursseista, joiden avulla vammaisen vanhempi selviää arjestaan. Virallinen apu on merkittävä tuki vanhemmuuteen niillä vanhemmilla, joilla on mahdollista saada virallista tukea. (Prillertensky 2003, 39.) Henkilökohtaisen avun tuella ihminen voi elää itsenäistä, tavanomaista elämää tavanomaisissa yhteisöissä (Kivistö 2014, 32).

Henkilökohtaisen avun tai avustajan hakeminen, tai sen tuntimäärällisesti runsas käyttö ei ole itsestäänselvyys tutkimuksen vanhemmille. Moni vanhempi kertoo halunneensa pärjätä arjessa, sekä nyt että aiemmin, mahdollisimman itsenäisesti, ilman avustajaa. Henkilökohtaisen avun myötä vammaisen vanhemmuus muodostuu verkostovanhemmuudeksi. Tässä tutkimuksessa vammaisten vanhempien luonnollisen verkoston antama tuki on hyvin pientä, joten verkostovanhemmuus muodostuu nimenomaan suhteessa julkiseen järjestelmään. Lastensuojelun puolella sukulaissijaisvanhemmuus (Vuolukka 2016) muodostaa puolestaan verkostovanhemmuuden lapsen biologisten sukulaisten kesken. Erityisesti henkilökohtainen avustaja konkreettisella läsnäolollaan perheen arjen tilanteissa muodostaa tärkeän verkoston lenkin vammaiselle vanhemmalle, jotta hänen vanhemmuutensa voi toteutua täysimääräisenä fyysisestä vammasta huolimatta.

En osannut silloin hakea henkilökohtaista avustajaa. Se on mun suurin, niinku ollu se ongelma, tai sen avun vastaanottaminen henkilökohtaisen avun kautta. (Äiti, näkövamautunut aikuisena)

En hakenut sitä ennen kuin mulle tyrkytettiin. Kun enhän mää avustajaa. Nehän on vaikeevammaisia, jotka tarvii sen avustajan. Oli itsensä kanssa keskustelun paikka, kun meidän sosiaalityöntekijä suorastaa tyrkytti henkilökohtaista avustajaa. Sillekin sanoin puhelimessa, että en niin huono, oon minä itte! Mutta se puhelu sai mut funtsimaan, että mikä pakko mun on hakata omaa päätäni karjalan mäntyyn, jos mulla on mahdollisuus ja lupa päästä helpommalla? Kai se on, kun on joutunut tappelemaan koko ikänsä. En osannut ajatella sitä silleen. Mun mielestä avustaja kuuluu sille, joka liikkuu 4 pyörällä ja tarvii apua kohtalaisen paljon. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Monet vanhemmat tunnistavat henkilökohtaisen avun hakemisen ja vanhemmuuden tuen vastaanottamisen olleen itselleen hyvin vaikeaa. Ajatus itsestä toimijana on saattanut olla kaikkeen pystyvä, eikä itseä ole ollut helppo asettaa niin paljon apua tarvitsevien vammaisten joukkoon, joka hyötyisi henkilökohtaisesta avusta. Vanhemmilla ei pääsääntöisesti ollut käytössään henkilökohtaista apua ennen raskausaikaa tai lapsen syntymää. Mikäli vanhemmilla oli ennen lapsia ollut avustaja, oli se ollut yleensä pienellä tuntimäärällä. Avustajat olivat olleet käytössä usein tietyssä elämäntilanteessa, kuten opiskelujen aikana tai heidän muuttaessa nuorena omaan asuntoon. Toimijuuden muutos vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi on tuonut tutkimuksen vanhemmille eteen sen seikan, että vaikka he ovat pärjänneet ilman henkilökohtaista apua vammaisena aikuisena, tarvitsevat he nyt tukea vammaisena vanhempana. Silti vanhemmat ovat saattaneet lykätä avustajan hakemista. Usea vanhempi kertoo haluavansa tulla toimeen mahdollisimman itsenäisesti avustajasta huolimatta, jolloin he miettivät tarkkaan mihin tehtäviin ja kuinka paljon avustajaa käyttivät. Aina tukeen oikeutettu ei osaa tai halua hakea etuutta tai palvelua. Synä tähän voi olla tiedon puute, osaamattomuus ja jaksamattomuuden, loukkaantuminen saadusta kohtelusta, häpeä, tarve selviytyä omillaan sekä haluttomuuden joutua kontrollin kohteeksi. (Metteri 2012, 107–108.)

Aineistossa on ainoastaan yksi vanhempi, jonka perheessä ei haastattelujen hetkellä ollut käytössä henkilökohtaista apua, koska hän ei itse sitä olet vielä halunnut hakea. Kolmella vanhemmista ei ollut mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua siinä vaiheessa, kun heidän lapsensa olivat pieniä. Tällä hetkellä, kun lapset olivat isompia, on heillä käytettävissä henkilökohtaisen avun mahdollisuus. Seitsemällätoista vanhemmalla oli käytössä henkilökohtainen apu. Kuudellatoista vanhemmalla päätös henkilökohtaisesta avusta oli tehty heille itselleen. Yhdellä vanhemmalla päätös henkilökohtaisesta avusta oli tehty puolison nimiin, kuitenkin niin, että molemmat saavat sitä käyttää. Kahdella vanhemmista ei ollut käytössä henkilökohtaista apua. Nämä kaksi vanhempaa hyödynsivät perheissään vanhemmuuteen henkilökohtaista apua sitä kautta, että heidän puolisoilleen oli myönnetty henkilökohtainen apu. Tilanteissa, joissa molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus henkilökohtaiseen apuun, puoliset hyödyntävät joustavasti henkilökohtaista apua, jotta se kulloinkin vastaa perheessä olevaan tarpeeseen. Suurin osa vanhemmista toimii itse henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Yksi vanhempi käyttää palveluseteliä, yksi ostopalvelua. Yksi vanhemmista on sekä työnantajana että ostopalvelun käyttäjä. Palvelusetelin vahvuutena vanhemmat näkevät sen, että sieltä he saavat avun aina silloin kuin tarvitsivat. Mikäli vanhemmat itse ovat henkilökohtaisen avustajan työnantaja, ei ollut varmuutta saivatko he ketään avustamaan, mikäli heidän itse palkkaamansa henkilökohtainen avustaja sairastuu.

Meillä on palvelusetelijärjestelmä ja molemmilla on tunteja se 30 tuntia kuukaudessa. Jouduttiin valitsemaan aluksi firma, joka osoittautui oikein hyväksi ja löytyi henkilö,

joka pystyi käymään meillä säännöllisesti ja sillai. Mutta me ei jouduta työnantajana olemaan ja tuntien määrä vaihtelee. Tää on oikeen loistava systeemi, koska joskus mulla on, että se on ollut tärkeätä, että jos johonkin tiettyyn aikaan tarvitaan ja tää henkilö ei pääse, niin sieltä tulee joku toinen. Siinä on niin paljon joustavuutta. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Työnantajamallin hyvänä puolena vanhemmat näkevät kuitenkin, että saavat itse päättää, kuka heillä toimii avustajana. Vanhemmat kertoivat henkilökohtaisen avustajan viettävän paljon aikaa heidän kodeissaan ja avustajan pääsevän hyvin lähelle sekä vanhempia että lapsia. Tämän vuoksi he kokevat tärkeänä sen, että avustaja on ihminen, jonka kanssa he tulivat hyvin toimeen. Rekrytointivaiheessa keskeinen tekijä olikin lähes kaikille vanhemmille avustajan kyky tulla toimeen lasten kanssa. Myös sitä, että vanhemman ja avustajan henkilökiemiat pelasivat, pidetään tärkeänä rekrytointitilanteessa. Työnantajina toimiessaan monella vanhemmalla on ollut tilaisuus saada pitkäaikainen, vuosiakin heillä töissä ollut avustaja. Työnantajamalliin kuitenkin vanhempien mielestä liittyy monenlaisia haasteita ja vastuita. Useinkaan siinä vaiheessa, kun he olivat hakeneet itselleen avustajaa, ei kaikki työnantajavastuut olleet tulleet täysin selville, vaan ne ovat ilmenneet myöhemmin.

Niinku se monessa kunnassa on järjestetty, niin on ihan järkyttävää se, että on itse avustajan työnantajana, että se pitää rekrytoida ja tehdä haastattelut ja valinnat. Tehdä työsuopimukset, hankkia työeläkevakuutukset, sopimukset työterveyshuoltoon, huolehtia tuntilistat ja palkkatoimiston paperit. Se on kamala ruliassi, siihen pitäisi saada joku hyvä malli. Siinä on hyvää se, että sen saa valita itse, koska se on niin henkilökohtainen. Monella vielä enemmän kuin mulla iholla oleva ihminen. Olisi kurjaa, jos se on joku joka lähetetään. (Äiti, lihassairaus)

Vaikka työnantajana toimimisen hyvä puoli on se, että pystyy itse valitsemaan avustajan, aiheuttaa työnantajana toimiminen monenlaista haastetta. Työnantajana toimiminen ja työnantajan vastuun kantaminen koettiin pääsääntöisesti työläänä. Työnantajana toimimisen tueksi toivottiin myös kehitettävän jotain mallia, jossa on mahdollista saada tukea. Saamansa avun tuntimääriin vanhemmat ovat tyytyväisiä. Pääsääntöisesti henkilökohtaisen avun määrä noudattelee lasten kehitysvaiheita, ja niiden tuomia haasteita vammaiselle vanhemmalle. Silloin kun lapsi on pieni, avustajatunteja tarvitaan eniten. Riittävä tuki vammaisille vanhemmille henkilökohtaisen avun muodossa on tärkeää arjen sujumisen varmistamiseksi. Vanhemmat kokevat avustajan toimivan omina käsinään ja jalkoinaan. Avustajat tekevät lasten kanssa kotona ja kodin ulkopuolella niitä asioita, joihin vanhemmat eivät vammansa vuoksi itse pystyneet. Vanhemman ja avustajan toimijuus näyttäytyy niin, että vanhemmalla on toimijana valta päättää sitä, mitä tehdään ja miten tehdään ja avustaja toteuttaa nämä asiat. Avustaja toimii käsinä ja jalkoina, mutta ei aivoina

(Dobler-Mikola & Notko 2005, 11). Monet vanhemmat kertoivat jännittäneensä, millaiseksi arki muodostuu, kun avustaja tulee heidän kotiinsa. Vanhemmat olivat jopa lykänneet päätöstä avustajan hakemiseen. Pääsääntöisesti pelot olivat osoittautuneet turhiksi. Henkilökohtainen apu näyttää haastattelujen perusteella olevan se tekijä, joka on lisännyt eniten yhdenvertaisuutta vammaisten ja vammattomien vanhempien vanhemmuuden välillä ja avartanut vammaisen vanhemman mahdollisuuksia toimijana. Henkilökohtainen avustaja antaa vammaiselle mahdollisuuden tehdä oman aikataulun mukaan avustettuna niitä asioita, joita hän ei muutoin pysty tekemään (Isoniemi 2012, 83).

Henkilökohtaisen avun järjestelmän toimiessa näin hyvin kuin se tutkimuksen vanhemmilla toimii, ei lapsille kohdistu paineita tai vastuita vammaisesta vanhemmasta ja kodista huolehtimisesta. Vanhemmat selkeästi kertoivat, mitä työtehtäviä avustajilleen antavat, ja että he selkeästi hyödyntävät avustajaa, eivät lapsiaan, eivätkä aina puolisoitaankaan. Näkövammaisille äideille on ollut tärkeää, että he saavat itse toimia äiteinä niin kuin haluavat, eikä sitä kukaan ammattilainen määritä (McFarlane 2004, 180). Tähän suhteutettuna henkilökohtaisen avun hyödyntäminen on hyvä tapa toimia vanhempana. Henkilökohtainen apu mahdollistaa sen, etteivät vanhemmat ole riippuvaisia puolison antamasta avusta eikä puolison koko vapaa-aika mene myöskään perheen yhteisistä asioista ja kodista huolehtimiseen. Kun Suomessa tällä hetkellä vammaisen vanhemman mahdollisuus saada henkilökohtaista apua on hyvä, ei tähän yhteyteen ole enää relevanttia liittää keskustelua lapsista vanhempiensa avustajana. Tämä tietenkin edellyttää sitä, että vanhemmat hakevat henkilökohtaista apua ja hyödyntävät sitä arjessaan mahdollisimman laajasti. On huomattava, että vammaislainsäädäntö ja sen myötä vammaisille vanhemmille avautuvat mahdollisuudet apuun vaihtelevat kansainvälisesti (Autio & Sjöholm 2014). Eri maiden sosiaaliturva koostuu lukuisista laeista, asetuksista, erilaisista päätöksistä, soveltamisohjeista ja käytännöistä, tulkinnoista, kansainvälisistä sopimuksista sekä Euroopan Unionin lainsäädännöstä (Kari & Markworth 2008, 7). Vammaisten vanhemmuuteen liittyvä tutkimus on aina yhteiskunta- ja kontekstisidonnaista, eikä suoraviivaisia johtopäätöksiä voi vetää maasta toiseen, erilaisten yhteiskunnallisten käytäntöjen ja rakenteiden takia.

Toimijuuden jakaminen avustajan kanssa edellyttää kuitenkin toimijuuden luovuttamista joltain osin avustajalle omassa kodissa. Toimijuuden luovuttaminen koskettaa usein jotain fyysistä toimintoa, johon vanhemmat eivät itse vammansa vuoksi kyenneet. Se, että kotona on koko ajan vieras henkilö eli henkilökohtainen avustaja, ei ole monenkaan vanhemman mielestä ihanteellinen ratkaisu. Tämän vuoksi avustajan tekeminen työtuntien ajankohta ja niiden sisältö on mietitty etukäteen tarkkaan. Vanhemmat ovat miettineet, milloin ja mihin avustajaa tarvitaan ja milloin kotona selviytyminen onnistuu ilman avustajaa. Joissain tapauksissa avustaja tekee perheessä ollessaan valmistelevia töitä, esimerkiksi ruuanlaiton ja keittiötöiden suhteen, jotta vanhemmat pärjäävät kotona, kun avustajalla oli vapaapäivä.

Ollaan tehty, että viikossa on yks tai kaks, joskus kolmekin päivää, ettei oo avustajaa. Tarvin sitä omaa tilaa, että tota kun tehtiin työsopimus, käytännössä kahtena tai kolmena päivänä tarvin apua, viikonloppuna harrastuksiin. Oon sanonut työnhakijoille, että tulee sellaisiakin aikoja, että tarvin viitenä päivänä viikossa, kun lapsi alkaa käveleen. Hän melkein jo kävelee. (Äiti CP- ja näkövamma)

Arki rytmittyy monen vanhemman kertomuksissa aikoihin, jolloin avustaja on heillä, ja niihin aikoihin, jolloin he ovat kotona ilman avustajaa, joko yksin tai yhdessä puolisonsa kanssa. Lapsen kulloisenkin ikävaiheen tuomat haasteet vanhemmuuteen vaikuttavat myös siihen, kuinka tiiviisti vanhemmat tarvitsevat henkilökohtaista apua. Vammaiset, joilla on käytössään henkilökohtaista apua, pystyvät kontrolloimaan elämäänsä ja tuntevat olonsa mukavammaksi. Ne vammaiset, jotka ovat toisten hyväntekeväisyyden varassa, tunsivat häpeää ja turhautumista tarpeidensa suhteen. Virallisen avun saaminen auttaa säilyttämään autonomian omassa elämässä. (Galvin 2005, 401–403.) Suomalaisessa yhteiskunnassa keskustelua hyväntekeväisyydestä tulevasta avusta vammaisille ei ole ollut. Yksikään tutkimuksen vanhempi ei saa konkreettista apua hyväntekeväisyydestä. Huolimatta siitä, että suurimmalla osalla vanhemmista on ollut onni saada hyvä avustaja, avustajan ollessa läsnä perheessä katsottiin siellä olevan ulkopuolisen aikuisen. Paitsi aikuisten, myös lapsen näkökulmasta kotona on äidin ja isän lisäksi muu aikuinen jakamassa kotia ja arkea.

Mun avustaja on tässä arkena niin paljon, mutta oon päättänyt, etten oo mustasukkainen. Saa elämässä olla muitakin tärkeitä ihmisiä kuin äiti ja isä. Missä vaan voi kiintyä muihin ihmisiin ja vanhemmat on vanhemmat. Nyt on vaikeeta isän kannalta se fyysinen juttu, kun ei voi ottaa syliin ja lohduttaa. Nuo mun töihin lähdöt on olleet semmosia, että se hakee mun avustajasta turvaa, ollaan oltu, ettei avustaja ole mun lähellä, että hakeutuisi isän luo, mutta saattaa sitten helposti mennä isän avustajan syliin. Se on tärkeintä, että saa sen turvan jostain. Kyllä se sitten isompana alkaa ymmärtää kuka on isi ja mitä isin kanssa tehdään. (Äiti, CP-vamma)

Henkilökohtaisen avustajan läsnäolo perheessä tarkoittaa sitä, että vanhempien lisäksi kotona on usein jokin muu perheen ulkopuolinen aikuinen. Vanhemmat arvostivat hyvien avustajien sitoutumista työhönsä. Avustajien pysyvyys oli tärkeää paitsi heidän itsensä myös lasten näkökulmasta. Saman vanhemman avustajina saattaa olla useampikin henkilö, mikäli avun tarve on runsas. Vanhempien ollessa työnantajia työsuhteet ovat yleensä pysyviä. Silti avustajat saattoivat irtisanoutua työstään omien elämäntilanteidensa muutosten vuoksi. Vanhemmilta ja lapsilta tämä edellyttää sopeutumista vaihtuviin ihmisiin ja ihmissuhteisiin heidän omassa kodissaan. Vanhempien tulee myös hyväksyä se, että heidän itsensä lisäksi lasten elämässä on muitakin tärkeitä ihmisiä, jotka antavat lapselle hoivaa. Hoivan hakeminen

avustajalta kohdentuu erityisesti niihin tilanteisiin, joissa toimiminen vammaiselle vanhemmalle on hankalaa tai mahdotonta fyysisen vamman vuoksi.

Henkilökohtaisessa avussa oleellista on yhdessä toimiminen, kuitenkin niin että vanhempi on se joka ohjaa avustajaa ja hänen tehtäviään, eli toimii tässä suhteessa valtaa käyttävänä. Vammaisen vanhemman ja henkilökohtaisen avustajan välinen suhde on lähellä yhteistoimijuutta (Väyrynen & Lindh 2013, 408), jolloin asiantuntijat ja asiakkaat toimivat yhdessä. Henkilökohtaisen avustajan ja vanhemman suhteessa tässä tilanteessa on käänteistä kuitenkin se, että vanhempi toimii asiantuntijana omissa asioissaan, joiden pohjalta henkilökohtainen avustaja toimii. Henkilökohtaisen avustajan rooli ei ole toimia asiantuntijana vammaisen vanhemman asioissa, vaikka hän toimii työsuhteessa. Vammaisen vanhemman toimijuus suhteessa henkilökohtaiseen avustajaan on vahvaa. Vanhempi tietää, miltä osin hän tarvitsee avustajan apua, jolloin toimijuus muodostuu vanhemman ja avustajan yhteistyön tuloksena.

Tässä aineistossa henkilökohtainen avustaja on kompensoimassa vanhemman fyysistä vammaa. Vanhemmat käyttivät henkilökohtaista avustajaa vammansa tuomien rajoitteiden kompensoimiseen. Pienemmissä määriin myös puoliso ja tilannekohtaisesti myös lapset saattavat olla kompensoimassa fyysisistä vammaa. Vammaisen vanhemman toimijuus henkilökohtaisen avustajan kanssa muodostuu saumattomaksi. Saumattomassa toimijuudessa vanhempi ohjaa henkilökohtaista avustajaa toimimaan niissä fyysisissä tehtävissä, joihin hän ei itse kykene. Avustaja oman toiminnan kautta tekee nämä tietyt asiat, jolloin heidän välisen yhteistyön avulla vanhemman toimijuuden on mahdollista toteutua sillä tavalla, jolla hän vammastaan huolimatta haluaa toimia vanhempana. Yhteiskunnan voidaan ajatella vammauttavan vammaiset negatiivisilla asenteilla, sekä ympäristön ja institutionaalisilla esteillä. Tämän vuoksi vammaisilla ihmisillä ei voi olla täysiä kansalaisen oikeuksia, eivätkä vammaiset voi seurata normaaleja elämäntapoja ja nauttia tavallisen elämän mahdollisuuksista. (Stone 2001, 51.) Ainakaan tämän aineiston perusteella vammaisten vanhempien elämästä ei voi päätyä tällaisiin johtopäätöksiin. Suomessa vammaisilla vanhemmilla on oikeus henkilökohtaiseen apuun, jonka johdosta vanhemmilla on mahdollisuus fyysisestä vammastaan huolimatta toimia vanhempana.

Avustajan tehtävät ovat sidoksissa lasten kehitysvaiheisiin. Vauvan kanssa vanhemmat tarvitsevat apua lapsen fyysiseen käsittelyyn, nostamiseen ja pesemiseen. Myöhemmin vanhemmat hyödyntävät avustajan apua erityisesti ulkona liikuttaessa, asioinnissa, erilaisissa kerhoissa ja lasten tapahtumissa oltaessa. Se, missä määrin vanhempi osallistuu yhdessä avustajan kanssa toimintaan, riippuu vanhemman vamman tuottamista rajoitteista ja henkilökohtaisista mieltymyksistä. Avustaja osallistuu monipuolisesti kodinhoitoon ja ottaa vanhemman niin halutessa lapsia mukaan kotiaskareisiin. Vanhemmat myös kertovat pohtineensa, mitä tarkoittaa, kun avustaja tekee lapsen kanssa jotain sellaista, johon he itse eivät vammansa vuoksi pysty.

Mutta siinä pitää olla tarkasti omat henkiset asiat järjestyksessä. Se oli niinku se isoin asia, että sun pitää luottaa siihen. Ei oo minun huonoudesta kiinni äitinä, että joku toinen pukee mun lasta, tai että se vie tarhaan ja riisuu ja pukee ja minä ootan vaan autossa. Niinku se, että en voi itse osallistua siihen. Vauvana oli leikkimaton päällä ja niitä leluja roikkuu ja kattoo se sua, ja milloin se oppii kääntymään, niin ei älyä tänne ylös asti kattoa, ja mihin se nyt kattoo...kun ei omaa äitiänsä kato. Totta kai sylissä oltiin ja illalla istuttiin. (Äiti CP-vamma)

Kyllä tuntuu ikävälle ajatella, että se on joku toinen, joka opettaa lapsia vaikka ajamaan pyörällä tai uimaan. Mutta toisaalta oon niin iloinen siitä, että on tällainen ratkaisu, että jolla näitä asioita pystytään lapsille opettamaan. Ettei tarvitse ajatella, että lapset jäisi jostain paitsi mun vamman takia. (Äiti, lihassairaus)

Vaikka vanhemmat ovat joutuneet miettimään asioita joihin he eivät vanhempana itse fyysisesti pysty ja joihin tarvitsevat apua. He kuitenkin hyvänä sitä, että lapsella on joku aikuinen, jonka tekee niitä asioita, joihin he eivät itse pysty, ja jonka kanssa lapset voivat harjoitella uusia asioita. Eräs äiti kertoo aina itse olevansa paikan päällä, kun lapsi opettelee uusia taitoja, esimerkiksi pyörällä ajoa. Äiti antaa tilanteessa avustajalle ohjeita, miten hän itse haluaa lasta tilanteessa ohjattavan. Suhteessa, jossa vanhempi kantaa vastuun lasten hoidosta ja kasvatuksesta, mutta samalla antaa ohjeita avustajalle miten toimia, saattaa tulla ristiriitaitilanteita sen suhteen, kuka kasvattaa lapsia ja kuka päättää miten arjen muuttuvissa tilanteissa toimitaan.

Meillä on meidän pelisäännöt ja hän toimii niiden mukaan. Kaikki on mennyt ihan ok. On meillä ollut sellaisiakin ihmisiä, joiden kanssa vanhempi lapsi ei tule toimeen. Oli auktoriteettiongelmaa, mutta kuka sen viimeisen sanan sanoo, niin se ei ole avustajan tehtävä komentaa meidän lapsia, hirveesti komentaa, tai totta kai saa sanoa jos tekee jotain tyhmää. Kyllä sen huomaa, että lapset kiintyy toisiin eri tavalla kuin toisiin avustajiin, mutta en koe että lasten kehitykselle olisi ollut haittaa siitä, että mulla on avustaja. (Äiti, CP-vamma)

On tosi hyviä avustajia ollut. Oon koittanut, että se mun päiväavustaja ei ois semmonen joka usein vaihtuis. Eka vuoden ajan se joka oli, haki kouluun kun lapsi täytti vuoden, meillä ei yhtään synkannut, se meni heti vaihtoon. Joku auktoriteettiongelma. Hän vaan teki, mitä häntä itseään huvitti, ei yhtään kuunnellut mitä halusin. Ei tuntunut yhtään hyvälle, vaikka vaihtuikin tiheesti. Niin ajattelin, ettei se haittaa, kun jos yrittää vääränlaisen ihmisen kanssa täällä elää. Se on nyt tosi mukava joka täällä on. Tykkää olla meillä töissä, ei aio hakea kouluun ja haluaa vaan tehdä töitä. (Äiti CP-vamma)

Vanhemmat pitävät erityisesti tärkeänä sitä, että yhteinen toiminta avustajien kanssa toimii, ja avustavat toimivat heidän kodissaan ja kasvattavat heidän lapsiaan

juuri sillä tavalla kuin he itse haluavat. Avustajan ja vammaisen vanhemman suhde muodostuu läheiseksi ja tiiviiksi. Vammaisen ja avustajan suhde voi olla työntekijän ja työnantajan välinen suhde, mutta joidenkin mielestä se on lähempänä toveri- tai ystävyysuhdetta (Ahponen 2008, 154–155). Osalle vanhemmista avustajat ovat heille enemmän kuin avustajia, ja he pitävät heidän ja avustajan välisen suhdetta muunakin kuin työnantajan ja työntekijän välisenä suhteena. Liian läheiset välit avustajan kanssa koetaan kuitenkin ongelmallisina, koska vanhemman pitää pystyä antamaan avustajalle selkeitä ohjeita miten toimia tehtävässään.

Vammaisuuden vuorovaikutuksellisuudessa ja yksilö- yhteiskuntasuhteessa on tärkeää ratkaisu-, valinta- ja toimintamahdollisuuksien laajentaminen (Lindh 2013, 60). Vaikeavammaisista henkilöistä useimmat tarvitsevat avustajan ja apuvälineitä selviytyäkseen jokapäiväisistä asioistaan ja itsensä hoitamisesta (Ahponen 2008, 29). Tämän tutkimuksen aineistossa vammaiset vanhemmat ovat pystyneet tekemään tämänhetkisen palvelujärjestelmän tarjoamien mahdollisuuksien puitteissa erilaisia ratkaisuja ja valintoja, jotka ovat laajentaneet heidän toimintamahdollisuuksia vammaisena vanhempana. Palvelujärjestelmän tarjoamat toimintamahdollisuudet, kuten henkilökohtainen apu tai avustaja, nähdään vanhempien taholta jopa elineh- tona lapsiperheen toimivalle arjelle ja vanhemmuuden toteutumiselle

### **7.3 Perheitä tukevat hyvinvointi-instituutiot vanhemmuuden tukena**

Tutkimuksen vanhempien arjessa, heidän toimijuutensa tukena on erilaisia hyvinvointi-instituutioita, kuten lastenneuvola, kodinhoitaja, perhetyö, perhekerho, lääkäri ja perhekahvila. Myös seurakunnan toimintaan osallistuminen on osana erään perheen elämää. Vanhemmuuteen liittyviä institutionaalisia käytäntöjä voidaan pitää esimerkkinä yksityisen ja julkisen yhteen kietoutumisesta. Näissä instituutioissa tehtävä muutostyö kohdistuu vanhemmuuteen; lasten suojelun tarpeeseen ja vanhempien tukemiseen heidän kasvatustehtävässään. Kulttuurisesti hyvänä pidettyjä perheen olemisen tapoja vahvistetaan ja tuetaan, ja ongelmallisena pidettyjä perhesuhteita yritetään muuttaa (Enroos 2015, 26–27). Kaikilla tutkimuksen perheillä ei ollut kokemusta niin kattavasti kaikista edellä luetelluista instituutioista, kuin jokaisella vanhemmalla oli kokemus niistä varhaisen kohtaamisen paikoista, joita käsiteltiin luvussa 7.1 sekä henkilökohtaisesta avusta, jota käsiteltiin luvussa 7.2. Tämän vuoksi tässä luvussa 7.3 käsittelemäni asiat koskettavat vain joitain haastat- telemiani vanhempia ja perheitä.

Haastateltavilla on ollut käytössään minimaalisesti kotipalvelun ja perhetyön apua. Myös luonnollisen sosiaalisen verkoston antama konkreettinen apu lastenhoitoon ja kodinhoitoon on hyvin vähäistä. Yleensä tähän on syynä pitkät välimatkat läheisten sukulaisten kanssa, vaikka välien sinällään koettiin olevan kunnossa. Vanhemmat



kertovat omien ystäviensä olevan samassa tilanteessa kuin he, eli myös heillä on pieniä lapsia. Kun ystävät hoitavat omissa kodeissaan omia lapsiaan, ei heillä ole mahdollisuutta auttaa vammaisia ystäviään vanhemmuuden tehtävissä. Kukaan vanhemmista ei myöskään kertonut olevansa hyväntekeväisyysajatteluun liittyvän vapaaehtoistyön tai hyväntekeväisyyden kohteena. Edellä mainittujen seikkojen vuoksi henkilökohtaisen avun merkitys toimijuuden tukijana ja arjen sujuvuuden ylläpitäjänä korostuu suuresti. Tutkijalle perhettä tukevien yleisten sosiaalipalvelujen olematon käyttäminen ja läheisten konkreettisen tuen puute arkeen kertoo siitä, että vammaisilla vanhemmilla on vanhemmuus kokonaisvaltaisesti hallussa. He tarvitsevat apua, tukea ja kompensatiota siltä osin, kuin fyysinen vamma asettaa heille rajoituksia vanhempana toimimiselle. Myös asunnon- ja autonmuutostyöt, kuljetuspalvelu sekä sopivat ja riittävät apuvälineet ovat keskeisessä roolissa vanhempien toimijuudessa. Kuljetuspalveluiden asiakkailta voi liittyä kuljetuspalveluiden käyttöön häpeän ja selittelyn tarpeen kokemuksia (Sipponen 2006, 138). Tämän tutkimuksen vanhempien haastatteluissa ei tule esille häpeää tai selittelyn tarvetta suhteessa kuljetuspalvelujen käyttöön.

Tutkijana tein tietoisien valinnan ja haastattelin vanhempia vasta sosiaalihuoltolain muutoksen jälkeen. Näin toimien ajattelin haastateltavien vanhempien pystyvän kertomaan minulle kokemusta uuden sosiaalihuoltolain nojalla saamistaan lapsiperheiden vanhemmuutta tukevista palveluista. Näin ei kuitenkaan ollut. Yksikään perhe ei ollut saanut minkäänlaisia palveluita tämän lain nojalla. Yksi vanhempi kertoi minulle tietävänsä tällaisen uuden lain ja palveluiden olemassaolosta. Ajattelin palveluiden käyttämättömyyden taustalla olevan tuoreen lain ja sen, ettei sitä vielä osata soveltaa kunnissa, eivätkä vanhemmat osaa hakea sen perusteella palveluita. Varmistelin sen vuoksi asiaa vielä tekemälläni toisella haastattelukierroksella vuoden kuluttua kysymällä vanhemmilta, onko heidän käytössään ollut uusia palveluita verrattuna ensimmäiseen haastattelukierrokseen. Tulos oli edelleen sama, kukaan vanhempi ei ollut käyttänyt mitään uuden sosiaalihuoltolain mahdollistamia palveluita perheelle. Vanhemman fyysisen vamman tuoma tuen tarve vanhemmuuteen ei ollut sellainen asia, joka olisi aiheuttanut sosiaalihuoltolain mukaisen asiakkuuden tarvetta. Tämän aineiston valossa vahvistuu se, että fyysisesti vammaisen vanhempi tarvitsee tukea fyysiseen toimijuuteen, ei niinkään psyykkiseen tai sosiaaliseen osa-alueeseen. Vanhemmilla on vanhemmuutensa kyseenalaistamisen kokemuksia, kun he ovat hoitaneet lastensa asioita terveydenhuollossa.

Pojalla on sellainen korvalääkäri, joka kysyy eikö isi päässyt. Siinä pitää istua ja pitää. Ne ajattelee, että isä pystyisi paremmin, se on ollut vähän silleen ihmeellinen. Luulis ja omasta mielestäni pärjään, sellainen periaatteellinen ajattelu että isä pärjää. (Äiti, lyhytkasvuinen)

Lyhytkasvuinen vanhempi kokee lapsen korvalääkäriä taholta kyseenalaistamista, koska häneltä kysellään, eikö isä päässyt mukaan vastaanotolle, vaikka vanhempi

itse kokee pystyvänsä vammastaan huolimatta toimimaan lääkärikäynnillä. Myös haastateltavan vanhemman epäselvä puhe terveydenhuollossa asioitaessa on joskus ollut haasteellista. Muutamat näkövammaiset äidit ovat saaneet kodinhoitajan tai ennaltaehkäisevän perhetyön apua joitain kertoja, ennen kuin heillä oli ollut käytössään henkilökohtainen avustaja. Kodinhoitajat tai perhetyöntekijät ovat auttaneet vanhempia esimerkiksi laskujen kanssa, pyykeissä ja muissa kotitöissä. He ovat myös ulkoilleet lasten kanssa. Kokemukset ja kuvaukset perhetyöstä ja kodinhoitajista ovat niukkoja niiden vähäisyyden vuoksi, mutta myös sen vuoksi, että niistä oli kulu-  
nut vuosia aikaa. Tämän vuoksi en pystynyt vertaamaan niitä eroja ja yhtäläisyyksiä, joita henkilökohtaisilla avustajilla ja kodinhoitajilla/perhetyöntekijällä olisi mahdollisesti ollut vanhempien kokemuksissa. Vanhempien kokemukset kodinhoitajista ja perhetyöntekijöistä liittyivät heidän tekemiin yksittäisiin käynteihin.

Perhetyö kävi muutaman kerran, mulla itellä oli kuntoutus, sain fysioterapiaa kerran viikossa, joka oli kuntosaliharjoittelua ja lapsi oli 1 v... sain siksi aikaa tyypin perhetyöstä kotiin... ja silloin ihan vauva-aikana ne kävi jotain 3 kertaa silittämässä pyykkiä... en todellakaan olisi itse silittänyt vaatteita ja allergisen vauvan kanssa se oli tärkeä. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Perhetyön ja kotipalvelun käyttäminen oli aineistossa todella vähäistä. Palveluita käyttäneille niistä koetut hyödyt näyttäytyivät vähäisille. Myös perheneuvolan toiminnasta on joillain vanhemmilla kokemusta. Siellä ei kuitenkaan oltu osattu huomioida vamman tuomia erityispiirteitä vanhemmuuteen, vaan vanhempia oli pidetty samassa muotissa kuin muitakin perheneuvolan asiakasvanhempia.

Olin kauheen tyytyväinen, kun siellä puhuttiin että joo se masennus ilmenee ettei jaksa aamulla suihkuun mennä, että tuntuu kuin pitäisi kiivetä vuorelle, ja mää olin että joo just tuolle musta tuntuu...että olen tosi masentunut...Sitten se niinku jäi vähän taka-alalle se lihassairaus, mutta aloin sitä osana, että pääsen ylös sieltä suosta, niin ajattelin että alan hoitamaan paremmin sitä lihassairautta kuin olin ikinä hoitanut...niin sit mä aloin tajuamaan ettei tää ollutkaan pikkujuttu ja oli sen koko ongelman ydin miksi uuvutin itseni. (Äiti, lihassairaus)

Vammaisen vanhempi ei ollut tullut kohdatuksi riittävästi vammansa kautta perheneuvolassa, jolloin vamman vaikutus vanhemmuuteen ei ollut tullut riittävästi läsnä perheneuvolan työskentelyyn. Fyysisesti vammaisten vanhempien vähäinen tarve käyttää yhteiskuntamme perheitä tukevia hyvinvointi-instituutioita on silmiinpistävää. Se kertoo siitä, että vanhemmilla ei juuri ole tuen tarpeita niillä vanhemmuuden osa-alueilla, joita nämä hyvinvointi-instituutiot tukevat. Vanhemmat saavat toimijuudelleen tarvitsemansa tuen henkilökohtaisesta avusta, jolloin se kompensoi heidän fyysistä toimijuuttaan.

Vammaisen vanhemman hyväksyminen ja kyseenalaistaminen näkyy vanhemmil- le, lapsille ja lapsiperheille suunnatuissa palveluissa. Osa vanhemmista on kokenut viranomaisten taholta ennakkoluuloja siinä, miten he voivat olla vanhempia, kun ovat vammaisia. Äärimmillään tilanteet ovat menneet siihen, että perheestä on tehty lastensuojeluilmoitus vanhemman vammaisuuden takia. Vammaisilla vanhemmilla on usein huono suhde palveluiden tarjoajan kanssa, ja ammattilaisten asenteiden joko olevan vammaisille vanhemmille joko tukevia tai tukea antamattomia (Olsen & Clarke 2003, 46–47, 104). Liiallisen tuen tyrkyttäminen saatettiin myös kokea tutkimuksen vanhempien taholta vanhemmuutta vähättelevänä.

Pääsääntöisesti vanhempien kokemukset sosiaali- ja terveydenhuollon, päiväko- din ja koulun henkilökunnan toimimisesta ovat myönteisiä. Näissä kokemuksissa vanhemmat kertovat tullessa kuulluksi ja tuetuksi. Liikunta- tai näkövammaisen vanhemman hyväksymisessä tai kyseenalaistamisessa ei tämän aineiston perusteella ollut eroja. Sekä liikunta- että näkövammaiset vanhemmat saavat palvelujärjestelmän taholta osakseen sekä kyseenalaistamista että hyväksyntää. Tutkimuksen vanhem- mat näyttävät hyvin aktiivisille toimijoille omassa vammaisen vanhemman roo- lissa suhteessa palvelujärjestelmään. Palvelujärjestelmän käyttöä on usein optimoitu niin, että vanhemmat saavat siitä mahdollisimman suuren, kulloisessakin tilanteessa tarvittavan tuen ja hyödyn. Tavoiteltavissa onkin olevan tila, jossa vammaisen itse on aktiivinen toimija, ottaa vastuuta toimimisestaan ja on kumppani sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa (Watson 2012, 101). Tältä osin halutun kal- tainen muutos tämän kyseisen tutkimuksen vanhemmilla on jo tapahtunut, eikä se enää ole heidän kohdallaan vain tavoiteltava tila.

Tutkimuksen vanhemmilla on paljon kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana olemisesta omaan vammaisuuteen liittyen, mutta myös vammaisena van- hempana toimimiseen liittyen. Vammaisille vanhemmille toivotaan lisää toimintaa muun muassa erilaisia kuntoutuskursseja, joihin osa vanhemmista on aiemmin osallistunut, mutta joita tällä hetkellä ei järjestetä. Vanhemmat kertovat, ettei tällä hetkellä kuntoutuskursseja juuri ollut saatavissa.

Kuntoutuksen regiimit voidaan nähdä kolmijakoisesti: vajavuusregiimiin, psyko- sosiaaliseen regiimiin ja verkostoregiimiin (Lindh 2013, 61–62). Vammaisten van- hempien kokemuksissa vajavuusregiimi ei näyttäytynyt puheessa heidän toimijuut- taan merkittävästi määrittävänä asiana. Vajavuus on asia, jonka kanssa on totuttu elämään, eikä vajavuuden aina edes katsota vaikuttavan merkittävästi vanhemmuu- teen, koska palvelujärjestelmän tarjoamien mahdollisuuksien kautta vajavuutta pys- tytään onnistuneesti kompensoimaan. Psykososiaalisen regiimin alueella fyysisesti vammaisen vanhemmuus ei näyttäydy elämänhallinnan ongelmina, terapioiden ja sosiaalisen tuen kohteena olemisena, jollaisena Lindh (mt.) psykososiaalisen regii- min näkee. Verkostoregiimi näkyy vammaisten vanhempien elämässä toimijuutta mahdollistavana asiana. Erityisen merkityksellistä on se, kuinka onnistuneesti vammaisen vanhempi on onnistunut hyödyntämään palvelujärjestelmää, ja siinä

erityisesti henkilökohtaista apua vanhemmuutensa tueksi. Vanhemmuuden tukena oleva palvelujärjestelmä ei ole ainoastaan se palvelujärjestelmä, jossa vanhempi on asiakkaana. Vammaisen vanhemman verkostoregimissä (mt.) keskeisellä sijalla ovat myös ne palvelut, joissa heidän lapsensa on asiakkaana.

#### **7.4 Kasvatuksen instituutiot vanhemmuuden tukena**

Aineiston vanhemmista kuudellatoista on kokemuksia lasten varhaiskasvatuksen palveluiden käytöstä. Muutamien vanhempien lapset olivat niin pieniä, että haastatteluhetkeen mennessä lapset olivat olleet vain kotihoiossa. Varhaiskasvatuspalveluista käytössä ovat olleet päiväkotit sekä erilaiset kunnan tarjoamat varhaiskasvatuksen kerhot. Kahdellatoista vanhemmalla oli kokemusta lapsensa peruskoulusta. Vammaisen vanhemman työssäkäynti on suurin syy sille, miksi lapset olivat tai olivat aiemmin olleet päiväkotihoidossa. Mikäli vammaisen vanhempi on työkyvyttömyyseläkkeellä ja kotona, lapset olivat useimmiten osapäiväisessä hoidossa. Moni vanhempi joutuu käymään erilaisissa terapioissa, joten lasten hoito on terapioiden ajaksi kätevästi järjestynyt päiväkodista.

Kasvatuksen instituutiot eivät näyttäytyneet vanhempien kertomuksissa niin tunteenomaisina kuin varhaiset kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa. Ne eivät myöskään näyttäytyneet niin läheisille ja heidän fyysiseen toimijuuteen kokonaisvaltaisesti vaikuttaville, kuin mitä henkilökohtainen apu on. Päivähoidon ja kodin välillä katsotaan yleisesti olevan jaettu kasvatustehtävä, kasvatuskumppanuus (Kekkonen 2012). Vammaisen vanhemman elämässä kasvatuksen instituutioilla on kuitenkin selkeä paikka ja merkitys, vaikka se ei ollut suora kosketuksessa hänen toimijuutensa kanssa. Vammaisen vanhemmat elämässä kasvatukselliset instituutiot ovat läsnä ikään kuin välillisesti, niinä mahdollisuuksina, joita ne tarjoavat heidän lapsille. Vanhemman fyysinen toimijuus nimenomaan täydentyy niiden monenlaisten toimintojen ja aktiviteettien myötä, joita päiväkotit heidän lapsille tarjoaa.

Näkövammaiset vanhemmat arvostavat erityisesti niitä visuaalisen maailmaan liittyviä elementtejä, kuten maalaamista ja piirtämistä, joihin heidän lapsillaan on päiväkodissa mahdollisuus ohjatusti tutustua. Liikuntavammaisille vanhemmille puolestaan tärkeää on lasten mahdollisuus harjoitella päiväkodissa luistelua ja hiihtoa. Näitä taitoja he eivät itse voi vammansa vuoksi lapsille opettaa. Myös koulun merkitys visuaalisten ja fyysisten asioiden mahdollistajana lapsille tulee monen vanhemman kertomuksissa esille. Osa vanhemmista kertoo miettineensä etukäteen sitä, miten lapset oppivat esim. värit tai piirtämään, jos vanhemmat eivät itse näe. Lapsen luontainen kyky oppia itse sekä kasvatuksen instituutiot ovat merkityksellisiä tässäkin asiassa, eikä lasten koeta jääneen mistään asiasta paitsi vanhemman vammaisuuden takia. Lapselle avautuva mahdollisuus sosiaalisiin suhteisiin toisten

lasten kanssa päiväkodissa nähtiin myös tärkeänä. Osa vanhemmista on myös tehnyt yhteistyötä päiväkodin henkilökunnan kanssa heihin kohdistuvien lasten tai toisten vanhempien ennakkoluulojen ja asenteiden suhteen.

Muuta tuen ulottuvuutta, kuten psyykkisen tai sosiaalisen vanhemmuuden tukea eivät vanhemmat tuo lainkaan esille päiväkotiin liittyvänä. Tämä vahvistaa tutkimuksen tulosta, jonka mukaan vammaiset vanhemmat tarvitsevat tukea fyysisen toimijuuteen. Osa vanhemmista on sopinut erilaisia käytännön järjestelyjä lasten tuomis- ja hakutilanteisiin, mikäli esimerkiksi vanhemman on vaikea liikkua päiväkodin tiloissa. Vanhemmuuden kyseenalaistamista tuleekin päiväkodin rakennetun ympäristön taholta. Tämä ilmenee niin, että vanhemmilla saattaa olla vaikeuksia liikkua päiväkodissa tai sen pihalla. Myös opaskoiran vientiä päiväkodin tiloihin oli yritetty kieltää.

Siellä on kolme tätiä, joiden kanssa otin puheeksi, että kaupungin kustantamalla invataksilla kuljen. Että olisiko mahdollisuus, että tosin vaan ovelle, ja kun oli se tilanne ja on vielä, että joudun ne niin aikaisin tuomaan, että ne menee talon toiseen päähän. Normaali käytäntö olisi, että kipitän lasten kampeet toiseen päähän ja sitten toiseen päähän. Ja ne oli että onnistuu. Mutta niistä tädeistä oon huomannut, että kaksi on ollut heti ihan kärppänä, kun on yksi aamuvuorossa. Mutta yksi täti on kouluttanut, tai on tullut se tunne, ettei hänellä ole kiire tuoda. Ja jos olen sanonut, että voitko tulla tänne, niin tulen kun ehdin ja istuu vaan sohvalla. (Äiti, lihassairaus)

Vanhemmalla on kokemus, etteivät kaikki päiväkodin työntekijät ymmärtäneet tarpeeksi hänen tilannettaan ja mukauttaneet sen vuoksi omaa toimintaansa. Eräällä vanhemmalla on myös kokemus siitä, että kaikki päiväkodin työntekijät eivät ymmärrä hänen puhettaan, jolloin keskustelu lapsen asioista on hankalaa. Fyysisesti vammaisella vanhemmalla fyysinen vanhemmuus on haasteellista, joten hänen täytyy luottaa siihen, että sanallisesti ohjaamalla saa ratkaistua haasteellisen tilanteen lapsen kanssa. Fyysisesti vammaisella vanhemmalla voi olla vaikeuksia ottaa syliin raivoavaa lasta (Prillertensky 2004, 216).

Musta tuntuu, että lapsista kasvaa sillä lailla omatoimisempia. Voin kertoa esimerkin tuolla päiväkodissa, kun äiti tappeli pojan kanssa, kun se ei meinannut laittaa vaatteita ja minä tulin ja nakkasin puvun päälle, että iskä menee. Poika silipasi vaatteet päälle ja äiti kattoi silmät pyöreänä, että noinko se menee. (Isä, CP-vamma)

Päiväkoti näyttäytyykin areenana, jossa fyysisesti vammaisten ja vammattomien vanhempien toimijuus kohtaa. Vanhemmat toimivat niissä tilanteissa niiden mahdollisuuksien mukaan, jotka ovat heille mahdollisia. Useat vanhemmat toivat esille lastensa kasvavan omatoimiseksi, josta edellä kuvattu ulkovaatteiden pukeminen on hyvä esimerkki.

Avoimesta päiväkodista tai varhaiskasvatuskerhosta vanhemmilla on yksittäisiä kokemuksia. Vammaisen vanhemman toimijuudelle ne asettavat erilaisia haasteita, sillä niissä vanhempi on itse aktiivisesti mukana toiminnassa yhdessä lapsen kanssa. Osassa tiloista fyysiset tilat ja niissä toimiminen on haasteellista sekä liikunta- että näkövammaiselle vanhemmille. Näkövammaisilla vanhemmilla on erityisesti haastetta toimia lapsen kanssa heille uudessa ja oudossa fyysisessä tilassa. Vanhemman toimijuus on siis näissä tilanteissa tullut tilojen ja paikkojen vuoksi kyseenalaistetuksi. Näissä tilanteissa vanhemmat olivatkin usein hyödyntäneet avustajaa, jolloin avustaja on tukenut vanhemman toimijuutta tarpeen mukaan eri tilanteissa uusissa ja oudoissa tiloissa toimittaessa. Esimerkiksi lapsen pukemiseen, tilan hahmottamiseen ja lapsen perässä juoksemiseen vanhemmat tarvitsevat avustajan apua.

V: Ihan alussa avustaja ei ollut mukana kerhossa, mutta kun lapsi alkoi itse liikkumaan, niin ja oli talviaika, että piti pukea, niin aloin käyttämään avustajaa, ettei mulla ja lapsella tule kuuma.

H: Miten muut äidit on suhtautuneet avustajaan?

Kyllä hyvin, mutta ne mua pitää äitinä, että niistä äiti-asioista mulle jutellaan.

V: Onko P sinuun suhtauduttu luontevasti perhekerhossa (äiti huutaa viereisessä huoneessa olevalle avustajalle)? Onko sulle juteltu?

A: On kai. En ainakaan oo huomannu. (Äiti, CP-vamma)

Avoin päiväkotitoiminta on vieressä, ja ollaan sielläkin käyty lauluhetkellä yksi kertaa viikossa. Aina mulla on avustaja. En oo kehdannut mennä ilman avustajaa, kun pitää vastata omasta lapsestaan, on ne hirveen avuliaita siellä. Mulla oli aluksi vaikeaa saada sieltä äitikävereitä, kun on erilainen, mutta aika mukavasti alkaa jutteleen, kun vaan avaa suun. (Äiti CP-vamma)

Osa vanhemmista kokee kontaktin ottamisen ja luomisen outoihin vammattomiin vanhempiin olevan joskus haasteellista. Vammattomien vanhempien suhtautumisessa heihin näissä tilanteissa ei kuitenkaan koeta olevan mitään erityistä, vaan vammattomat vanhemmat suhtautuvat heihin luontevasti. Vammaiset vanhemmat tuovat esille vanhemmuuden olevan se heitä ja vammattomia vanhempia yhdistävä tekijä.

Kun päiväkodissa kohtaamiset päiväkotihenkilökunnan kanssa ovat olleet päivittäisiä, kohtaamiset peruskoulun henkilökunnan kanssa olivat vähäisempiä. Kohtaamiset tapahtuivat muutamia kertoja vuodessa olevissa vanhempainilloissa, vanhempaintapaamisissa sekä tarvittaessa puhelimitse tai Wilma-järjestelmän välityksellä. Vanhemmat ovat tehneet yhteistyötä myös opettajien kanssa kiusaamiseen puuttu-

miseksi tai ehkäisemiseksi. Tällöin vanhemmat itse tai opettaja on kertonut oppilaille vanhemman vammaisuudesta. Peruskoulu näyttäytyy vanhempien toimijuuden kautta tarkasteltuna etäiselle ulottuvuudelle, jossa keskiössä on lapsi ja hänen oma selviytymisensä siellä. Vanhempien kertomuksissa ei enää ollut keskiössä ne koulun fyysisen ympäristön esteet ja haasteet, joita vielä päiväkodissa katsottiin olevan. Vanhemmat eivät tuo juurikaan esille vammaisuuteensa liittyviä tekijöitä, joiden katsovat vaikuttavan lasten koulunkäyntiin. Liikuntavammaisten vanhempien yhteydenpito kouluun ja lasten mahdollinen ohjaaminen läksyissä sujuu hyvin. Näkövammaisiet vanhemmat ovat kohdanneet haasteita yhteydenpidossa koulun henkilökuntaan ja myös haasteita olla vanhempana lapsen koulunkäynnin tukena. Kouluinstituutio on saattanut myös kyseenalaistaa erityisesti näkövammaisien kykenemistä vanhemmuuteen.

Ei niitä pistekirjoja oo. Niitähän ei nykyisin enää näkövammaisiet vanhemmat saa. Ne pitäisi ostaa. Aikaisemmin kai niitä on saatu, mutta en niitä edes kysellyt, kun kuulin että ne on itse ostettavia, niin en jaksanut ryhtyä siihen. Niin kauan kun mulla optiikka pelittää ja pieni näkökyky on tallella, niin sillä koitetaan tikistää. Että jos mä otan enemmän vastuuta läksyjen tarkistamisesta, se on nyt paljon miehen vastuulla, ja jos se on joskus enemmän mun vastuulla, niin se takaa sen, että likka oppii omatoimiseksi. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Vanhempihan lopettaa just ysiluokan, niin ei oo hankittu samoja kirjoja. Lapset on saaneet pitkälti vastata omista läksyistään. Ollaan me kyselty niiltä ja ne on saaneet kertoa mitä ne on tehneet. Lukee meille niitä tehtäviä, sillain ollaan oltu siinä tilanteessa läsnä, mutta muuten ei ole ollut erityisjärjestelyjä. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Näkövammaisella vanhemmalla ei ole samanlaisia mahdollisuuksia kuin liikuntavammaisella vanhemmalla tai vammattomalla vanhemmalla perehtyä lapsen läksyihin ja ohjata niissä. Näkövammaisien vanhempien perheessä saattaa näkevällä puolisolla olla enemmän vastuuta lasten läksyistä, myös lapselta odotetaan omatoimisuutta läksyjen suhteen. Perheissä, joissa molemmilla vanhemmilla on näkövamma, ovat lapset kehittyneet omatoimiseksi läksyjen tekemisen ja kokeiden lukemisen suhteen. Näkövammaisilla vanhemmilla on käytössä myös näönkäytön apuvälineitä. Vanhemmat käyttävät myös sitä strategiaa, että pyytävät lasta lukemaan koulukirjasta tekstin ja tehtävän ja sen perusteella ohjaavat lasta kyseisessä asiassa.

## 7.5 Sosiaalityön paikat vammaisen vanhemman elämässä

Sosiaalityön suhde vammaisiin vanhempiin näyttäytyy tässä aineistossa suhteena vammaispalveluun ja lastensuojeluun. Osassa kunnista vammaisille suunnatut sosiaalipalvelut ovat jonkin muun organisatorisen nimikkeen kuin vammaispalvelun

alla. Haastatteluissa vanhemmat käyttivät saamistaan palveluista yhdenmukaisesti nimikettä vammaispalvelut, joten johdonmukaisesti käytän sitä käsitettä myös tässä tutkimuksessa.

Kahdeksallatoista vanhemmalla oli haastattelujen aikana asiakassuhde kunnan vammaispalveluun. Kahdella vanhemmalla oli asiakkuus lastensuojeluun ja kahdella vanhemmalla oli ollut aiemmin asiakassuhde lastensuojeluun. Vammaisen vanhemman sosiaalityön asiakkuus voi olla luonteeltaan ylirajaista, jolloin hän on asiakkaana useissa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluissa. Vammainen vanhempi ei välttämättä sovi siihen muottiin, jossa hän saa tarvitsemansa palvelut yhden luukun periaatteella. Ylirajaisuuden käsitettä voidaan käyttää perheiden tilanteiden ja palvelujen tarpeiden jakautuessa monille suunnille. Tällöin yksittäisten perheiden käytäntöjä rakentavat sukulaiset ja erilaiset institutionaaliset toimijat (vrt. Enroos 2015, 114). Ylirajaisuus institutionaalisissa käytännöissä lastensuojelun ja vammaispalvelun rajapinnoilla kohdistuu vammaisen vanhemman arkeen ja siihen tukeen, jota hän arkeensa tarvitsee. Käytännön tilanteena ylirajaisuus luo paineita vammaisen vanhemman asiakkuuden sijaintiin ja mahdolliseen siirtämiseen. Vanhemman oman arvioin mukaan asiakkuuden siirtämisessä on kyse organisaation taloudellisista resursseista.

Synnärillä tuli lastensuojelu mukaan kuvioon. No, sossu on nyt koko ajan jaksanut kitsaasti myöntää niitä avustajan tunteja, niin on yrittäneet meitä sinne lastensuojelun puolelle. Mutta kun se selvitys tehtiin kun lapsi syntyi, niin silloin ovat olleet täällä ja antaneet sellaiset lausunnon ettei me olla mitenkään lastensuojelun tarpeessa. Että se on vammaispalvelun vaan hyväksyttävä, että niiden on myönnettävä mulle riittävästi avustajan tunteja. (Äiti CP-vamma)

Sosiaalityöllä on intressi siirtää vammaisen vanhempi vammaispalvelun asiakkuudesta lastensuojelun asiakkuuteen, vaikka tehdyn selvityksen mukaan lastensuojelun tarvetta ei ollut. Vammaisten vanhempien polku lastensuojelun asiakkuuteen on kulkenut tutkimuksen perheillä lastensuojeluilmoitusten tai terveydenhuollon työntekijöiden yhteydenoton kautta. Lastensuojeluilmoituksia olivat tehneet vanhempien tuttavat, henkilökohtainen avustaja, vammaispalvelu sekä lapsen koulun henkilökunta. Lastensuojeluilmoitusten tekijä tai lastensuojeluun yhteyden ottanut henkilö oli kyseenalaistanut vammaisten vanhempien kykyä vanhemmuuteen. Niinpä arviointivastuu vammaisten vanhemman kyvystä vanhemmuuteen siirtyi lastensuojelun sosiaalityöntekijälle. Lastensuojelun tehtävä on tukea ja ylläpitää lapsen turvallista kasvuympäristöä (Vornanen & Pölkki 2018, 110). Lastensuojelun väliintulo oli ollut perheille lastensuojelutarpeen selvittämistä. Lastensuojelun alkuarvioinnissa sosiaalityöntekijän tulisi panostaa hyvään asiakassuhteeseen, voimavaroja tarkastelemaan työskentelyyn ja ottaa koko perhe mukaan työskentelyyn (Hietämäki 2015). Lastensuojelun sosiaalityöntekijän merkitys suhteessa vanhempaan näyttäy-



tyy tämän tutkimuksen vanhempien kohdalla heidän vanhemmuuttaan arvioivana ja kontrolloivana tahona. Sosiaalitoimiston lastensuojelutyön kiinnostuksen kohteen on nähtykin olevan vanhemmuuden valvontaa ja arviointia (Forsberg 1998, 194). Vammaisella vanhemmalla voi olla se kokemus, että heitä tarkkaillaan ja myös pelko lapsen menettämisestä (Mc Farlane 2004, 188). Yksi tutkimuksen perhe on saanut lastensuojelun avohuollon tukitoimena perhetyötä vanhemmuutensa tueksi. Tämä tukitoimi on loppumaisillaan perheessä.

Lastensuojelusta tuli soitto, että sinne on tehty ilmoitus. Ja siitä alkoi semmoinen, että meitä on käynyt tapamassa ensin kaksi ja nyt yksi mukava perhetyöntekijä. Ne on mukavia ihmisiä ja asiakkuus on loppumassa. Loppuu viimeistään sen jälkeen kun lapsi aloittaa päiväkodissa ja saattaa loppua aiemminkin, tämä loppuaika käytetään perhetyön arviointiin. Käyntivälit on olleet kahdesta viikosta kuukauteen, koskaan ei ole ollut mitään akuuttia hätää. (Äiti CP-vamma)

Äiti kokee perhetyöntekijöiden käynnit hyvänä, sekä työntekijät ihmisinä myös mukavina. Lastensuojelussa onkin panostettu perhetyöhön. Perhetyö on yksi sosiaalityön metodi, mutta sen toteuttajina eivät ole sosiaalityöntekijät. (Kuronen & Lahtinen 2013, 65–66, 73.) Lastensuojelun perhetyön orientaatiossa on yhtä aikaa läsnä lapsi, vanhemmat ja perhe. Sen avulla vanhempia tuetaan turvaamaan lasten turvallisuus, henkinen hyvinvointi ja muut tarpeet. (Pölkki ym. 2016.)

Vanhemmat miettivät myös niitä syitä, jonka vuoksi ulkopuoliset, tuttavat ja vieranomaiset olivat tehneet heidän perheistään lastensuojeluilmoituksia. Vanhempien käsityksen mukaan heistä tehdyt lastensuojeluilmoitukset on tehty heidän perhettä ja arkea sen kummemmin tuntematta. Tämä kytkeytyy siihen stereotyyppiseen käsitykseen, jonka mukaan vammaisen ei voi olla vanhempi.

Kyllä se on loukkaavaa sikäli, että oon joskus vieläkin vihainen niille kahdelle samanikäisten lasten äidille, jotka teki ne ilmoitukset kun lapsi oli pieni. Eihän ne edes tienneet meidän perheestä, eivät olleet käyneet meillä ja tavanneet meidät korkeintaan kymmenen kertaa. Mistä ne voi tietää ja toinen oli huolissaan mun avustajamäärästä, niin mitä hemmettiä se hänelle kuuluu. (Äiti CP-vamma)

Pääasiassa koulun opettajat on kyseenalaistaneet vanhemmuutta. Koululääkäri on ihan viimeinen ryhmä, jonka kanssa en haluaisi tehdä yhteistyötä ollenkaan. Niillehän riittää lukea papereista, että olen näkövammaisen ja meidän perheessä pitää olla asiat vinossa. Näkemättä meidän lapsia koskaan. Mutta se voidaan päättää tälleen etänä. Näitä on ollu ja lastensuojeluilmoituksia on tehty näkemättä meidän perhettä tai mun poikaa, ja perusteluna se, että meillä täytyy olla asiat vinossa. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Tutkimuksen vanhemmat kokevat vanhemmuutensa tulleen kyseenalaistetuksi niiden henkilöiden taholta, jotka ovat tehneet heistä lastensuojeluilmoituksen. Vanhemmat kokivat lastensuojeluilmoitukset tehdyn ilman, että heidän tilannettaan tunnettiin tarpeeksi, ja syynä niiden tekemiseen olleen heidän vammaisuutensa.

Sosiaalityöntekijöillä on etäinen rooli suhteessa vammaisen vanhemman päivittäiseen arkeen. Paitsi että sosiaalityöntekijät eivät osallistu perheen arkeen, myös ajallisesti tarkasteltuna vanhemmilla on kontakteja sosiaalityöntekijöiden kanssa vähäisesti. Vammaispalvelun sosiaalityö näyttäytyy vanhempien kokemuksissa ja kertomuksissa byrokraattisena päätöksentekona. Byrokraattisena näyttämönä (Eräsaari 1995) ei läheskään aina ole viranomaisten toimisto, vaan asiakkaiden koti tai puhelimesta käyty keskustelu. Yhteydenpito vammaispalvelun sosiaalityöntekijään tapahtuu useimmiten kotikäynnillä tai puhelimitse. Lastensuojelu näyttäytyy vanhempien kertomana arvioivana ja kontrolloivana. Asiakassuhteessa vammaispalveluihin tai lastensuojeluun ei tule esille esimerkiksi valtautumisen, empowermentin elementtejä. Suhde sosiaalityöntekijöihin ei näyttäydy myöskään tasavertaisena kumppani-kumppani -asetelmana, jollaisena sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisiä suhteita on kuvattu (Juhila 2006, 12). Tutkimuksessa sukulaissijaisvanhemmuudesta institutionaalinen positio, eli sosiaalityö, ei ollut merkityksellinen sukulaissijaisvanhemmille (Vuolukka 2016, 106). Vornanen & Pölkki (2018, 116-121) kuitenkin korostavat lastensuojelun työntekijän, vanhempien ja lapsen välille muodostuvan suhteen merkityksellisyyttä työskentelyssä.

Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöillä on tärkeä rooli isossa kuvassa vammaisen vanhemman toimijuuden tukemisessa, jotta toimijuutta tukevat asiat arkeen, kuten avustaja ja kuljetuspalvelu mahdollistuvat. Sosiaalityöntekijän rooli arjen käytännön tilanteissa ei ole merkittävä, hänen roolinsa on lähinnä päätöksentekijä vammaispalvelun osalta. Näiden päätösten myötä avautuvat mahdollisuudet, kuten henkilökohtainen avustaja ja kuljetuspalvelu, tuovat kyllä vammaiselle vanhemmalle mahdollisuuksia toimia toimijana. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä on ikään kuin portinvartija, joka mahdollistaa asiakkaan palveluun pääsyn (Weckström 2011, 57–60). Kokemukset vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kanssa asioinnista näyttäytyvät pääosin myönteisinä, mutta vammaispalvelu rajautuu tiukasti sen toimivaltaan kuuluvien asioiden päätöksentekijän rooliin. Vammaispalvelun rajatut toimintatavat saavat myös kritiikkiä vanhemmilta. Vammaispalvelun sosiaalityö voidaan nähdä voimavaraistavaksi sosiaalityöksi, jossa vammaisia autetaan löytämään omat voimavaransa ja käyttämään niitä (Isoniemi 2012, 26).

Vammaispalvelu oli tosi pettymys, kun heillä on rahakirstut: avustaja, autoavustus ja kuljetuspalvelu ja muusta he ei halua tietää mitään. Ja työkykyyn liittyvät asiat ovat omalla luukullaan ja rampaan työterveyshuollossa, neurologilla ja psykiatrilla. Ja se voisi tehokkaammin hoitaa ja tules säästöä ja ihminen saisi paremman palvelun, kun ne hoituisi yhden tuubin kautta. (Äiti, lihassairaus)

Kun on vammaispalvelu, niin he ymmärtäisi, että vammaispalvelun kautta pitäisi paremmin tukea koko perhettä. Että se kun on vammainen vanhempi, niin se on ihan eri asia, kun perheessä on vammainen lapsi. Jos perheessä on vammainen lapsi, niin siinä tuetaan koko perhettä ja niin päin pois. Unohdetaan se, että meillä vammaisilla saattaa olla perhe ja meillä on lapsia. Et se, että ne tules myös siinä otettua huomioon ihan eri tavalla kuin nyt. (Äiti, näkövammautunut aikuisena)

Valitin saamastani kuljetuspalvelupäätöksestä. Ne siellä luulevat, että vammaisilla ihmisillä on aikaa tuntikausia odottaa kyytejä. (Äiti, näkövammainen syntymästä saakka)

Vammaisten vanhempien näkökulmasta nykyisillä toimintatavoilla vammaispalvelu ei pysty vastaamaan niihin kaikkiin haasteisiin, joihin vammainen vanhempi arjessaan törmää. Vammaisen vanhemman tarkastelu yksilönä koko perheen huomioimisen sijaan ei ollut se lähestymistapa, jolla vanhemmat kokivat tulleen autetuiksi nykyisessä elämäntilanteessaan. Sosiaalityöntekijän, asiakkaan ja hänen läheisten sekä muiden tilanteeseen osallistuvien tahojen välillä voidaan ajatella olevan vuorovaikutteinen vaihtoalue. Tällöin heillä on jokin jaettu kielen, kulttuurin ja toiminnan osa, joka mahdollistaa yhteistoiminnallisuuden. Jaettu ja yhteinen mahdollistaa toisten tiedon ja kokemuksen ymmärtämisen. (Pohjola, Pitkänen & Koivisto 2015, 178.) Vammaispalvelun sosiaalityöntekijän ja vammaisen vanhemman välillä ei löydy yhteisymmärrystä vammaisen toimijuudelle vanhempana, sillä tutkimuksen vanhemmat katsovat vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiden jättävän useimmiten huomioimatta vammaiset perheellisinä, lapsestaan vastuussa olevina toimijoina. Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden työskentely kohdistuu enemmän vaikeavammaiseen vanhempaan yksilönä. Sosiaalityöntekijän työssä keskeistä on monen toimijan samanaikaisesti koordinoitu, yksilöllisesti ohjautuva aktivoituminen. Tällöin asiakastilanne nähdään kokonaisuusina, jonka sisälle asiakas eri yhteyksissään mahtuu. (Vaininen 2011, 58.) Tämän tutkimuksen vanhemmat eivät mahdu vanhemman ja perheellisen rooliin vammaispalveluiden sosiaalityön asiakassuhteessa.

Sosiaalityöntekijöillä olevista tiedon osa-alueista psykososiaalinen tietoon liittyvä eniten lastensuojelussa tehtävään sosiaalityöhön. Psykososiaalinen tieto muodostaa lastensuojeluun merkittävän tietoperustan. Psykososiaalisessa tiedossa yhdistyvät sekä psyko- että sosiaaliteoriat, jossa korostuvat ihmissuhteiden merkityksellisyys inhimillisen kasvun ja kehityksen turvaamisessa. (Sipilä 2011, 137.) Tämän tutkimuksen vammaispalveluiden asiakkaana olevilla vanhemmilla on kokemus siitä, että vammaispalvelu keskittyi vain vammaispalvelulain nojalla myönnettäviin palveluihin, mutta ei muuten huomionut heidän elämäntilannettaan kokonaisuudessaan.

Mikäli vanhemmalla oli ajankohtaisesti sairauten ja työkykyynsä liittyviä haasteita ja kuntoutusprosesseja, olivat ne olleet täysin erillään vammaispalvelun toiminnasta. Vammainen vanhempi monine haasteineen ei tule kohdatuksi palve-

lujärjestelmässä kokonaisuutena. Palvelujärjestelmän eri sektorit eivät myöskään toimi vuoro-vaikutuksessa toistensa kanssa. Myös kuntien muuttuvat organisaatiot ja vaihtuvat työntekijät näyttäytyivät haitallisella tavalla vanhempien arjessa, jos vanhempi itse koko hänen tilanteensa olevan muuttumaton.

V: Kun ne aina haluaa tehdä niitä kotikäyntejä uudestaan ja selität aina koko elämän uudestaan. Ja siinä on kolme viiva kuusi kuukautta ja taas tulee uusi.

H: Mikä siihen olis ratkaisu?

V: No kaupungin organisaatio pysys tolallaan, tai ainakin pidemmät asiakkuussuhteet tällasille, jossa on kysymys pitkäaikaissairaudesta tai vammasta, joka ei ole etenevä tai muutu nopeasti. Niin annettais ihmisen olla. Mutta minkäs teet, ihmiset vaihtelee työpaikkaa kaupungin sisällä tai kaupunki toisin määrää.

H: Tarkoitatko siis, ettei koko ajan tarvitse teidän perhetilannetta kartoittaa?

V: Niin ja nytkin kun on noita avustamiseen liittyviä hakemuksia, niin sanon että katokaa miten se on ollut silloin 2014, kun siellä on tällainen vastaava keissi, muuta päivämäärät ja kiitos hei. Tavallaan kun laitat sinne hakemuksia käsiteltäväksi, niin ne sanoo etten minä tunne teitä ja minäpä tuun käymään. Ja 3 tuntia raatataan ja ollaan työstä pois se aika ja silleen. (Äiti, CP-vamma syntymästä saakka)

Organisaatioita uudistettaessa ei aina huomata sitä seikkaa, että organisaatiossa työskentelevien työntekijöiden asiakassuhteet ovat myös muutoksen kohteena. Tämä vaikuttaa suoraan asiakkaiden kokemaan palveluun. Vanhemmat joutuvat kerta toisensa jälkeen selittämään samoja asioita sosiaalityöntekijöille. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhde pysyy koko ajan samalla tasolla. Se ei etene, syvene eikä muutu samaan tahtiin kuin vanhemman toimijuus muuttuu lapsen kasvaessa. Tämän tutkimuksen perusteella sosiaalityö ei näyttäyty vanhempien kokonaistilannetta huomioivana, vaikka sellaiseksi sosiaalityö monesti itsensä mieltää ja sellaista leimaa haluaa itselleen professiona antaa ja kantaa.

Palvelujärjestelmä on keskeisessä roolissa vammaisen vanhemman elämässä. Aina palvelujärjestelmä ei ole vanhemmuutta tukevaa, vaan vammaiset vanhemmat ovat saaneet kuulla työntekijöiltä vanhemmuutensa kyseenalaistamista. Erityisesti äitien mieleen ovat piirtyneet varhaiset kokemukset heidän vanhemmuutensa kyseenalaistamisesta varhaisissa kohtaamisissa äitiysneuvolassa tai synnytyssairaalassa. Henkilökohtaisen avun ja avustajan tuki nousee tässä tutkimuksessa merkittävimmäksi tekijäksi, jonka avulla vammaisen vanhempi saa tukea toimijuuteensa. Sosiaalihuoltolain mukaisia perheitä tukevia palveluita, kuten lapsiperheiden kotipalvelua tai perhetyötä, perheet eivät olleet käyttäneet ollenkaan. Sosiaalityö näyttäyty

vanhempien elämässä lähes kaikilla vanhemmilla vammaispalvelun asiakkuutena ja muutamalla vanhemmalla lastensuojelun asiakkuutena. Vammaispalvelun sosiaalityön rooli on etäinen ja kontaktit sinne tapahtuivat harvakseltaan. Vammaispalvelulla oli merkittävä rooli vallankäyttäjänä, sillä sen myöntämien palveluiden kautta vanhemmat saivat tukea arkeensa. Vanhempien mielestä vammaispalvelu ei pysty hahmottamaan heidän toimijuuttaan vanhempana riittävästi. Heidän elämäntilannettaan ja tarpeitaan lapsistaan vastuussa olevina vanhempina ja osana perhettä ei huomioitu tarpeeksi. Lastensuojelun rooli suhteessa vanhempiin näyttäytyy heidän toimijuuttaan arvioivana ja kontrolloivana.

Tässä luvussa vammaisen vanhemmuus oli luonteeltaan moraalisesti kyseenalaistuvaa, oikeuttamista hakevaa ja kompensoituvaa. Vammainen vanhempi kohtaa eri instiutuutioissa tapahtuvissa vuorovaikutussuhteissa toimijuutensa kyseenalaistamista ammattilaisten taholta. Palvelujärjestelmällä on kaksinainen rooli, sillä se myös pystyy kompensoimaan vammaisen vanhemmuutta erilaisten vammamisille myönnettävien tukitoimien kautta, joista henkilökohtainen apu näyttää merkittävimmälle kompensoijalle. Vammaispalvelun ja vammaissosiaalityön asema määrittyy etäiseksi suhteessa vanhemman arkeen ja vanhemmuuden tehtäviin, mutta se toimii portinvartijana myönnettävien tukitoimien suhteen, ja toimii näin keskeisesti vanhemmuuden kompensoinnin mahdollistajana.

## 8. VERTAISUUS VAMMAISEN VANHEMMAN TOIMIJUUDEN TUKENA

### 8.1 Vammaisjärjestöjen merkitys

Tässä tutkimuksessa lähes kaikilla haastateltavilla on ollut jossain elämänsä vaiheessa kontakti johonkin vammaisjärjestöön. Suurimmalla osalla haastateltavista on tälläkin hetkellä jonkinlainen kontakti vammaisjärjestöön. Yhteydet vammaisjärjestöihin voivat olla tässä aineistossa tavanomaisempaa runsaammin edustettuja. Tämä sen vuoksi, koska kutsu haastatteluihin lähti erilaisia sähköisiä järjestökanavia pitkin. Todellisuudessa vammaisten vanhempien järjestöjen toimintaan osallistuminen ja järjestöjen palveluiden hyödyntäminen ei välttämättä ole niin suurta kuin tässä tutkimuksessa. Haastateltujen vanhempien kokemukset järjestöistä antavat kuitenkin sisällöllisesti hyvän kuvan siitä, millainen asema ja merkitys järjestöillä on ollut kyseisille vanhemmille. Vanhempien puheessa läsnä on myös vammaisliikkeen merkitys vammaisten oikeuksien ajajana ja puolustajana (Laitinen ym. 2014). Vammaisliikkeellä onkin ollut suuri merkitys sille, että vammaisten ja vammaisten vanhempien tarpeet on otettu huomioon lainsäädännössä. Tämän johdosta heille on nyt tarjolla palveluita, joita he toimijana voivat hyödyntää.

Aika haipakkaa toukokuu... järjestötöitä. Olen ollut toinnassa 5 vuotta Olen viralinen vertaistukija. Mulla on ihana verkosto ja nautin että saan olla omaisten ja kuntoutujien kanssa ja voin antaa vinkkejä, ettei tarvi kaikkea käydä kantapaan kautta. Luottamushan on tärkeä, kun se saavutetaan. (Isä, vammautunut aikuisena)

Vammaisen vanhempi kokee tärkeänä sen, että vertaistukijana pystyy jakamaan itselle kertynyttä hiljaista tietoa toisille kuntoutujille ja omaisille. Haastatellut vanhemmat nimeävät ensimmäisenä merkityksellisenä asiana järjestöjen toiminnassa sen, että järjestöt mahdollistavat kontaktit ja kohtaamiset erilaisten ihmisten ja eri tavalla vammaisten kanssa. Järjestötoiminnassa tavatut toiset vammaiset ja erityisesti samassa elämäntilanteessa olevat vammaiset vanhemmat ovat suurimmalle osalle haastateltavista tärkein anti, jota he kokevat saaneensa järjestöiltä. Kaikille vanhemmille ei ole tärkeää se, että vertaisuus on vuorovaikutusta juuri samanlaisen vamman omaavan ihmisen kanssa. Kohtaamiset ja vuorovaikutus eri tavalla vammaisten ihmisten kanssa todettiin olevan positiivinen asia. Kontaktit eri tavalla vammaisiin ihmisiin olivatkin saaneet monet haastateltavat pohtimaan omaa vammaisuuttaan ja selviytymistä vamman kanssa. Pohdinnan tulos oli heillä useimmiten se, että jos vaikeammin tai eri tavalla vammaisen ihminen selviää vammansa kanssa arjessa,

kyllä he itsekin selviävät oman vammansa kanssa. Osalle vanhemmista kontaktit ja tapaamiset juuri oman vamma ryhmän edustajien kanssa ovat tärkeitä. Tämän perusteluiksi vanhemmat kertovat, että samalla tavalla vammaiset ihmiset tietävät juuri mitä itse ajattelevat ja tuntevat, eikä heidän seurassaan tarvitse selittää mitään omasta tilanteesta. Osa vanhemmista ei ole aktiivisesti mukana työelämässä, joten järjestötoiminta oli heille väylä osallistua aktiivisesti yhteiskuntaan.

Järjestöjen rooli nousee esiin myös vammaisten sekä vammaisten vanhempien sosiaaliturvan ja -palveluiden sekä kuntoutuspalveluiden tiedottamiskanavana. Kun vammaispalvelu saa kritiikkiä vanhemmilta kapea-alaisuudestaan, ovat järjestöt puolestaan niitä tahoja, jotka monipuolisesti tiedottavat vammaisten vanhempien oikeuksista palveluihin ja etuuksiin. Osa järjestöistä tarjoaa myös oikeudellista neuvontaa vammaisten palveluihin liittyen. Tämän seikan useampi vanhempi nosti esille palveluna, jota hyödyntävät. Vammaisjärjestöjen oikeudellista neuvontaa käytetään esimerkiksi, kun halutaan valittaa jostain kunnan vammaispalvelun tekemästä päätöksestä. Vanhemmat kertoivat, etteivät he ole saaneet Kelasta tai kunnasta aina riittävää tietoa heille kuuluvista palveluista ja etuuksista. Näihin liittyvän tiedon he olivat saaneet vammaisjärjestöiltä tai toisilta vanhemmilta. Hokkanen ym. (2017, 273–281) erittelevät järjestökontekstissa tapahtuvan kokemusasiantuntijuuden jakautuvan omakohtaiseksi, yhteisölliseksi ja organisoituneeksi kokemusasiantuntijuudeksi. Näiden ulottuvuuksien kautta mahdollistuu muun muassa kokemusten jakaminen ja arvioiminen erilaisissa kohtaamisissa sekä monipuolisen toiminnan toteuttaminen yhteistä arvolähtökohdista. Vanhemmat kokivat merkityksellisenä myös oman roolin suhteessa toisiin vammaisiin vanhempiin, jotta he pystyivät tiedottamaan toisille vammaisille vanhemmille heille kuuluvista palveluista ja etuuksista.

Yhtään mitään ei olisi tullut ilman omaa liittoa. Sieltä olen saanut tietoa. Sieltä rupe- si saamaan tietoa ja sain ne kysymykset joita kysyä, ja ehdotettiin sitä kurssia. Se ei kuuluisi olla niin, että liitto koordinoi ihmisten asioita, vaan se pitäisi tulla julkiselta puolelta. Joku sosiaaliohjaaja- tyyppinen virka, joka koordinoisi sitä kokonaisuutta. (Äiti, lihassairaus)

Vanhempi ei ollut saanut riittävästi tietoa vammastaan ja siihen liittyvistä asioista julkisen sektorin puolelta, vaikka oli yrittänyt sitä etsiä. Aina ei ole edes olemassa kysymyksiä, joita osaa esittää, ja tietoa pitäisi saada tästä huolimatta. Vaikeavammaiset aikuiset saavat vammaisjärjestötoiminnasta tiedollisen ja konkreettisen avun lisäksi toisten jäsenten antamaa vertaistukea, joka lisää heidän voimavarojaan (Isoniemi 2012, 34). Haastattelussa osa vanhemmista toivoo kuntien, erityisesti vammaispalvelun, roolia enemmän koordinoivammaksi vammaisten vanhempien asioihin liittyen. Eräs vanhempi ihmettelee, miten voi olla mahdollista, että kunnissa kenelläkään ei ole kokonaisvaltaista käsitystä vammaisten vanhempien asioista, vaan sitä roolia hoitaa järjestöt. Järjestöihin liittyvä toimijuus näyttäytyy samankaltaisena

kuin yhteisöllinen toimijuus, jossa ihmiset yhdistävät voimansa saavuttaakseen päämääriään (Bandura 2000, 75). Se on lähellä kollektiivitoimijuutta, jossa oleellista on yhteisesti jaettu tavoite tai toiminta-ajatus, yhteisesti valittavat keinot, jokaisen osallisuus toiminnassa, motivoituneisuus sekä suuntautuneisuus yhteiseen toimintaan, niin että kollektiivin tavoitteet jaetaan vain osittain (Hokkanen 2013, 67–68, 70).

Vertaistuki on merkittävin asia, jonka vammaiset vanhemmat kokivat saaneensa järjestötoimintaan osallistumisesta. Vertaistuessa samaa kokeneet ihmiset auttavat toisiaan (Laitinen ym. 2014, 33). Nuorempana omaan vammaan sopeutumisessa osalle vanhemmista on ollut tärkeää järjestöjen kautta mahdollistunut vertaisuus, etenkin jos lähipiirissä ei ole ollut muita vammaisia nuoria. Vertaistuen merkitys ja sisältö ei ole pelkästään vertaistuen saamista, vaan omaa toimijuus pitää sisällään myös vertaistukihenkilönä tai vertaistukiohjaajana toimimiseen. Vanhemmat kertovat myös lastensa saavaan omanlaista vertaistukea vammaisjärjestöjen toiminnasta. Vammaisten vanhempien lasten vertaisuus on sitä, kun vammaisten vanhempien ja heidän lasten tapaamisissa lapset kohtaavat vertaisiaan, vammaisten vanhempien lapsia. Vanhemmat tuovat esille lasten saavan näissä tilanteissa kokemuksen, että myös muiden lasten vanhemmat voivat olla vammaisia. Tämän he toivoivat vähentävän lastensa erilaisuuden kokemusta.

Oman vanhemmuuden suhteen vertaistukea oltiin usein etsitty siinä vaiheessa, kun vanhemmat suunnittelivat omien lasten hankkimista. Myös se vaihe, kun omat lapset olivat pieniä, oli aika, jolloin vanhemmat hyötyivät toisten vammaisten vinkeistä lastenhoidon suhteen. Näitä vinkkejä olivat muun muassa lasten hoitoon ja apuvälineisiin sekä henkilökohtaiseen apuun liittyvät neuvot. Omien lasten kasvetua vanhempien oma vertaisuuden rooli muuttui usein niin, että heistä itsestään tuli aktiivinen vertaistuen antaja niille vanhemmille, jotka miettivät lapsen hankkimista tai joilla oli pieniä lapsia. Vertaistukihenkilönä toimiminen ei aina pidä sisällään vertaistukihenkilökoulusta tai varsinaista lyhyempää tai pidempää tukisuhdetta vertaistuettavan ja vertaistukijan välillä. Vertaistukijan ja vertaistuettavan kohtaamiset saattavat yksinkertaisimmillaan olla joitain tiettyjä puhelimitse tapahtuvia keskusteluja. Kutsun tätä siirtymää vertaistuettavasta vertaistukijaksi vertaisuuden elinkaarimalliksi. Vertaisuuden elinkaarimallissa vammaisella vanhemmalla on itsellään toimijana erilaisia vaiheita ja rooleja.

Vertaistoimijuuden roolit ja vaiheet ovat riippuvaisia hänen omasta sen hetkisestä elämäntilanteesta ja jo eletystä kokemusmaailmasta. Vapaaehtoistyön voidaan ajatella olevan positiivista lataamista (Marjomäki 2014, 69–70). Tällöin vapaaehtoinen haluaa itse latautua positiivisuudella, mutta myös samalla ladata positiivisuudella. Positiivisuuden käsite kuvaa sitä, että vapaaehtoisuudessa on mahdollista sekä saada että antaa (mt.). Antaminen ja saaminen vertaistuen kontekstissa tässä aineistossa liittyi ennen kaikkea siihen, että tietyssä elämänvaiheessa vanhemmat itse hyötyivät ja olivat vertaistuen saajia, mutta myöhemmin heillä itsellään oli annettavaa vertaisena.



Vanhemmat kokevat tärkeänä sen vertaistuen, jota he saavat toisilta vanhemmilta. Vertaistukea saadaan sekä vammattomilta että vammaisilta vanhemmilta. Vammattomien vanhempien antama tuki on lähinnä lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvän tiedon jakamista, esimerkiksi miten uhmaikäisen lapsen kanssa tulisi toimia. Vammattomilta vanhemmilta saatu tuki ei yleensä liity vammaisjärjestöjen toimintaan, ja sen antajana ovat yleensä omat ystävät ja tuttavat. Vammaisilta vanhemmilta saatu tuki on erilaista, sillä toiset vammaiset vanhemmat tiesivät millaisia haasteita vammaisen vanhempana kohtaa, mutta heillä on myös jakaa vinkkejä ja neuvoja, miten näistä haasteista selvitään. Toisten vammaisten vanhempien koetaan puhumattakin tietävän, millaisia haasteita vammaiset vanhemmat kohtaavat. Vammaisten vanhempien koetaan ymmärtävän vammaisen vanhemman haasteita kokonaisvaltaisemmin. Heidän kanssaan on mahdollista jakaa kokemuksia vammaisen vanhemmuudesta, mutta heiltä saa myös vinkkejä arkeen.

## 8.2 Vertaisuus verkossa

Vammaisilta vanhemmilta saatu tuki realisoituu paitsi järjestöjen suojissa tapahtuvien kohtaamisten ja puhelinkeskustelujen lisäksi myös verkossa, sähköpostilla sekä sosiaalisen median välityksellä tapahtuviksi kohtaamisiksi. Vertaisuus vammaisten vanhempien välillä ei ollut pelkästään järjestöjen aktivoimaa ja ylläpitämää toimintaa, vaan vammaisilla vanhemmilla on verkossa omia vertaisryhmiä ja he pitävät tietotekniikan ja sosiaalisen median avulla yhteyttä toisiinsa.

Joo kyllä kuulun kaiken maailman ryhmiin ja fb:ssä oon ollut aktiivinen viimeiset pari vuotta ja sieltä saa vertaistukea ja voi jakaa kun ihmiset jakaa linkkejään vammaisten oloista ja kaikennäköistä. Koen että some avartaa omalla tavallaan, pystyy ajattelemaa asioita muidenkin kannalta, ja näkee omat murheet ehkä pienempänä. Joskus saattaa saada jotain vertaistukea sieltä kautta. Ei tänä päivänä hirvesti soitella tai kyläillä, mutta sieltä saa aina, että mitä kellekin kuuluu ja voi tsempata jos joku on sairaalassa, niin ei tarvitse ihmetellä, että miten mää sinne sairaalaan lähdän hortoileen, millä kyydillä ja mistä kautta...voi tsempata ja laittaa viestiä, niin se on sillain kiva. Se on uutena uus juttu elämässä tää fb. (Äiti, näkövammaisen syntymästä saakka)

Verkossa toimiminen ja sosiaalinen media tarjoavat vammaiselle äidille mahdollisuuden ylläpitää sosiaalisia suhteita, sillä fyysiset esteet tuovat siihen haasteita. Yhteydenpidon lisäksi sosiaalisen median kautta mahdollistuu vertaistuen saaminen toisilta vammaisilta, kuin myös vammaisuuteen liittyvän tiedon jakaminen. Vertaisuus ja vapaaehtoisuus pitävät sisällään sekä yhteistä että jaettua, jotka ovat kansalaisten keskinäisiä toimintamuotoja (Hokkanen 2003, 254, 267). Tämän tutkimuksen vanhempien toimintamuotona on heidän itse luomansa ja ylläpitämänsä

kontaktit ja verkostot verkossa. Vertaisuus on samuutta jonkin asian, ominaisuuden tai elämäntilanteen suhteen. Vertaistuki on tästä yhteisyydestä kumpuavaa sosiaalista ja autetuksi tulemisen rakennusainetta, joka voidaan jakaa emotionaaliseen, instrumentaaliseen ja toiminnalliseen muotoon (Hokkanen 2014, 26, 71). Järjestöt tarjoavat omalta osaltaan tiedottamista ja vuorovaikutusta verkossa. Verkossa saatava vertaisuus ei kuitenkaan aina ollut minkään järjestön organisoimaa, järjestämää tai ylläpitämää, vaan vanhemmat ovat keskenään verkostoituneet verkossa. Vertaisuus verkossa pitää sisällään niin tietojen, taitojen kuin tunteiden jakamisen.

Virtuaalisina ja teknologiavälitteisinä tapahtuvia kohtaamisia voidaan pitää uusyhteisöllisinä (Pohjola 2015, 24). Tämän tutkimuksen vanhemmat muodostavat verkossa ja sen eri kohtaamispaikoissa omia vammaisten vanhempien yhteisöjä. Yhteisöissä vanhemmat antavat ja saavat toisiltaan vinkkejä muun muassa erilaisista palveluista, ja he jakoivat käytännön vinkkejä esimerkiksi siitä, miten toimia pienen vauvan kanssa. Vammaisten vanhempien tiedonsaanti on ollut huonoa, jolloin tietoa on saanut vain toisilta vanhemmilta (Olsen & Clarke 2003, 43). Ennen kaikkea vertaisuus verkossa tarjoaa tunnetukea vammaisen vanhemmuuteen. Verkon keskusteluryhmät ovat se paikka, jossa oman tunnelatauksen saattaa purkaa. Vastaanottajina siellä on juuri se yleisö, vammaiset vanhemmat, joka tietää ja tuntee tilanteen parhaiten. Osa vanhemmista onkin miettinyt sitä, että vertaisuus verkossa on välillä aika kielteisesti väritynyttä ja tunteenomaisesti latautunutta.

Verkossa tapahtuvalle vertaisuudelle ei ole olemassa sellaisia fyysisiä esteitä, joita perinteisesti vammaisilla on ajateltu yhteiskunnassamme olevan. Mikäli vammaisten vanhempien tapaamiset olisi järjestetty jossain fyysisessä tilassa, olisi se tuonut monelle vammaiselle haasteita. Vanhemmat asuivat eri puolilla Suomea, joten heille sopivien kulkuyhteyksien löytäminen olisi ollut haasteellista. Myös itse tilan, jossa tapaaminen olisi tapahtunut, pitäisi olla esteetön. Vanhemmat tuovat esille elävänsä kiireistä elämänavaihetta lasten kanssa, joten yksin elämäntilanteenkin koetaan olevan este tai haaste toisten vammaisten vanhempien tapaamiselle. Jokainen vanhempi pystyy olemaan helposti kotoa, oman tietokoneen äärestä yhteydessä toisiin vammaisiin vanhempiin. Erilaiset vapaaehtoisuuteen perustuvat itseapuun ja asianajoon liittyvät ryhmät tuovat eristyneitä ihmisiä yhteen (Shakespeare 2008, 181).

Se FB-ryhmä on ollut tosi tarke ja siellä voi kertoa vaan ongelmista ja saa vertaistukea. Helpompi silleen, ei oikeistaan muuten näe vammaisia äitejä, no jos kavereilla on lapsia. Omis kyllä kiva nähdä mutta kun kaikilla on niin kiire, että tuo some on kyllä helppo. (Äiti CP-vamma syntymästä saakka)

Elämäntilanteessa, jossa pienten lasten vanhemmuus on kiireistä aikaa, on sosiaalinen media osoittautunut hyväksi väyläksi jakaa omia ongelmia, mutta myös saada itselleen tukea siteltä. Vammaisten vanhempien yhteydenpito verkossa ja eri keskusteluryhmissä ei ole pelkästään oman vammairyhmän sisäistä, vaan verkostoi-

hin saattaa kuulua eri tavalla vammaisia vanhempia. Vammaisten Facebook-ryhmien jäsenten koostumus ei ole aina homogeenista, vaan ryhmät koostuivat eri tavalla vammaisista ihmisistä, jolloin vammaisuus näyttäytyi sateenvarjomaisena. Tämä tarjoaa ryhmään osallistuville laajan näkökulman asioihin sekä mahdollisuuden löytää erilaisia ratkaisuja omiin ongelmiin. Voimaantumista voi tapahtua kasvottomassa verkkoyhteisössä (Ylönen 2018, 107).

Erityisesti näkövammaiset vanhemmat kertoivat hyötyneensä teknologisten sovellusten kehittymisestä. Vammaisten huomioiminen sosiaalisen median kehityksessä on tärkeää (Kent & Ellis 2016, 426–429). Vanhemmat kertovat verkon välityksellä toimimisen olevan heille helppoa. Verkon välityksellä he pystyvät olemaan yhteydessä kätevästi omiin tuttaviin. Verkossa he voivat myös hoitaa muun muassa pankkiasiat ja vaateostokset. Eräs vanhempi on tilannut verkon avulla kaupasta ruokaa niin, että se pakataan heille kaupassa etukäteen ja he käyvät hakemassa sen itse. Ne asiat, joiden osalta verkossa toimiminen ja asioiminen on helpottanut vammaattomien ihmisten elämää, on se helpottanut myös vammaisten vanhempien elämää. (vrt. Isoniemi 2012, 69.)

Näkövammaisten osalta tietotekniikan kehittyminen vanhemmuuden tueksi on ollut huimaa. Eräs näkövammaisen vanhempi kertoo, että silloin kun heidän lapsensa olivat olleet pieniä, ei näkövammaisten vanhempien saatavilla ollut vauvan hoitoon ja lasten kasvatukseen liittyviä aikakauslehtiä. Tilanne on siltä osin nyt korjaantunut. Nykyään näkövammaiset vanhemmat pystyvät hyödyntämään myös internetiä vanhemmuutensa tueksi, etsimällä sieltä lasten kasvatukseen ja vanhemmuuteen liittyviä vinkkejä. Tekstin tuottaminen puheen muotoon onkin auttanut näkövammaisia (Darcy ym. 2016, 499). Kaikki näkövammaiset vanhemmat hyödynsivät tietoteknisiä apuvälineitä sähköpostin, internetin ja sosiaalisen median käytössä. Myös liikuntavammaiset vanhemmat kokevat tietotekniikan käyttämisen helpottavan heidän elämäänsä, sillä jokaista asiaa ei tarvitse enää lähteä hoitamaan fyysisesti tiettyyn paikkaan. Digitaalisen voimistumisen käsite nähdään osana empowerment-tyyppistä kehitysprosessiksi, joka sisältää sekä yksilöllistä kompetenssin lisääntymistä, että osallistumiseen liittyvää toimintakykyisemmäksi kansalaiseksi oppimista. Voimistuminen ei tapahdu vain viestintäteknologian käyttämisessä, vaan voimistumisen kautta tapahtuvan paremman kontrollin saavuttamisen tietoyhteiskunnan toimijana. (Mäkinen 2009, 125.) Sekä liikunta- että näkövammaiset vanhemmat hyödyntävät elämässään monipuolisesti tietotekniikkaa. Kukaan haastateltava ei tuonut esille olevansa vammaisena jotenkin syrjässä tietotekniikan avulla tapahtuvasta vuorovaikutuksesta ja asioiden hoitamisesta.

Tietotekniikan kehittymisen myötä fyysisen elinympäristön esteettömyys on muuttanut muotoa. Mikäli tietotekniikkaan liittyvät esteettömyysratkaisut on hoidettu kunnolla, pystyvät vammaiset vanhemmat olemaan aktiivisia toimijoita, eivätkä he ole syrjässä esteiden takia. Ylipäätensä kaikkien ihmisten kohdalla asioiden hoitaminen ja yhteyksien hoitaminen tapahtuu yhä enemmän verkon kautta

(Ylönen 2018, 104). Arkkitehtuuriset ja kommunikaatioon liittyvät esteet ovatkin helpommin poistettavissa kuin taloudelliset ja yhteiskunnalliset esteet (Shakespeare 2008, 45). Nykyaikaisilla tietoteknisillä ratkaisulla on suuri merkitys vaikeavammaisen osallisuuteen (Kivistö 2014, 89).

Tämän tutkimuksen aineistossa tietotekniikalla ja sosiaalisella medially on mielenkiintoinen asema suhteessa vammaisen vanhemmuuteen. Perinteisesti tarkasteltuna fyysisen elinympäristön esteettömyyden huomiotta jättäminen ympäristön ja rakennusten rakentamisessa vaikeuttaa vammaisten vanhempien aktiivista osallistumista ympäristön ja lähiyhteisön toimintaan. Tietotekniikan kehittymisen ja sosiaalisen median ansioista fyysisen ympäristön esteettömyysratkaisut eivät ole enää niin merkityksellisiä vammaisten vanhemman toimintaan osallistumisessa, koska vammaisen vanhempi pääsee osallistumaan ja hoitamaan omia asioitaan tietotekniikan avulla. Eri järjestöjen sähköpostilistat koetaan myös merkityksellisenä tiedon saannin suhteen. Eri verkostojen kanssa viestimässä myös Messenger ja WhatsApp ovat osoittautuneet käytännöllisiksi.

Sosiaalinen media on tuonut vammaisille vanhemmille mahdollisuuden olla aktiivinen toimija ja saada tietoa, ilman että vamma vaikeuttaa kulkemista johonkin fyysiseen tilaan tai toimimista oudossa fyysisessä ympäristössä. Vammaisten onkin aikaisemmin voitu ajatella olevan ulossuljetuttuina valtavirrasta ja sosiaalisista aktiviteeteista (Oliver 1996, 35). Tämä ei pidä paikkaansa sosiaalisen median ja tietotekniikan kohdalla. Vammaisten kohtaamat rakenteelliset esteet ovat sellaisia, jotka diskriminoivat vammaisia ja aiheuttavat haittaa vammaisten psykososiaaliselle hyvinvoinnille (Reeve 2012, 79). Kun kohtaamiset tapahtuvat vammattomien ihmisten osalta nykyään paljolti verkossa, ei tällaista rakenteellista diskriminointia niiden kohtaamisen osalta voi katsoa olevan.

Järjestöjen toiminnassa tärkeäksi koetaan nimenomaan mahdollisuudet kontakteihin samalla ja eri tavalla vammaisten ihmisten kanssa. Vertaisuus ei ole stabiili tila, jossa itse on joko vertaistuen saaja tai antaja. Moni vanhempi on vanhemmuutta miettiessään tai pienen lapsen kanssa kysellyt neuvoa vertaisiltaan. Nyt moni on itse siinä roolissa, että heiltä itseltään kysytään neuvoja vanhemmuuteen. Kokemusten jakaminen sekä vinkkien saaminen toisilta vammaisilta vanhemmilta nähdään tärkeänä. Vertaisuus on läsnä erityisesti verkossa tapahtuvissa virallisissa ja epävirallisissa kohtaamisissa. Tietotekniikan kehitys ja sosiaalisen media eri muodot ovat tuoneet vanhemmille vahvistuvia ja laajentuvia mahdollisuuksia toimijana, kun yhteydenpito tai asioiden hoitaminen ei enää ole sidoksissa hankalasti tavoitettavaan fyysiseen ympäristöön ja sen esteisiin.

Vertaisuus on vammaisten vanhempien elämässä usein keskeisellä sijalla. Tutkimuksen tavoitteena ei ollut vertaisuuden, järjestötoiminnan, tietotekniikan tai sosiaalisen median ja vammaisuuden välisten suhteiden tutkiminen. Silti ne nousivat haastatteluissa keskeiseksi osaksi vammaisten vanhempien kokemuksissa. Vanhempien puhe vertaaisuudesta, järjestöistä, tietotekniikasta ja sosiaalisesta me-

diasta oli toteavaa, mutta myönteisesti lautautunutta. Toimijuuden toteutuminen näiden kontekstien kautta oli itsestään selvää. Se ei sisältänyt kyseenalaistamisen kokemuksia ja sitä kautta nousevia tunteita, jotka nousivat esiin muilla vammaisen vanhemman elämänalueilla. Järjestökonteksti, vertaisuus, tietotekniset ratkaisut ja sosiaalinen media hyväksyivät vammaisen vanhemman toimijuuden ja mahdollistivat sen toteutumista. Vammaiselle vanhemmalle järjestöissä toimiminen tarkoitti toimimista aktiivisena toimijana. Sähköiset foorumit puolestaan antoivat vammaiselle mahdollisuuden toimia aktiivisena kansalaisena.

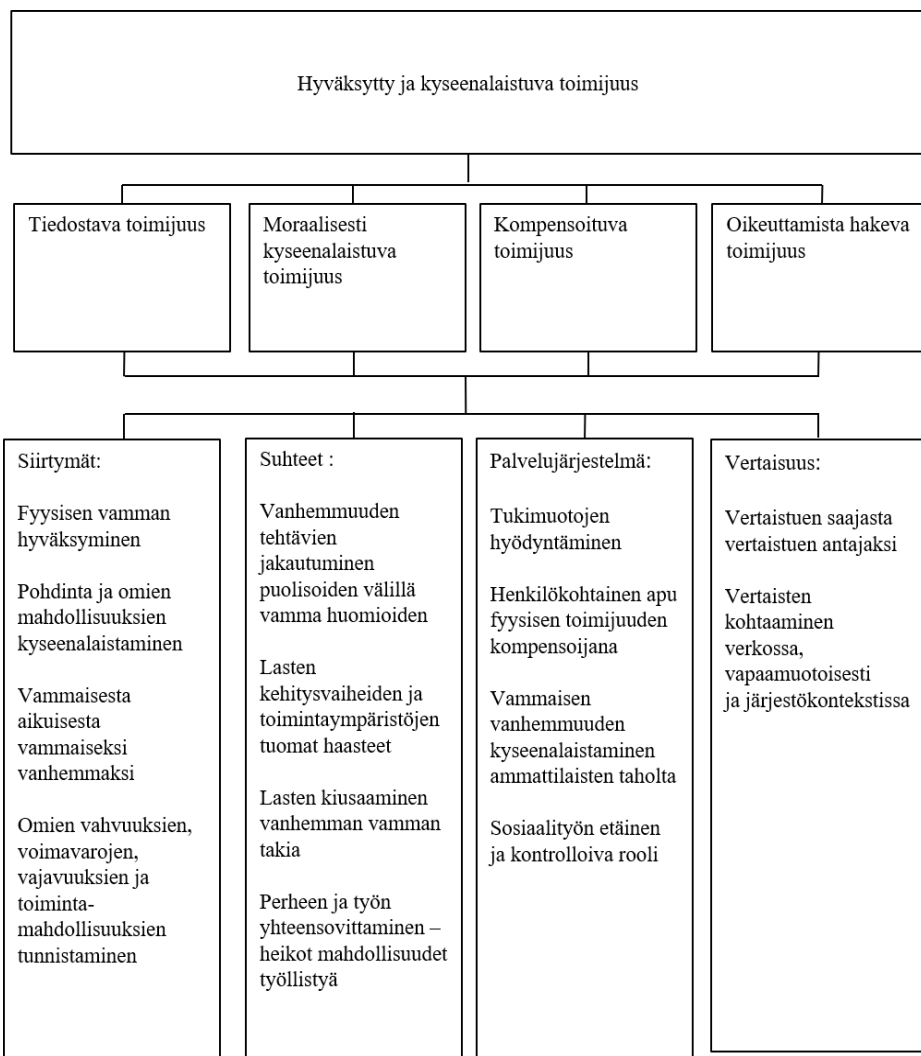
Tässä luvussa vammaisen vanhemmuus näyttäytyi erityisesti tiedostavana, kompensoituvana ja oikeuttamista hakevana. Kohtaamiset vertaisuhteissa sisältävät sekä tiedostavan, että oikeuttamista hakevan aspektin. Toisten vammaisten kanssa tapahtuvissa kohtaamisissa tapahtuu tietoista pohdintaa, vertaisuuden jakamista ja konkreettisen tiedon ja tunnetuen saamista. Vammaisen vanhemman asema vertaisuudessa on yleensä ensin vertaistuen saaja, muuttuen omien vanhemmuuden kokemusten kautta vertaistuen antajaksi. Vertaiskohtaamisissa vammaisten vanhempien erityinen asema tulee ilmeiseksi ja samalla mahdollistuu yhteinen toiminta vammaisuuden ja vammaisten vanhemmuuden oikeuttamiseksi yhteiskunnassamme. Erilaiset vammaiserityiset ja yleiset kaikille saatavat tietotekniset ratkaisut kompensoivat fyysisiä vajeita, tuoden muun muassa osallistumisessa ja tiedonsaannissa vammaiset ja vammattomat vanhemmat yhä lähemmäksi toisiaan.

## 9. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### ***Tutkimuksen keskeiset tulokset***

Fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus on sekä hyväksyttyä että kyseenalaista. Se muotoutuu yksilöittäin moniulotteisessa vuorovaikutuksessa. Toimijuus ei muotoudu yksittäisen tekijän kautta, vaan relationaalisesti, erilaisten tilanteiden ja mahdollisuuksien tai mahdottomuuksien ristipaineissa. Vammaisen vanhemman toimijuus on tiedostavaa toimijuutta, moraalisesti kyseenalaistuvaa toimijuutta, kompensoituvaa toimijuutta sekä oikeuttamista hakevaa toimijuutta. Vammaisen vanhemman toimijuus kiinnittyy erityisesti hänen elämässään oleviin siirtymiin, erilaisissa suhteissa toimimiseen, palvelujärjestelmäyhteyteen sekä vertaisuuteen. Oheisessa kuviossa 10. on kuvattu vammaisen vanhemman hyväksyttyä ja kyseenalaistettua toimijuutta. Kuvioon on koottu tutkimuksen keskeiset tulokset fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuudesta.

Tämän tutkimuksen tuloksena vammaisten vanhempien toimijuus on hyväksyttyä ja kyseenalaista toimijuutta. Hyväksytty ja kyseenalaistettu toimijuus on yhtä aikaa tiedostavaa, moraalisesti kyseenalaistuvaa, kompensoituvaa sekä oikeuttamista hakevaa. Nämä toimijuuden elementit ovat läsnä vammaisen vanhemman arjessa samanaikaisesti, mutta myös limittäin ja risteävästi. Ne paikantuvat erityisesti vammaisen vanhemman elämässä oleviin siirtymiin, suhteisiin, palvelujärjestelmään ja vertaisuuteen. Siirtymät liittyvät niihin kohtiin vammaisen vanhemman elämässä niihin, joissa vammaisuus vaikuttaa keskeisesti toimijuuden muotoutumiseen. Vammaisen vanhemman elämässä keskeisiä ovat myös suhteet niin puolison, lapsiin ja lasten vertaissuhteisiin kuin työelämään. Palvelujärjestelmä ja sen tukimuotojen hyödyntäminen on keskeinen osa vammaisen vanhemman toimijuutta. Palvelujärjestelmä näyttäytyy erilaisten tukimuotojen lisäksi myös vanhemmutta kyseenalaistavana ja myös kontrolloivana. Vammaisten vanhempien vertaisuus näyttäytyy sekä tukea antavana, mutta vammaisen vanhempi itse toimijana voi olla vertaistuen antaja. Vertaisuus toteutuu paitsi järjestökontekstissa, myös vapaamuotoisemmin ja verkossa.



Kuvio 10. Hyväksytyt ja kyseenalaistuvat toiminnot

Vammaisten yhteiskunnallisen aseman myönteisestä muutoskehityksestä huolimatta vammaisen vanhempi kohtaa edelleen arjessaan kyseenalaistamista. Toimijuus voi näyttäytyä jopa kiellettyinä. Vammaisten ihmisten kontrollointi ja eristäminen eivät tänä päivänä enää näy näkyvästi, vaan piiloisesti. Vammaisten vanhemmuus hyväksytään yhteiskunnan taholta, esimerkiksi virallisten vammaisten asemaan vaikuttavien ohjelmien ja heille suunnattujen tukitoimien kautta. Samaan aikaan vammaiset vanhemmat kohtaavat kyseenalaistamista vuorovaikutussuhteissa myös viranomaisten kanssa. Hyväksyminen ja kyseenalaistaminen näkyvät sosiaalisissa

käytännöissä, vuorovaikutussuhteissa, rakenteissa sekä institutionaalisissa käytännöissä. Vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu kontroversiaalisesti hyväksymisen ja kyseenalaistamisen ulottuvuuden akselilla.

Vammaisten vanhemmuuden kyseenalaistaminen tulee ilmeiseksi vapaamuotoisissa ihmisten välisissä vuorovaikutussuhteissa, työnhaussa ja kohtaamisissa palvelujärjestelmässä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Yhteiskunnan rakennettu ympäristö ei aina huomioi vammaista vanhempaa. Työelämään pääsy on monelle vammaiselle vaikeaa, jopa mahdotonta. Joutuessaan moraalisesti kyseenalaistetuksi vammaisen vanhempi joutuu oikeuttamaan omaa toimijuuttaan esimerkiksi perustelemalla ammatillisille omaa valintaansa vanhemmuudesta tai pystyvyyttään koulutuksensa mukaiseen ammattiin. Myös vammaisten vanhempien lapset kohtaavat vanhempiansa toimijuuden moraalista kyseenalaistamista omista vertaissuhteistaan.

Tutkimuksen vanhempien toimijuus on monimuotoista. Vanhempien kokemuksissa vanhemmuudestaan on kuitenkin hyvin samankaltaisia ja kokemuksia yhdistäviä piirteitä. Lähtökohtana vammaisen vanhemman toimijuudelle on yksilöstä, vammaisesta vanhemmasta itsestään lähtöisin olevat tekijät, mutta yhteiskunnalliset tekijät näyttäytyvät myös hyvin merkittävinä. Oleellista tutkimuksen vanhemmille on se, että he ovat hyväksyneet, tai ovat ottaneet oman fyysisen vammansa luontevasti osaksi toimijuuttaan. Fyysinen vamma on seikka, joka on läsnä heidän elämässään pysyvästi. Se, että fyysinen vamma vaikuttaa heidän toimijuuteensa, ei saa vanhempien elämää pyörimään vamman, itsesäälän ja vamman tuomien rajoitusten ympärillä.

Vammaisen vanhemman toimijuus on tiedostavaa. Tiedostava toimijuus näkyy erityisesti vammaisen vammaisen aikuisten ja vanhemman elämänkulkuun liittyviin siirtymiin. Siirtymissä prosessoidaan oman vamman hyväksymistä ja pohditaan mahdollisuuksista toimia vanhempana. Erityisesti siirtymä vammaisesta aikuisesta vammaiseksi vanhemmaksi on toimijuuden kannalta merkityksellistä. Vammaisen vanhempi on oman itsensä lisäksi vastuussa lapsestaan, joka muuttaa hänen toimijuuttaan. Vammaisen aikuinen ja vanhempi joutuu tekemään monenlaisia tiedostavia pohdintoja niistä tilanteista ja mahdollisuuksista, joita hänellä toimijana jo on, mutta myös niistä, joiden ehkä olisi mahdollista avautua. Siirtymissä vammaisen vanhempi tunnistaa ja prosessoi omia vajavuuksia, voimavaroja, vahvuuksia sekä toimintamahdollisuuksia.

Kaikki tutkimuksen vanhemmat ovat etukäteen miettineet vanhemmaksi ryhtymistä, sitä miten he selviävät vammaisina vanhempina, ja mitä tukea heillä on mahdollista saada. Pohdinta toimijana on tiedostavaa, keskittyen siihen, millaisia asioita mahdollinen vanhemmuus toisi toimijuuteen ja millä keinoin näistä toimijuuden muutoksista olisi mahdollista selviytyä. Siirtymissä vammaisen vanhempi käyttää hyväkseen myös tietoa siitä, millaisia mahdollisuuksia tukeen hänellä on fyysisen vammansa kompensoimiseksi. Pohdinta toimijuuden muutoksesta liittyy myös oman toimijuuden oikeuttamiseen, mahdollisuuteen tulla vanhemmaksi.



Toimijuuteen liittyy myös käsitykset omista mahdollisuuksista päätöksentekoon ja siihen liittyviin rajoituksiin, päätösten mahdolliseen toteuttamiseen ja omaan kykyyn tehdä päätöksiä (Gordon 2005, 114–115). Vanhemmilla on ollut selkeä halu tulla vanhemmiksi, mutta päätöksentekovaiheessa he ovat myös kyseenalaistaneet omia mahdollisuuksiaan toimia vanhempana. Tässä vaiheessa osa vanhemmista on kuullut myös kyseenalaistamista toisilta, heitä itseään iäkkäämmiltä vammaisilta ihmisiltä tai sukulaisilta, jolloin toimijuus näyttäytyy moraalisesti kyseenalaistettuna. Vammaisten vanhempien läheiset ja sukulaiset saattavat kyseenalaistaa vammaisen avioitumisen, raskauden ja lasten saannin (Prillertensky 2003, 27–28; Mc Farlane 2004, 112).

Vanhemmuuden päätöksen myötä vammaisen vanhempi asettaa oman toimijuutensa moraalisesti kyseenalaistettavaksi. Hän kohtaa vanhemmuutensa kyseenalaistamista, ja vastaavasti itse pyrkii oikeuttamaan sitä erilaisissa vuorovaikutussuhteissa. Äitiys voi tuottaa toisenlaista toimijuutta ihmiselle, joka on muuten riippuvainen toisesta ihmisestä (Shubhangi 2015, 524). Vammaiset tulisikin nähdä ja antaa heille mahdollisuus olla enemmän aktiivisina toimijoina (Smits 2009, 25; Watson 2012, 100).

Vanhemmat ovat tiedostaneet vamman mahdollisen periytymisen lapsille. Osalle vanhemmista vamman periytymisellä ei ole merkitystä, osalle vanhemmista on. Aikaisemmin vammaisiin on kohdistunut yhteiskunnan taholta eugenistisia ja rotuhygienisiä toimenpiteitä (Harjula 1996, 197–19; Harjula 2006, 103–104; Hubbarth 1997, 191; Grue 2010, 34; Klausen & Basford 2012, 110; Roll-Hansen 2012, 81). Nykyisin jokaisella vanhemmalla, niin vammaisella kuin vammattomalla on mahdollisuus raskauden aikana tehdä sikiöön kohdistuvia päätöksiä. Nämä nykyisin yksilön vastuulla olevat päätökset koskettavat läheisesti niitä päätöksiä, joita yhteiskunta on aiemmin tehnyt vammaisten puolesta. Vammaiselle vanhemmalla on näissä tilanteissa, päätöstä puntaroidessa, mahdollisuus toimia tiedostavana toimijana.

Vanhemmat eivät puheessaan määritä toimijuuttaan mitenkään huonoksi, vajaan (Hurtig 2013, 29) tai pieneksi (Honkasalo, 2013; Lämsä 2013). Fyysinen vamma on seikka, jonka he huomioivat, mutta ovat ikään kuin rakentaneet toimijuuttaan fyysisen vamman päälle ja ympärille. Vanhemmat ovat oivaltavasti hakeneet fyysisen vamman aiheuttamiin rajoitteisiin tukea rakenteista. Mikäli ihminen vammauduttuaan sopeutuu vammautumiseen, voivat rakenteelliset tekijät vaikuttaa hänen toimijuuteensa ja mahdollistaa kokemuksia uudessa muuttuneessa tilanteessa (Berger 2010, 351, 361, 368). Vammaisen vanhemmuus on luonteeltaan kompensoituvaa. Kompensaatiota haetaan sekä lähisuhteista että yhteiskunnalta. Fyysistä toimijuutta kompensoivat toiset ihmiset, erityisesti puoliso ja henkilökohtainen avustaja. Toimivat ratkaisut omassa kodissa kompensoivat vammaa niin että mahdollisimman itsenäisen toimiminen on mahdollista. Oikeanlaisten ja riittävien yhteiskunnan tukitoimien ja apuvälineiden saaminen sekä niiden käyttäminen ovat merkittävässä osassa vammaisen vanhemmuuden toimijuuden kompensoinnissa.

Fyysisesti vammaisen vanhemman toimijuus vaatii onnistuakseen tiedostavaa, realistista suhtautumista omaan tilanteeseen. Tällöin omien vahvuuksien, voimavarojen, vajavuuksien ja toimintamahdollisuuksien tunnistaminen on ensiarvoisen tärkeää. Toimijana vammaisen vanhemman täytyy pystyä tunnistamaan ne tilanteet, joista hän ei vammansa takia selviydy. Tunnistamisen jälkeen hänen täytyy kompensoida toimijuuttaan, eli sekä hakea että ottaa vastaan sitä tukea, jota hänellä on mahdollisuus saada erityisesti sekä puolisoltaan että yhteiskunnalta. Vammaisen vanhemman toimijuus muodostuu relationaalisesti (ks. Crossley 2011, 1–2, 16–17).

Vammaisen vanhemman toimijuus tulee ilmeiseksi myös erilaisissa suhteissa. Toimijuuden kannalta keskeisiä ovat suhteet puolisoon, lapsiin ja lasten vertaissuhteisiin sekä työelämään. Suhteet kiinnittyvät vammaisen vanhemman perheeseen ja arjen toimintaympäristöihin. Vammaisten vanhempien perheissä vanhemmuuden tehtävät eivät jakaudu sukupuolen mukaan miesten ja naisten, tai äitien ja isien tehtäviin. Vanhempien toimijuus ei ole sukupuolittunutta toimijuutta, jolloin sekä miesten että naisten toimijuus muodostuu heihin kohdistuvien odotusten, yksilöllisten valintojen, yhteiskunnan rakenteiden ja olosuhteiden kautta (Närvi 2014, 22, 29). Tutkimuksen vanhemmille vanhemmuuden tehtävät jakautuvat puolisoitten välillä joustavasti ja luontevasti niin, että vammaaton puoliso huolehtii niistä tehtävistä, joihin vammaisen ei vammansa vuoksi pysty. Molempien ollessa vammaisia tehtävien jakautumiseen vaikutti se, millaisia rajoitteita vamma molemmille aiheutti. Mikäli vanhempien rajoitteet ovat samankaltaisia, jakautuvat vanhemmuuden tehtävät enemmän vanhempien mieltymysten mukaan. Puolison ja avustajan merkitys on tärkeää vammaisille äideille (Dobler-Mikola & Notko 2005, 10).

Tutkimuksen vanhemmilla toimijuuden rajoitteet kohdistuvat vain heidän fyysisen vanhemmuuteensa, johon he saavat puolison ja tai palvelujärjestelmän apua kompensoimaan fyysisen vamman aiheuttamia rajoitteita. Vammaisilla on vaikeasta vammasta huolimatta henkilökohtaisia voimavaroja, jotka ovat merkittäviä arjessa pärjäämisen ja elämänhallinnan kannalta (Isoniemi 2012, 34). Vanhemmat kokevat vanhemmuutensa olevan aivan samanlaista kuin muidenkin vanhempien vanhemmuus, johon vammaisuus tuo siihen erityispiirteensä. He jakavat vanhemmuuden tehtäviä vammattoman ja vammaisen puolison kanssa, sekä hakevat yhteiskunnan rakenteista tukea vanhemmuuden tehtävään.

Toimijuus paikantuu erityisesti suhteessa lapseen, tämän hyvinvoinnista huolehtimiseen ja tarpeista vastaamiseen. Tutkimuksen lapset piirtyvät esiin yksilöinä, mutta lasten ja nuorten kehitysvaiheissa on selkeästi löydettävissä samankaltaisia asioita, jotka liikunta- ja näkövammaisat vanhemmat ovat kokeneet haasteena omalle toimijuudelleen. Lapsen kehitysvaiheet asettavat vanhempien toimijuudelle muutospaineita ja -tarpeita. Vammaisen vanhemman toimijuus ei ole pysyvä, staattinen tila, vaan lapsen eri kehitysvaiheet haastavat toimijuuden jatkuvaan muutokseen. Vanhempien kokemuksissa on läsnä mennyt, nykyinen ja tuleva (Emirbayer & Mische 1998, 972–973). Niissä heijastuvat prosessuaalisuus ja ajassa muuttuminen

(Koivula 2013, 156). Vaikka näkövammaisen vanhempi on selvinnyt kotona pienen lapsen kanssa hyvin, lapsen itsenäinen liikkuminen ja koulunkäynnin tukeminen ovat tuoneet haasteita, yhteisen visuaalisen maailman puuttuessa. Lapsen kasvaessa tämän luontainen toimintaympäristö muuttuu. Liikuntavammaiset vanhemmat kokevat haasteita julkisten tilojen suhteen, sillä esimerkiksi lasten harrastustilat eivät aina ole esteettömiä. Julkiset ja yleiset tilat voivatkin luoda vammaiselle kuvan itsestä, joka on epänormaali, erilainen tai rajoittunut (Molden 2001, 25; Lingsom 2012, 329). Vammaiset vanhemmat eivät pääse kaikkiin tiloihin, joissa lapset harrastavat, jolloin vanhemmalle näytetään hänen paikkansa vammaisena vanhempana kehoillisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti (Mc Keever 2004, 186). Tilojen suunnittelussa ei olla otettu huomioon vammaisia vanhempia, joten rakennettu ympäristö kyseenalaistaa vammaisten toimijuuden vanhempana.

Vammaisen vanhemman toimijuus on myös moraalisesti kyseenalaistuvaa. Vammaisten vanhempien lapset ovat kokeneet päiväkotij- ja kouluiässä ikätoveriensa taholta vanhempiensa kyseenalaistamista. Kyseenalaistaminen tulee esille niin, että päiväkotikaverit saattavat huudella vammaisten vanhempien perään heidän hakiessaan lasta päiväkodista. Koulussa esiintyy lasten kiusaamista vanhemman vamman takia. Osa vanhemmista on puuttunut näihin tilanteisiin käymällä kertomassa vammastaan. Osassa tilanteista päiväkodin tai koulun henkilökunta on keskustellut näistä asioista päiväkotiryhmässä tai luokassa. Näin toimien vammaisen vanhempi oikeuttaa omaa toimijuuttaan. Osa vanhemmista, joiden lapsilla ei ollut kiusaamisen kokemuksia, on pyrkinyt ehkäisemään kiusaamista niin, että joko he itse, päiväkodin henkilökunta tai koulun opettaja on kertonut lapsille vammasta. Huomionarvoista on se, että ne vanhemmat, joiden lapset eivät vielä olleet päiväkodissa, olivat miettineet lapsensa mahdollista kiusaamista heidän vammansa takia.

Vammaisten vanhemmuus paikantuu myös palvelujärjestelmäyhteyteen. Keskeisiä osa-alueita siinä ovat vammaisen vanhemman kyky hyödyntää erilaisia yhteiskunnan tukimuotoja toimijuutensa kompensoimiseksi. Tutkimuksen äitien mieleen ovat piirtyneet erityisesti ne kyseenalaistavat mielipiteet varhaisten kohtaamisten kokemuksissa, jotka ovat tapahtuneet äitiysneuvolassa tai synnytyssairaalassa. Näissä tapauksissa heidän toimijuutensa on asettunut moraalisesti kyseenalaistetuksi kohtaamisissa terveydenhuoltojärjestelmässä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Isien kertomuksissa ei vastaavia varhaisia kyseenalaistamisen kokemuksia ole. Terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen vaihtelee suhteessa vammaisiin äiteihin. Suhtautumisessa näkyy myös kokemattomuus vammaisista äideistä (Prilertensky 2012, 28).

Myös lapsen vartuttua ovat vanhemmat saaneet kuulla vanhemmuuttaan kyseenalaistavia kommentteja, asioidessaan vammaisena vanhempana palvelujärjestelmässä. Tällöin heidän toimijuutensa on moraalisesti kyseenalaistettu. Kaikilla vanhemmillä ei ole kyseenalaistamisen kokemuksia. Vammaisten ihmisten elämän ja oikeuksien arvottaminen ja kyseenalaistaminen, joka on aiemmin tullut yhteiskunnan päätök-

senteon ja toiminnan kautta, tulee nyt ilmi yksittäisten, palvelujärjestelmässä toimivien työntekijöiden kautta. Virallisessa palvelujärjestelmässä työskentelevät eivät voi tehtävää suorittaessaan esittää omia mielipiteitään, vaan heidän on toimittava saamansa ammatillisen koulutuksen perusteella ja noudatettava työnantajaltaan saamia ohjeita sekä ammattieettisiä periaatteita. Vammaisten vanhempien kyseenalaistaminen virallisissa auttamissuhteissa kertoo siitä, että edelleenkin yhteiskunta kohdistaa heihin kyseenalaistamista, mutta se tapahtuu vuorovaikutussuhteissa yksittäisten työntekijöiden kanssa. Näin vuorovaikutussuhteissa muodostuva vammaisen vanhemman toimijuus on luonteeltaan erilaista kuin virallinen ja julki tuotu suhtautuminen vammaisiin (vrt. Giddens 2009, 27, 38; Virkki 2004, 7, 18–19, 22).

Sosiaalityöntekijöiden rooli suhteessa vammaisiin vanhempiin näyttäytyy kontrolloivana ja etäisenä. Kohtaamiset ja asiakkuus lastensuojelun sosiaalityöhön on aineistossa lyhyitä rajattuja episodeja muutamien vanhempien elämässä. Asiakkuus vammaispalveluun on lähes kaikilla vanhemmilla ollut jo vuosikymmeniä kestävä. Kohtaamiset vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiden kanssa tapahtuvat harvoin, harvimmillaan kerran vuodessa. Vammaispalvelun sosiaalityö näyttäytyy byrokraattisena päätöksentekona, joka tarjoaa mahdollisuuksia kompensoida fyysistä vammaa, esimerkiksi henkilökohtaisen avun myönteisen päätöksen myötä. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän rooli näyttäytyy portinvartijana, joka mahdollistaa asiakkaan palveluun pääsyn (Weckström 2011, 57–60) ja vammaisuuden kompensoinnin. Vammaispalvelu saa vanhemmilta myös kritiikkiä siitä, että se pitää tiukasti vammaispalvelulaissa, eikä huomioi vanhempien palveluntarvetta tai toimijuutta vanhempina laajemmin. Vammaispalveluiden tulevaisuuden haaste onkin kohdata asiakkaat kokonaisvaltaisina toimijoina heidän arjessaan.

Vammaisen vanhemmuus on luonteeltaan kompensoituvaa, jolloin tietyt elementit ovat kompensoimassa fyysisistä osa-alueita. Tärkein tekijä tämän tutkimuksen vanhempien toimijuuden rakentumisen kannalta on riittävä henkilökohtaisen avun määrä, sekä valmius ja rohkeus käyttää henkilökohtaista apua niihin fyysisen vanhemmuuden osa-alueisiin, jotka ovat itselle haasteellisia vamman takia. Henkilökohtaisen avun myötä ihminen voi elää itsenäistä, tavanomaista elämää tavanomaisissa yhteisöissä (Kivistö 2014, 32). Suomalaisella vammaisella vanhemmalla on tällä hetkellä mahdollisuus saada tarpeidensa mukaisesti henkilökohtaista apua. Tämän vuoksi vammaisten vanhempien lapsia ei voi suoraan asemoida vanhempiensa auttajiksi tai hoitajiksi. Näin ei kuitenkaan ole muualla maailmassa, jolloin vammaisen vanhemman lapselle saattaa tulla vastuuta perheestä ja vanhemmasta huolehtijana (Newman 2002, 614; Olsen & Clarke 2003, 14; Prillertensky 2008, 210). Lasten asema lapsina, ei perheestä tai vanhemmista huolehtijana, edellyttää sitä, että vammaisen vanhempi hyödyntää monipuolisesti henkilökohtaista apua, eikä yritä sinnitellä ilman apua tai mahdollisimman vähällä avulla. Tällöin voi olla se vaara, että ne tekevät, jotka kuuluisivat henkilökohtaisen avun piiriin, siirtyvätkin lapsen vastuulle. Sosiaaliturvajärjestelmät ja vammaisten mahdollisuudet saada

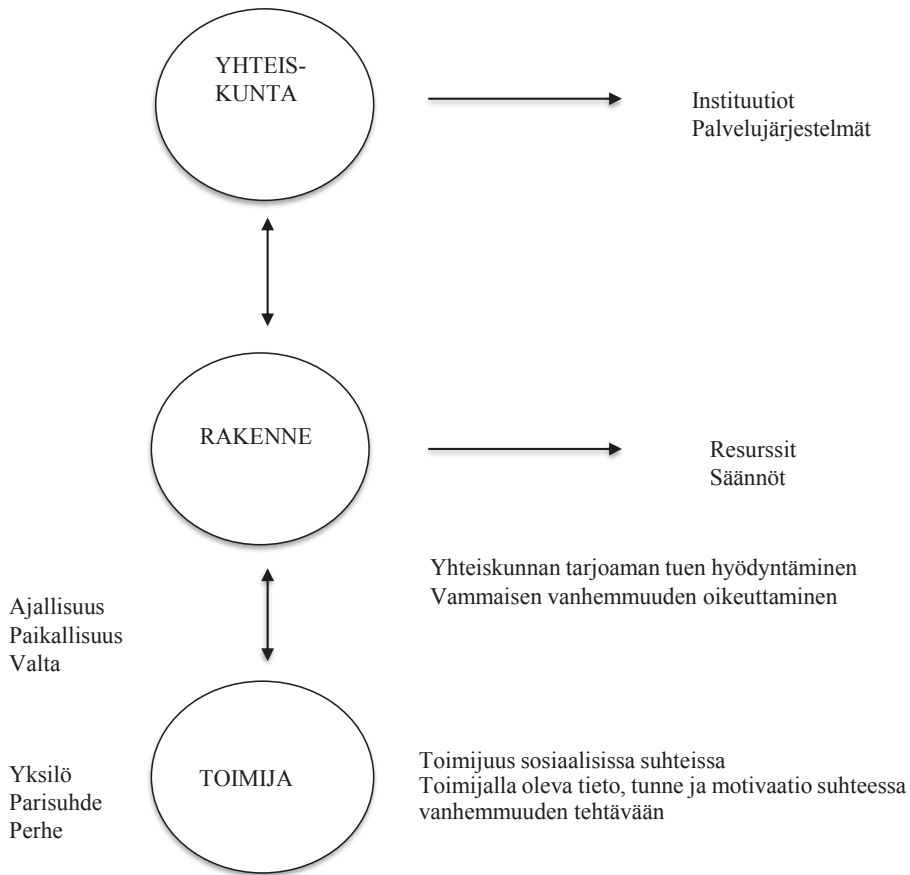
taloudellista ja konkreettista tukea arkeen yhteiskunnalta vaihtelevat yhteiskuntien välillä. Vammaisten mahdollisuus toimia vanhempina tulee paikantaa aina siihen yhteiskunnalliseen kontekstiin ja yhteiskunnallisiin rakenteisiin, jossa he elävät. Suoraviivaista siirtoa ja tarkastelua maasta toiseen ei tässä asiassa ole mahdollista tehdä tällä hetkellä.

Vammaisten ihmisten oikeuksien voimakas esiintulo, vammaisjärjestöjen vaikuttamistyö sekä lainsäädännön kehittyminen on edusauttanut niitä yhteiskunnallisia toimenpiteitä ja muutoksia, joiden avulla vammaisen aikuinen pystyy olemaan vanhempana yhä useammin. Yhteisöllisessä toimijuudessa ihmiset yhdistävät voimansa saavuttaakseen päämääriään (Bandura 2000, 75). Tällä ajattelulla on yhtymäkohtia esimerkiksi vammaisjärjestöjen tekemään vaikuttamistyöhön. Kollektiivitoimijuudelle on ominaista usko siihen, että yhdessä kyetään saavuttamaan haluttu tulos (Hokkanen 2013, 67–68, 70). Yhdessä toimimalla, erilaisissa kiinteämmässä tai vapaamuotoisemmissa vertaisuuden kohtaamisessa vammaiset vanhemmat oikeuttavat toimijuuttaan. Järjestöt tarjoavat paikan ja tilan toimia sekä osallistua yhteiskuntaan niille vanhemmille, jotka eivät olleet aktiivisesti työelämässä. Vertaisuudessa ja siinä tapahtuvassa yhteistoiminnassa näkyy oikeuttamista hakevan toimijuuden ulottuvuuksia.

Järjestökontekstin lisäksi vertaisuus toteutuu myös vapaamuotoisissa kohtaamisissa kasvokkain tai verkossa. Verkossa tapahtuvat kohtaamiset tapahtuvat sekä järjestökontekstissa että vapaamuotoisesti. Vanhemmat hyödyntävät arjessaan paljon tietotekniikkaa. Kun kohtaamiset tapahtuvat verkossa, ei niissä ole läsnä niitä fyysisiä esteitä, joita niissä olisi ollut, mikäli ne olisi järjestetty tiettyyn fyysiseen tilaan ja paikkaan. Tietotekniikan ja siihen liittyvien apuvälineohjelmien kehittämisen ansiosta vanhempien tiedonsaanti, asiointi ja yhteydenpito on helpottunut. Vammaisilla vanhemmilla on ollut haasteita saada tietoa, jolloin tietoa on saatu vain toisilta vanhemmilta (Olsen & Clarke 2003, 43). Teknologinen ja tietotekninen kehitys on edusauttanut vammaisten vanhempien esteetöntä osallistumista omaan elämäänsä aktiivisena toimijana. Arkkitehtuuriset ja kommunikaation esteet ovatkin helpommin poistettavissa kuin taloudelliset ja yhteiskunnalliset esteet (Shakespeare 2008, 45). Tietotekniikka rakenteena on vammaisen vanhemman toimijuuden kannalta hyödynnettävissä monipuolisesti. Se toimii kompensoivana elementtina vammaisen vanhemman arjessa.

### ***Teoreettiset johtopäätökset***

Edellä esittämieni tutkimuksen tulosten perusteella vammaisen vanhemman toimijuudesta on muodostettavissa teoreettinen malli, joka on kuvattuna oheisessa kuviossa 11. Vammaisen vanhemman toimijuudessa ovat läsnä sekä toimija että rakenteet, yksilö ja yhteiskunta.



*Kuvio 11. Teoreettinen malli vammaisen vanhemmuudesta*

Tässä teoreettisessa vammaisten vanhemmuutta koskevassa mallissa toimijuus paikantuu yhteiskuntaan, rakenteeseen ja toimijaan. Toimijuus paikantuu myös yksilöön, parisuhteeseen ja perheeseen. Toimijuus toteutuu erilaisissa sosiaalisissa suhteissa. Keskiössä ovat vammaisen vanhemman tieto, tunne ja motivaatio suhteessa vanhemmuuden tehtävään. Vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu sidoksellisesti suhteessa aikaan ja paikkaan sekä eri tilanteissa muodostuviin valtasuhteisiin.

Yhteiskunnan suhde vammaiseen vanhempaan toimijana on ristiriitainen ja kaksiteräinen. Yhteiskunta kyseenalaistaa vammaisen vanhemmuutta asenteiden ja ennakkoluulojen sekä vammaisille soveltumattomien rakennettujen toimintaympäristöjen kautta. Toisaalta samanaikaisesti yhteiskunta tukee vammaisia vanhempia erilaisilla tukimuodoilla, kuten henkilökohtaisella avulla.

Toimijana vammaiselle vanhemmalle on tärkeää lapsen ja nuoren yksilöllisiin, tilannesidonnaisiin ja kehitysvaiheisiin liittyviin tarpeisiin vastaaminen. Vammaisen vanhempi muokkaa omaa toimijuuttaan hyödyntäen tietoa ja tunnekokemusta

vanhempana olemisesta. Vanhemmuuden tehtävien joustava jakaminen perheissä vanhempien välillä on tärkeää, erityisesti niissä perheissä, joissa molemmat vanhemmat ovat vammaisia.

Vammaisen vanhemman toimijuus rakentuu myös yhteiskunnan ja toimijan väliseen vuorovaikutukseen, aikaan, paikkaan ja valtasuhteisiin. Vammainen vanhempi hyödyntää niitä saatavilla olevia resursseja, joiden avulla hän voi toteuttaa vanhemmuuden tehtävää. Toimijana vammaisen vanhemmuus on moniulotteista, sillä siinä täytyy huolehtia paitsi itsestään, myös lapsestaan. Vammainen vanhempi toimii tehtävässään motivoituneesti, tiedostavana toimijana, hyödyntäen sitä kaikkea tietoa ja tunnekokemusta, joka hänellä on. Toimijana hän myös hyödyntää yhteiskunnan ja puolison tarjoamaa tukea. Vaikka vammaisten oikeudet ja asema ovat viime vuosina olleet voimakkaasti valokeilassa, joutuu vammainen vanhempi silti oikeuttamaan omaa toimijuuttaan ja omaa ratkaisuaan ryhtyä vanhemmaksi. Näin vammainen vanhempi samalla uudistaa olemassa olevia rakenteita. Tämä tapahtuu vuorovaikutussuhteissa, sekä palvelujärjestelmässä työskentelevien ammattilaisten että muiden ihmisten kanssa, joissa heidän vanhemmuutta moraalisesti kyseenalaistetaan. Vammainen vanhempi joutuu myös kompensoimaan toimijuuttaan, hakemaan ja vaatimaan yhteiskunnalta vanhemmuutta tukevia palveluita, joiden avulla selviää arjestaan.

Tämän tutkimuksen vanhempien toimijuus kiinnittyy myös paikkaan ja aikaan, suomalaiseen yhteiskuntaan. Jokaisella vanhemmalla on oma paikka, toimintaympäristönsä, jossa hän toimii vanhempana. Vanhemman toimintaympäristöön kuuluu myös lapsen luontainen ja kehityksen mukaan muuttuva toimintaympäristö. Toimintaympäristössä voi olla sekä vanhemman toimijuutta hankaloittavia tai tukevia elementtejä. Fyysisessä elinympäristössä on usein esteitä, jotka hankaloittavat vammaisen vanhemman toimijuutta. Toimintaympäristöistä tietotekniikka resurssina mahdollistaa vanhemmille heidän aktiivisen osallistumisen toimintaan. Toimittaessa tietoteknisten yhteyksien kanssa fyysiset esteet eivät toimi samalla tapaa esteenä heidän toiminnalleen, jollaisena fyysinen ympäristö on nähty vammaisille vanhemmille. Tietotekniikka enemmänkin mahdollistaa ja tukee toimijuutta.

Ajallisuuteen kiinnittyvät lapsen ja nuoren kehitysvaiheet ja niihin mukautuva ja muuttuva vanhemmuus. Lapsen kehitysvaiheet tuovat vammaiselle vanhemmalle toimijana erilaisia haasteita, joista hänen tulee selviytyä omaa toimijuuttaan ja rakenteita hyödyntäen. Ajallisuudessa tulee näkyviin myös vanhempien omat kokemukset vanhempina, jossa yhteiskunnan tuki vammaisten vanhemmuutta kohtaan on muuttunut esimerkiksi henkilökohtaisen avun saamiseen parantumisena. Ajallisuudessa on läsnä historiallinen aikaikkuna, se miten yhteiskunta on suhtautunut ja suhtautuu vammaisiin vanhempiin nyt ja aiemmin. Ajallisuudessa on nähtävissä myös tulevaisuusperspekti. Tulevaisuus on läsnä esimerkiksi siinä, millaisia vammaispolitiikan suuntaviivat ovat, ja millaisia tukitoimia vammaisille vanhemmille on suunnitteilla tulevaisuudessa. Vanhempien kokemuksissa ajallisuus on läsnä

suhteessa tulevaisuuden ennakoimattomuuteen. Vanhemmat halusivat työskennellä heille myönnetyn työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi, eivätkä halunneet jättää eläkettä lepäämään, koska pelkäsivät menettävänsä sen tulevaisuudessa.

Tutkimuksessa ajallisuus ei piirry pelkästään historian kautta, menneeksi ajaksi. Vaikka vammaisten virallinen asema erilaisissa ohjelmissa, politiikoissa ja lainsäädännöissä näyttäytyy yhdenvertaiselle ja vammaisten oikeuksien myötä toteutuvalle, ei vammaisen vanhemman kokemukset arjesta ole tämän mukaisia. Ajallisuus paikantuu tässä ajassa ja paikassa oleviin ihmisten asenteisiin, joiden kautta vammaiset vanhemmat saavat yhä osakseen kyseenalaistamista. Yhteiskunnan virallinen suhtautuminen vammaisiin on hyväksyvämpää kuin mitä vammaiset vanhemmat sosiaalisissa suhteissaan edelleen tänä päivänä kohtaavat. Yhdenvertaisuus ja vammaisten oikeudet näyttäytyvät ikään kuin tavoitetilana, joka ei vielä toteudu sosiaalisissa käytännöissä ja vuorovaikutussuhteissa.

Toimijuudessa on läsnä myös valtasuhteet, jotka tulevat esiin vammaisen vanhemman ja yhteiskunnan kohtaamisissa, siinä millaisia toimijuutta tukevia tukitoimia heille myönnetään tai heiltä evätään ja miten he tulevat kohdelluksi palvelujärjestelmässä ja sosiaalisissa suhteissa. Toiminnallaan vammaisen vanhempi uudistaa rakenteita, mutta yhteiskunnan kaikki instutitiot eivät ole valmiita kohtaamaan heitä. Tutkimuksen vanhempien lasten vertaissuhteissa sekä muissa sosiaalisissa suhteissa ilmenevä vammaisten vanhempien kyseenalaistaminen ilmentää niitä valtasuhteita, jotka ovat yhä läsnä. Valtasuhteet tulevat näkyviksi myös vammaisen vanhemman ja henkilökohtaisen avun välisessä suhteessa. Vammaisen vanhempi hyödyntää henkilökohtaista apua kompensoimaan fyysistä vanhemmuuttaan, säilyttäen kuitenkin vanhemmuuden itsellään, johon henkilökohtaisen avun on mukauduttava. Vuorovaikutusprosessit mahdollistavat vammaisten vanhempien toimijuutta. Vammaiset vanhemmat toteuttavat toimijuuttaan niiden kautta. Siten ne ovat erityisen merkittävyyksiä yksilön toimijuudelle (Giddens1984a, 112, 117–120, 135-136).

Yhteiskunnan valtasuhteet ovat nähtävissä myös vaikeutena työllistyä. Vammaisilla vanhemmilla on vaikeuksia päästä työelämään. Hyväkään koulutustausta ei takaa koulutusta vastaavaa asemaa, tai ylipäätänsä minkäänlaista asemaa työmarkkinoilla. Vaikka vammaisten asemaa ja osallisuutta on pyritty monin tavoin parantamaan, kohdistuu vammaisiin vanhempiin silti kyseenalaistavia asenteita ja sosiaalisia käytänteitä toisten vammaisten ja vammattomien ihmisten, mutta myös palvelujärjestelmässä työskentelevien ammattilaisten taholta. Valtasuhteet näkyvät myös niin, että vammaisten vanhempien lapset kokevat kiusaamista päiväkodeissa ja kouluissa vanhemman vamman vuoksi vammattomien vanhempien lasten taholta. Ikään kuin vammattomien vanhempien lapsilla olisi sisäänrakennettuna tarve kyseenalaistaa erilaisuutta, vammaisia vanhempia. Giddens (1984b, 145, 150) näkee valtasuhteet vuorovaikutusprosessien institutionaalisina piirteinä. Giddens (mt.) näkee myös vallan olevan strateginen käyttäytymisen keino tulosten saavuttamiseksi. Tutkimuksen tuloksissa näkyvät valtasuhteiden epäsymmetrisyys, joks konkretisoi-



tuu vammaisten vanhempien toimijuuden kyseenalaistamisena. Vammaisten oikeus vanhemmuuteen voidaan kiistää.

Vammaisten vanhempien vertaisuus paikantuu vuorovaikutukseen toimijan ja rakenteen välillä. Valta näyttyy positiivisena vammaisten vanhempien vertaisuudessa, joka tapahtuu järjestöjen suojissa, verkossa tai vapaamuotoisissa kohtaamisissa. Vammaiset vanhemmat saavat vertaisiltaan tukea toimijuudelleen niin tunnetasolla kuin käytännön neuvoin. Vertaisuus voimaannuttaa vanhempia toimijoina vastamaan lapsen kehityksen tuomiin haasteisiin, mutta antaa myös tietoa siitä, millaista tukea yhteiskunnalta vammaisten vanhemmuuteen voi hakea ja saada. Giddensin (1984a, 97, 117, 138–139, 153, 379–380; 1984b, 9) ajatukset toimijan omista toimenpiteistä kohdemaailmaa kohtaan liittyvät vertaisuuden ja vammaisjärjestötoiminnan ympärille.

### ***Yhteiskunnalliset johtopäätökset***

Esittelen lopuksi tutkimukseni johtopäätöksiä 1) tieteellisen tutkimuksen, 2) poliittisen päätöksenteon ja 3) käytännön työn kannalta. Vaikka vammaisten yhteiskunnallinen asema on monin tavoin muuttunut positiivisempaan suuntaan, kohtaavat vammaiset vanhemmat silti edelleen toimijuutensa kyseenalaistamista. Toimijuuden toteutumisen kannalta poliittisella päätöksenteolla ja käytännön toiminnalla yhteiskunnan eri palveluissa on suuri merkitys. Vaikka julkisesti päätöksenteossa ja toiminnassa vammaisten vanhemmuus hyväksyttäisiinkin, kyseenalaistaminen saattaa näkyä yksittäisten ihmisten ja palvelujärjestelmässä toimivien ammattilaisten asenteissa. Vammaisten vanhempien aseman huomioimiseksi tarvitaan edelleen määrätietoista, toisiinsa kytkeytyvää työtä tieteellisessä tutkimuksessa, poliittisessa päätöksenteossa ja käytännön työssä.

Tutkimukselliset johtopäätökset 1): Tutkimuksellisesti tarvitaan lisää tietoa eri tavalla vammaisista ihmisistä, heidän kokemuksistaan, asemastaan, rooleistaan ja mahdollisuuksistaan yhteiskunnassamme. Vammaistutkimus on aiemmin profiloitunut vammaisten itsensä tekemäksi tutkimukseksi. Hyvä puoli tässä on ollut se, että näin oman asiansa tuntevat ihmiset ovat saaneet äänensä kuuluville. Toisaalta se on saattanut tehdä vammaisuudesta erityisen ilmiön. Vammaistutkimus ei ole aina riittävästi pystynyt näkemään ja tuomaan esille niitä samankaltaisuuksia, joita kaikkien ihmisten elämään, esimerkiksi vanhemmuuden tehtävään tai työntekijän rooliin kuuluu niin vammaisten kuin vammattomien ihmisten elämässä. Tutkimuksellisesti olisi tärkeää tarkastella vammaisten toimijuutta kokonaisvaltaisesti mahdollisuuksina, ei niinkään rajoitteina. Vammaisuutta ei ole syytä paikantaan marginaalisuuden tai syrjäytymisen tarkastelukulmien taakse, vaan kiinnittää enemmän huomiota vammaisuuden yksilöllisiin kokemuksiin sekä niihin mahdollisuuksiin ja voimavaroihin, joita jokaisella vammaisella on olemassa.

Jatkossa vammaisten vanhempien lasten kokemukset tulisi ottaa tutkimuksen kohteeksi. Tässä tulee kuitenkin huomiota vammaisten vanhempien toimijuuden

yhteiskunnalliset sidokset, eli huomioida kunkin yhteiskunnan mahdollistama tuki vammaisille vanhemmille. Vammaisten puoliset ovat olleet tutkimuksellisesti näkymättömiä, joten tutkimuksellisen tiedon saaminen myös heistä on tärkeää. Sosiaalityön tutkimusta tulisi keskittää enemmän eri asiakasryhmiä ja heidän kokonaisvaltaista elämää koskeviksi. Näin tutkimuksen välityksellä saatu tieto ei olisi järjestelmä- tai professiolähtöisesti muodostunutta. Sosiaalityöntekijöiden asemasta julkisen vallankäytön ja asiakkaiden tilanteiden arvioinnin tekijänä sekä tukitoimien suunnittelijana ja niiden myöntäjänä tarvitaan lisää tutkimuksellista tietoa. Järjestötyön kentän, vertaisuuden ja tietoteknisten ratkaisujen tutkiminen vammaiskontekstissa olisi jatkossa tärkeää. Näin pystyttäisiin selvittämään, millaiset mekanismit tekevät järjestöistä, vertaisuudesta ja tietoteknisistä ratkaisuista niin merkittävän vammaisen vanhemman toimijuudelle. Sosiaalityön tutkimuksessa tulisi kiinnittää enemmän huomioita myös vammaisten ja muiden ihmisten ihmisoikeuksia sivuaviin teemoihin.

Johtopäätökset suhteessa poliittiseen päätöksentekoon 2): poliittisessa päätöksenteossa tulisi ottaa huomioon yhä enemmän vammaisten ihmisoikeudet, heidän yksilölliset tarpeensa ja toimijuuden mahdollistaminen. Vammaisten mahdollisuuksia työllistymiseen ja työssä käyntiin sekä vanhemmuuteen tulee kehittää edelleen. Vammaisiin ihmisiin kohdistuvia työllistymiseen tähtääviä toimenpiteitä sekä heidän mahdollisuuksia yrittäjyyteen ja osa-aikatyöhön tulee kehittää. Fyysistä ja asenteellista esteettömyyttä tulisi ylläpitää sekä edistää kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla. Verkon välityksellä tapahtuva tiedonsaanti, asioiden hoitaminen ja vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa oli tutkimuksen vanhemmille tärkeää, joten jatkossa sen mahdollistaminen ja tietoteknisen esteettömyyden edelleen kehittäminen on tärkeää. Yhteiskunnan taloudellisten resurssien rajallisuus on väistämätön tosiseikka vammaisia ihmisiä koskevassa päätöksenteossa. Vammaisten ihmisten elinoloja ja elämää koskevat taloudelliset päätökset tulisi tehdä vammaisia ihmisiä kuunnellen, ja suunnata ne niin, että ne vaikuttaisivat mahdollisimman vähän vammaisten ihmisten aktiiviseen toimijuuteen.

Käytännön työtä koskevat johtopäätökset 3): Sosiaali- ja terveystaloudissa tulisi ottaa nykyistä paremmin huomioon pienten mutta merkittävien erityisryhmien, kuten vammaisten vanhempien palveluohjaukselliset ja palveluiden ylläpitämisen tarpeet sekä hyödyntää työskentelyssä moniammatillisuutta. Vammaiset vanhemmat eivät ole vain vammaispalvelun asiakkaana, joten heidän ja heidän lastensa ylläpitäminen asiakkuus tulisi huomioida palveluiden kehittämisessä. Yksilöllisiä ja ei niin palvelujärjestelmästä lähtöisin olevia ratkaisuja tulisi löytää vammaisten vanhemmuuden toimijuuden tueksi. Vanhemmat pystyivät itse määrittelemään mihin tarvitsevat apua ja hankkimaan henkilökohtaisen avun kautta siihen ratkaisuun. Tärkeää olisi säilyttää vammaisten vanhempien mahdollisuus riittäviin avustajatunteihin, koska henkilökohtainen apu oli niin merkittävässä roolissa vammaisten vanhempien arjen toimimisen kannalta. Riittävä avustajatuntien määrä on vammaisten vanhempien

lasten edun mukaista, sillä se mahdollistaa lapsen tilan ja paikan lapsena, ei vanhempansa avustajana. Sosiaalityössä tulisi pohtia sitä, miten sosiaalihuollon asiakkaat voisivat tulla enemmän tietoisiksi omasta tilanteestaan sekä saada heidät itse aktiivisesti pohtimaan ja toteuttamaan toimijuuttaan. Asiakkaiden aktiivisen toimijuuden kokonaisvaltainen edistäminen ja sen mahdollistaminen tulisi ottaa kattavaksi tavoitteeksi kaikessa sosiaalihuollossa.

Vammaisjärjestökonteksti ja sen kautta mahdollistuneet kontaktit toisiin samalla ja eri tavalla vammaisiin ja vammaisiin vanhempiin nousivat aineistossa voimakkaasti esille. Vammaisjärjestöt ovat tuoneet esiin vammaisten vanhempien asemaa yhteiskunnassa, ja tuoneet esille niitä epäkohtia, joiden takia vammaisten arki on haasteellista. Tämä on saanut aikaan monia hyviä rakenteellisia edistysaskelia, joiden avulla vammaisilla ja vammaisilla vanhemmilla on yhä enenevässä määrin mahdollisuus elää yksilöllistä ja omannäköistä arkea. Tutkimuksen vanhempien vanhemmuus oli kuitenkin hyvin paljon samanlaista kuin kenen tahansa vanhemman arki. Vammaisjärjestöjen voisi olla tarpeellista tuoda oikeuksien ja edunvalvonnan rinnalle nyt vammaisten ihmisten elämään ja arkeen liittyvien samankaltaisuuksien, mahdollisuuksien ja pärjävyyden näkökulmaa. Vammaisten ihmisten erilaisuuksien ja vaikeuksien korostamisen rinnalla tämä voisi vaikuttaa positiivisesti vammaisiin ja vammaisiin vanhempiin kohdistuviin asenteisiin ja helpottaa esimerkiksi vammaisten työllistymistä. Ylipäättänsä yhteiskunnassamme olisi nyt tilaa sekä tilausta vammaisten ja vammaisten vanhempien kyvykkyyden esiin tuomiselle.

Tämän tutkimuksen vanhemmat tarvitsevat tukea fyysisen toimijuuden osa-alueella. On huomattava, että jossain tulevassa tutkimuksessa tulos voi ehkä olla erilainen. Tämä tulevaisuudessa ehkä tuleva tutkimustulos ei kuitenkaan vaikuta tämän tutkimuksen tuloksiin ja niiden tulkintaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ei tulisi tarjota samanlaista palvelua samansisältöisenä kaikille tukea tarvitseville vanhemmille, vaan palveluita ja niiden sisältöjä tulisi miettiä tarvelähtöisesti. Automaattisia ja suoraviivaisia järjestelmä- tai menetelmälähtöisiä ratkaisuja tulisi välttää. Asiakasta pitäisi kuulla ja pyrkiä vastaamaan hänen kulloisiinkin tarpeisiin sekä vahvistamaan hänen aktiivista toimijuuttaan. Myös lapsen kehitysvaiheiden herkkä huomioiminen on tärkeää vammaisten vanhempien kohdalla. Tuen ja avun määrää ei määritä yksin vanhemman vamma, vaan lapsen kehitysvaiheet ja lapsen yksilölliset tarpeet.

Henkilökohtainen avustaja -systeemissä tulisi kehittää vaihtoehtoisia ratkaisuja liittyen henkilökohtaiseen apuun, sekä lisätä tietoa ja tukea liittyen työnantajan velvoitteisiin. Toimijalle, joka on tietoinen oman vamman tuomista rajoitteista ja siitä, miten niitä tuen avulla pystyy kompensoimaan sekä on valmis vastaanottamaan tukea, voi olla luontevaa hyödyntää henkilökohtaisen budjetin myötä avautuvia mahdollisuuksia.

Kaikilla yhteiskunnan sektoreilla niin julkisella yksityisellä kuin kolmannella sektorilla tulisi työskennellä niin, että vammaisten ihmisoikeudet otettaisiin parem-

min huomioon kaikessa toiminnassa. Erityisesti niiden työntekijöiden, jotka ovat suorassa asiakassuhteessa vammaisten vanhempien kanssa, tulisi olla tarkemmin tietoisia omista tiedoista, taidoista, asenteista sekä eettisistä ja ammatillisista toimintatavoista suhteessa vammaisiin vanhempiin. Vammaisten vanhemmuus ja vammaisten ihmisoikeudet ovat myös koulutuksellinen haaste sosiaali- ja terveydenhuollon koulutukselle.

Sosiaalityön etäinen ja byrokraattinen rooli suhteessa asiakkaan elämään ja arkeen tuli selkeästi esille. Vanhemmat kokevat saavansa voimaantumista vertaistuesta, ei sosiaalityöstä. Sosiaalityö professiona pitää itseään valtaistamiseen kykenevänä, asiakkaan kokonaistilanteen huomioivana ja ihmisen arjessa tarvittavan tuen asiantuntijana. Sosiaalityöllä, erityisesti vammaisten parissa tehtävällä sosiaalityöllä, on tämän tutkimuksen tulosten perusteella arvioinnin paikka siinä, millaisena se näyttäytyy asiakkaan elämän todellisuudessa, ja miten se pystyy huomioimaan asiakkaiden toimijuuden kokonaisvaltaisesti. Tämän tutkimuksen tuloksissa vammaisen vanhemman toimijuus kiinnittyy erityisesti siirtymiin vammaisen vanhemman elämänsäkulussa, sosiaalisiin suhteisiin, palvelujärjestelmäyhteyteen sekä vertaisuuteen. Vammaisten parissa tehtävän sosiaalityön tulisi kiinnittää katseensa näihin leikkauspisteisiin. Onko tällä hetkellä vammaissosiaalityössä tehtävä arviointi toimintakyvyn ulottuvuuksien kautta riittävää, ja tuoko se selkeästi esille niitä tilanteita ja tarpeita, joita vanhemmalla toimijana on? Sosiaalityöntekijän asemaan kuuluu oleellisesti julkisen vallan käyttö. Sosiaalityöntekijän arvion perusteella asiakkaille joko järjestyy tai on järjestymättä erilaisia tukitoimia ja ne vaikuttavat keskeisesti vanhemman mahdollisuuksiin toimijana.

Tutkimuksen vanhemmilla on ollut hyvät mahdollisuudet vammastaan huolimatta kouluttautua ammattiin. Lähes kaikki heistä olivat kuitenkin kokeneet vaikeuksia saada koulutustaan vastaavaa tai ihan mitä tahansa työtä. Vammaisten ja vammaisten vanhempien kohdalla työllistymisen mahdollistumiseen tarvittaisiin lisää tukea. Myös työnantajien valmiuksia palkata vammaisen työntekijä tulisi kohentaa ja erilaisia mahdollisuuksia sekä myöskin työnantajien asenteita muokata vammaisten työllistämiseen myönteiseksi. Nykyajan uuden rakenteellisen sosiaalityön ei tarvitse olla vain tiedon välittämistä siitä, millaisia palveluita kuormittuneen palvelujärjestelmän tulee tarjota lisää vammaisille vanhemmille. Uusi rakenteellinen sosiaalityö voisi tukea vammaisten vanhempien työelämätoimijuutta, osuuskuntia, hankkeita, sosiaalisia yrityksiä ja tehdä vaikuttamistyötä vammaisten vanhempien työllistymisen edistämiseksi suhteessa julkiseen sektoriin, yrittäjiin ja kolmanteen sektoriin. Vammaisia vanhempia ei tulisi nähdä enää pelkästään vammaissosiaalityön asiakkaan, vaan aikuissosiaalityöllä voisi olla heille annettavaa työllistymisen ja työelämäosallisuuden kysymyksiin liittyen. Sosiaalityöllä voisi olla myös tärkeä rooli ihmisoikeuksien edistämisessä. Esimerkiksi koulun sosiaalityöllä on hyvä mahdollisuus vaikuttaa vammaisiin ihmisiin kohdistuviin asenteisiin ja mielipiteisiin, sekä edistää aitoa yhdenvertaisuutta vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä.

### ***Tutkimusprosessin arviointi***

Tutkimuksellinen matka vammaisten vanhemmuuteen oli antoisa ja mielenkiintoinen. Tutkimuksessa oli mahdollisuus päästä lähemmäksi pienen ja erityisen ihmisryhmän arkea ja tavoittaa heidän kokemuksellista tietoa. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien halu kertoa avoimesti omista asioistaan ja kokemuksistaan oli upeaa. Se oli avain tämän tutkimuksen onnistumiseen. Kohtaamisissa toteutui toimijuuden paikantuminen ihmisten väliseen kasvokkaiseen kohtaamiseen (Giddens 2009, 27,38).

Vanhempien avoimuus ja aktiivisuus tutkimustani kohtaan kertoi myös siitä, että vammaisten vanhempien ääni on jäänyt aiemmin tutkimuksellisesti kuulematta. Tutkimuksen vanhemmat olivat ottaneet itse minuun yhteyttä järjestön tai sosiaalisen median kautta löytämästään haastattelukutsusta. Tutkimuksen alusta lähtien toimijuus vanhempien taholta on ollut aktiivista. Tutkimuksessa on koko ajan ollut läsnä sosiaalityön kannalta merkittävät elementit: yksilöt ja perheet, heidän arkensa ja sosiaaliset suhteensa, palvelujärjestelmä sekä ympäröivä yhteiskunta. Nämä elementit ovat olleet keskeisesti läsnä vanhempien arjessa ja kokemuksissa, ja ne tulivat näkyviksi tutkimuksen analyysin kautta.

Tutkimusprosessi oli monivaiheinen, mutta mielenkiintoinen toteuttaa. Tutkimus noudatti laadullisen tutkimuksen piirteitä, jolloin suhteellisen pienen tutkimusjoukon ominaisuudet ja merkitykset olivat kokonaisvaltaisesti tarkastelun kohteena. Huomioin koko ajan ilmiön rakentumisen ja kuvaamisen niiden teemojen ja merkityssisältöjen avulla, joita tutkittavat sille antoivat. Tutkijana minulla ei ollut valmiita kysymyksiä tai vaihtoehtoisia selitysmalleja, vaan kuva vammaisen vanhemman toimijuudesta piirtyi tutkimuksen kuluessa. Lähtökohtaisesti kaikki tutkimuksen vanhemmat olivat minulle vieraita, mutta silti he kertoivat avoimesti omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Toimiessani itse haastattelijana kaikissa haastatteluissa pääsin lähelle vanhempien aitoa henkilökohtaista kokemusmaailmaa. Osa haastateltavista toivoi haastattelun toteutettavan kotonaan, jolloin tutkijana pääsin hetkeksi konkreettisesti kurkistamaan heidän arkeensa ja kotiinsa. Koen, että henkilökohtainen läsnäolo ja toiminta jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa lisää tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös se, että eri vanhempien haastatteluista oli löydettävissä hyvin samankaltaisia piirteitä. Vanhemmat kertoivat minulle toisistaan tietämättä samantapaisista kokemuksista. Haastatteluaineiston saturoituminen niin, etteivät haastateltavatkaan enää löytäneet puuttuvia teemoja on myös tärkeää tutkimuksen luotettavuuden kannalta.

Vanhempien asuinpaikan jakautuminen eri puolille Suomea antaa mahdollisuuden tulkita tutkimusta suomalaisten vammaisten vanhempien kokemuksina. Tällöin tutkimus ei kiinnity tiettyyn alueeseen ja sen toimintatapoihin ja mahdollisuuksiin lapsiperheiden arjessa tai institutionaalisissa käytännöissä. Tutkimuksen tulokset avaavat monia uusia näkökulmia vammaisen vanhemman asemaan ja toimijuuteen suomalaisessa yhteiskunnassa. Ne ovat hyödynnettävissä niin tutkimuksellisesti, po-

liittisessä päätöksenteossa kuin ammatillisissa käytännöissä sosiaali- ja terveysalalla, mutta erityisesti sosiaalityössä.

Tutkimusmenetelmänä Grounded Theory palveli hyvin vanhempien kokemusten tavoittamisessa kuin niiden muodostamisessa teoreettiseksi tiedoksi. Tieteellisen tutkimuksen kannalta asettautuminen tietämättömyyden tilaan palkitsi rikkaalla aineistolla ja mahdollisti vammaisten vanhemmuuden teoretisoinnin uudella tapaa. Kriittisyys tässä tutkimuksessa paikantui vanhempien oman äänen ja kokemusten kuulemiseen sekä tutkimuksen rakentumiseen niiden kautta. Oma tietämykseni ja luuloni vammaisten vanhempien toimijuudesta oli siirrettävä syrjään. En kysynyt vanhemmilta niitä asioita, joita tutkijana halusin tietää esiymmärrykseni perusteella, vaan kuuntelin, mitä kerrottavaa heillä oli minulle. Kriittisyys tutkimuksessa näkyi myös tutkimuskirjallisuuden rajaamisessa koskemaan vain fyysisesti vammaisia vanhempia (Mc Keever, Angus, Lee-Miller 2003; Prillertensky 2008; Rivera Drew 2009; Malacrida 2012; Molden 2014), yleisempien vammaisuuden (Glazemakers & Deboutte 2008; Matthews & Stansfield 2013) tai disabled-käsitteiden (Kirschbaum & Olkin 2002; Clarke 2009; Clarke 2011) sijaan. Näin pääsin kuvaamaan ja analysoimaan juuri niitä keskeisiä teemoja, jotka olivat ominaisia fyysisesti vammaiselle vanhemmalle.

Tutkimuksen ydin muodostuikin vammaisten vanhempien kanssa suorassa ja avoimessa vuorovaikutuksessa tapahtuneiden haastattelujen ympärille. Asemani vammattomana tutkijana vammaistutkimuksen kentällä oli tutkimuseettisesti kantava valinta. Myös se, etten ollut tietoinen vammaissosiaalityön menneistä tai nykyisistä käytännöistä, kiinnitti minut tutkijana riippumattomaan asemaan. Pystyin tutkimaan ja tulkitsemaan vammaisten vanhemmuutta ilman omaa sidoksellisuutta tai liian vahvoja ennakkokäsityksiä. Tutkimuksen tulokset eivät välttämättä sovi niihin tulkintoihin, joissa vanhemmuutta ei ole nähty realistisena tavoitteena vammaisille nuorille, tai sitä ei ole paikannettu osaksi vammaisen aikuisen osallisuutta (vrt. Ahponen 2008, Kivistö 2014, Martin 2016.)

## LÄHTEET

- Aarnio, Kia & Kallinen, Kati & Kylmä, Jari & Solantaus, Tytti & Rotkirch, Anna 2017: Sateenkaariperheiden lasten ja nuorten hyvinvointi ja kokemukset. Väestöliitto. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D 62/2017. Oy Fram Ab. Helsinki.
- Ahlvik-Harju, Carolin 2016: Disturbing bodied-remaining comforting narratives of embodiment through feminist disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research* 18 (3), 222–233.
- Ahponen, Helena 2008: Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Kelan tutkimusosasto. Vammalan kirjapaino. Vammala.
- Anis, Merja 2008: Sosiaalityö ja maahanmuuttajat. Lastensuojelun ammattilaisten ja asiakkaiden vuorovaikutus ja tulkinnat. Väestöliitto. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D47/2008. Helsinki.
- Archer, Margaret S. 2000: *Being human. The Problem of Agency*. Cambridge University Press.
- Asch, Adrienne & Fire, Michelle 1997: *Nurturance, Sexuality and Women with Disabilities*. Davis Lennart J. (toim.): *The Disability Studies*. Routledge. New York and London. Printed in the United States of America, 241–259.
- Autio, Anu & Sjöholm, Stina 2014: *Vammaislainsäädännön kansainvälinen selvitys – katsaus tilanteeseen kuudessa maassa*. Työpaperi 2014\_038. Juvenes Print. Yliopistopaino Oy. Tampere.
- Autonen-Vaaraniemi, Leena 2012: Eroisyyden oikeuttamisen periaatteet. Teoksessa Forsberg, Hannele & Autonen-Vaaraniemi Leena, (toim.): *Kiistanalainen perhe, moraalinen järkeily & sosiaalityö*. Osuuskunta Vastapaino. InPrint. Riika, 101–122.
- Avery, Dona M. 1999: Talking “Tragedy”: identity issues in the parental story of disability. Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (toim.): *Disability Discourse*. Open University Press. Buckingham-Philadelphia. Printed in Great Britain by St Edmundbury Press. Bury St Edmunds, 116–126.
- Bandura, Albert 2000: Exercise of Human Agency Through Collective Efficacy. *Current Directions in Psychological Science*, 9 (3), 75–78.
- Barnes, Colin & Mercer, Geoff & Shakespeare, Tom 1999: *Exploring Disability a Sociological introduction*. Polity Press.
- Barnes, Barry 2000: *Understanding agency. Social Theory and Responsible Action*. Sage Ebook.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof 2010: *Exploring disability*. Second edition. Polity Press. Maiden, USA.
- Barnes, Colin 2012: *Understanding the Social model of disability: past, present and future*. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): *Routledge handbook of Disability Studies*. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 12-29.
- Basford, Alison 2012: *Fertility Control: Eugenics, Neo-Malthusianism, and Feminism*. Teoksessa Basford, Alison & Levine, Philippa (toim.): *Teoksessa The Oxford Handbook of the history of eugenics*. Oxford University Press. Printed in United States of America, 98–115.
- Barnes, Colin 1997: *A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture*. Teoksessa Barton, Len & Oliver, Mike (toim.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. The Disability Press. Leeds, 3–22.

- Berger, Roland J. 2008: Agency, structure, and the transition to disability: a case study with implications for life history research. *The Sociological Quarterly* 49 (2), 309-333.
- Berger, Roland J. 2010: Structure and the Transition to Disability. Teoksessa O'Donnell Mike (toim.): A case study with Implications for life History Research. Teoksessa Structure and Agency Part 3. Sage London, 347-374.
- Bickenbach, Jerome E. 2012: The International Classification of Functioning, Disability and Health and its relationship to disability studies. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): Routledge handbook of Disability Studies. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Anthony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 51-66.
- Birks, Melanie & Mills, Jane 2011: Grounded Theory. A Practical Guide. SAGE Publications Ltd. CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire.
- Blackford, Caren A. 1999: A Child's growing up with a Parent who has Multiple Sclerosis: Theories and experiences. *Disability & Society*. 14 (5), 673-685.
- Borsay, Anne 2012: History and disability Studies evolving Perspectives. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): Routledge handbook of Disability Studies Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 324-335.
- Castrèn, Anna-Maija 2009: Onko perheittä eron jälkeen? Eroperhe, etäperhe, uusperhe. Gaudeamus. Helsinki University Press. Hakapaino. Helsinki.
- Chaney, Paul 2011: Quasi – Federalism and the Administration of Equality and Human Rights: Recent Developments and Future Prospects – A Preliminary Analysis from the UK's Devolution Programme. *Public Policy and Administration*. 27 (1), 69-88.
- Chappel, Anne Louise 1997: From Normalisation the Where? Teoksessa Barton, Len & Oliver, Mike (toim.): Disability Studies: Past, Present and Future. The Disability Press. Leeds, 45-61.
- Charmaz, Kathy 2000: Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. Teoksessa Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna (toim.): Handbook of the Qualitative Research. 2 painos. Sage Publications. USA.
- Charmaz, Kathy 2001: Interviewing and Grounded Theory Analysis. Teoksessa Gubrium, Jabor F. & Holstein, James A (toim.): Handbook of interview & research: Context & method. Sage Publications. Printed in the United States of America, 675-684.
- Clarke, Harriet 2009: Experiencing disability. Teoksessa Squire, Caroline (toim.): The Social Context of Birth. Oxford. Radcliffe, 318-331.
- Clarke, Harriet 2010: Supporting Parents to Support Family Life: A Central Challenge for Family Minded Policy. *Social Policy & Society* 9 (4), 567-577.
- Clarke, Harriet & Mc Kay, Stephen 2013: Disability, Partnership and parenting. *Disability and Society* 29 (4), 543-555.
- Conley-Jung, Connie & Olkin, Rhoda 2001: Mothers with Visual Impairments Who Are Raising Young Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 95 (1), 14-29.
- Collins, Carol 1999: Reproductive Technologies for Women with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability* 17 (4), 299-307.
- Corbett, Jenny 1997: Independent, Proud and Special: Celebrating Differences. Teoksessa Barton, Len & Oliver, Mike (toim.): Disability Studies: Past, Present and Future. The Disability Press, 90-98.
- Corker, Mairian & Shakespeare, Tom 2002: Mapping the Terrain. Teoksessa Shakespeare, Tom & Corker, Mairian (toim.): Disability/Postmodernity Embodying Disability theory. Continuum. London, 1-17.
- Critten, Val 2016: Expectations and realisations: the employment story of a young man with cerebral palsy. *Disability & Society* 31 (4), 573-576.



- Crossley, Nick 2011: *Towards Relational Sociology*. Routledge.
- Darcy, Simon & Maxwell, Hazel & Green, Jenny 2016: Disability citizenship and independence through mobile technology? A study of exploring adoption and the use of a mobile technology platform. *Disability & Society* 31 (4), 497–519.
- Dobler-Mikola, Anja & Notko, Tiina (2005) Vaikeasti liikuntavammaisen äitiyden rakentuminen. *Kuntoutus* 28 (4), 3–16.
- Drake, Robert F 1996: A critique of the role of the traditional charities. Teoksessa Barton, Len (toim.): *Disability & Society. Emerging issues*. Lingman Sociology Series. Printed in Malaysia, 147–166.
- Edwards, Steven D. 2009: Definitions of disability: ethical and other values. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Vehmas, Simo & Shakespeare, Tom (toim.): *Arguing about disability philosophical perspectives*. Routledge, 30–41.
- Eckholm, Elina 2009: Monimuotisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Ennora. Espoo. Multiprint. Helsinki.
- Eckholm, Elina & Teittinen, Antti 2014: Vammaiset nuoret ja työntekijäosallisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. Juvenes Print. Tampere.
- Emirbayer, Mustafa & Mische, Anne 1998: What is Agency? *American Journal of Sociology* 103 (4), 962–1023.
- Enroos, Rosi 2015: Vankila, vanhemmuus ja lapsi – näkökulmia perheikäytäntöihin. Rikosseuraamusalan koulutuskeskus. *Acta Poenologia* 2/2015. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere.
- Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot- vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Solver palvelut oy. Anjalankoski.
- Eräranta, Kirsi 2013: Taloudellinen, sukupuolittunut ja transnationaali sosiaalinen. Hyvinvointihallinnan muutos ja kysymys työn ja perheen yhteensovittamisesta. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja*. 2013:78. *Sosiologia*. Unigrafia. Helsinki.
- Eräsaari, Leena 1995: Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. *Gaudeamus*. Helsinki.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2001: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5 painos. Vastapaino. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8 painos. Vastapaino. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä.
- ETENE 2012: Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla. *ETENE-julkaisuja* 35. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Eteläpelto Anneli, Vähäsantanen Katja, Hökkä Päivi & Paloniemi Susanna 2013: What is Agency? Conceptualizing professional agency at work. *Educational Research Review*. 10, 45-65.
- Eydal, Guony Björt & Kröger, Teppo 2013: Nordic family policies: constructing context for social work with families. Teoksessa Forsberg, Hannele & Kröger, Teppo (toim.): *Social work and child welfare politics: Through Nordic lenses*. The Policy Press. University of Bristol. M&G Books Group, 11-28.
- Fernqvist, Stina 2015: Negotiating parenthood: Experiences of economic hardship among parents with cognitive difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities* 19 (3), 215–229.
- Forsberg, Hannele 1998: Perheen ja lapsen tähden. *Etnografia kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista*. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi.

- Forssén, Katja 2011: Katsaus taloudellisen niukkuuden ja suomalaisten lapsiperheiden hyvinvoinnin trendeihin vuosina 1995-2010. Teoksessa Forssén, Katja & Roivainen, Irene & Ylinen, Satu & Leinonen, Jari (toim.): Kohtaako sosiaalityö köyhyyden? Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2011. Painettu EU:ssa, 105–128.
- Foster, Deborah & Wass, Victoria 2013: Disability in the Labour Market: An Exploration of Concepts of the Ideal Worker and Organisational Fit that Disadvantage Employees with Impairments. *Sociology* 47 (4), 705–721.
- Forrest, Heidi & Freach, Philip 2014: Voices Down Under: An Australian Perspective. Teoksessa Sabatello, Maya & Schulze, Marianne (toim.): Human Rights and Disability Advocacy. University of Pennsylvania Press. Philadelphia. Printed in the United States of America, 188–208.
- Freire, Paolo 2005: Sorrettujen pedagogiikka. Tampere. Vastapaino.
- Frielander, Henry 1998: The T4 Killers, Berlin, Lubin, San Sabba. Teoksessa Berenbaum, Michael & Peck, Abraham J.(toim.): The Holocaust and history the Known, the Unknown, the Disputed, and the Reexamined. Indiana University Press. Bloomington and Indianapolis, 243–251.
- Galvin, Rose D. 2005: Researching the disabled identity: contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health & Illness*. 27 (3), 393–413.
- Gangas, Spiros 2016: From agency to capabilities: Sen and sociological theory. *Current Sociology*. 64 (1), 22–40.
- Giddens, Anthony 1984 a: Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Otava. Keuruu.
- Giddens, Anthony 1984 b: The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration. Polity Press. Pioneer. East Sussex. Printed in Great Britain.
- Giddens, Anthony 2009: Sociology. 6th edition. Revised and updated with Philip W. Sutton. Polity Press.
- Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. 1967: The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. University of California Printed in the United States of America.
- Glaser, Barney G. 1978: Advances in the Methodology of Grounded Theory. Theoretical sensitivity. University of California. San Francisco. 5p. The Sociology Press. Mill Valley. California.
- Glaser, Barney G. 1998: Issues and Discussions. Sociology Press 2p. Sociology Press- Printed in the United States of America.
- Glaser, Barney G. 2001: The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description. Sociology Press. Printed in the United States of America.
- Glaser, Barney G. 2003: Descriptions Remodeling of Grounded Theory Methodology. Sociology Press. Printed in the United States of America.
- Glaser, Barney G. 2007: Doing Formal Theory. Teoksessa The SAGE Handbook of Grounded Theory. Bryant Anthony & Charmaz Kathy (toim.). SAGE Publications LTD. Printed by the Cromwell Press LTD, Trowbridge, Wiltshire, 97–113.
- Glaser, Barney G. 2009: Jargonizing Using the Grounded Theory Vocabulary. Sociology Press. Printed in United States of America.
- Glazemakers I. & Deboutte D. 2013: *Journal of Intellectual Disability Research*. 57 (7), 616–626.
- Goodley, Dan, 2014: Dis/ability studies, Theorising Disablism and ableism. Routledge. Printed and bound by CPI Group (UK). Croydon CR0 4YY.
- Goldscheider, Frances & Hogan, Dennis & Bures, Regina 2001: A century (plus) of parenthood: Changes in living with children, 1880-1990. *The History of the Family* 6 (4), 477–494.
- Gordon, Tuula 2005: Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Meurman-Salin, Anneli & Pyysiäinen, Ilkka (toim.): Ihmistieteet tänään. Gaudeamus. Helsinki, 114–130.

- Grue, Lars & Tajford, Laerum Kristin 2002: 'Doing Motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society* 17 (6), 671–683.
- Grue, Lars 2010: Eugenics and euthanasia – then and now. *Scandinavian Journal of Disability* 12(2), 33–45.
- Gylling, Heta 2006: Tutkijan ammattietiikka. Teoksessa Hallamaa, Jaana & Launis, Veikko & Lötjönen, Salla & Sorvali, Irma (toim.): Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Tietolipas 211. Hakapaino. Helsinki, 349–359.
- Hall, Edward & Wilton, Robert 2011: Alternative spaces of "work" and inclusion for disabled people. *Disability & Society* 26 (7), 867–880.
- Harjula, Minna 1996: Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Suomen Historiallinen Seura. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Harjula, Minna 2006. Suomalainen terveystieteiden politiikka 1900-luvulla: muuttuvat uhkat ja ratkaisut. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 43 (2), 101–110.
- Heikkilä, Veli Matti 2011: Vajaakuntoisuuden yksilöllis-lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin vertailua 1/2011, 48–54.
- Hietämäki, Johanna 2015: Lastensuojelun alkuarvioinnin vaikutuksen vanhempien näkökulmasta. *Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social research* 529. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Heiskala, Risto 2000: Toiminta, tapa ja rakenne kohti konstruktionistista synteisiä yhteiskuntateorioissa. Gaudeamus. Helsinki.
- Heiskanen, Marja-Liisa 2008: Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. *Stakes. Raportteja* 10/2008. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R10-2008-VERKKO.pdf> (viitattu 16.6. 2017)
- Hicks, Stephen 2005: Is Gay Parenting Bad for Kid? Responding to the "Very Idea of Difference" in Research on Lesbian and Gay Parents. *Sexualities* 8 (2), 153–168.
- Hokkanen, Liisa 2003: Vapaachtonen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-Kustannus. WS Bookwell Oy. Juva, 254–274.
- Hokkanen, Liisa 2013: Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Kilpeläinen, Arja & Laitinen, Merja (toim.): Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa, 55–86.
- Hokkanen, Liisa 2014: Autetuksi tuleminen valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. *Acta Electronica Universitatis Lapponiensis* 145.
- Hokkanen, Liisa & Nikupeteri, Anna & Laitinen Merja 2017. Kokemusasiantuntijuus järjestöllisenä vaikuttamisena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.): Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vastapaino, Tampere, 256–285.
- Hokkanen, Liisa 2018. Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sami with disabilities. Project report. Nordic Welfare Centre.
- Hokkanen, Tiina 2005: Äitinä ja isänä eron jälkeen. Yhteishuoltajavanhemmuis Arjen kokemuksena. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 267. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Hollins, Heather 2010: Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Gaudeamus Helsinki University Press. Hakapaino. Helsinki, 65–84.

- Honkasalo, Marja-Liisa 2006: "Aikaa kutakin". Naisnäkökulman toistoon ja toimijuuteen. Teoksessa Kupiainen, Tarja & Valimo, Sinikka (toim.): Välimatkoilla kirjoituksia etnisyydestä, kulttuurista ja sukupuolesta. Vaasagraphics, 103–121.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2013: Katveessa -pieni toimijuuskriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. Tiede ja edistys. 1/2013, 42–61.
- Hubbart, Ruth 1997: Abortion and Disability Who Should and who Should Not Inhabit the world? Teoksessa Davis, Lennart J. (toim.): The Disability Studies Reader. Routledge. New York and London. Printed in United States of America, 187–202.
- Hugemark, Agneta & Roman, Cristine 2007: Diversity and Divisions in the Swedish Disability Movement: Disability, Gender and Social Justice. Scandinavian Journal of Disability 9 (1), 26–45.
- Hughes, Bill 2003: Disability and the Body. Teoksessa Barnes, Colin & Oliver Mike & Barton, Len (toim.): Disability Studies Today. Polity Press. Printed in Great Britain by M & G Books. Bodmin. Cornwall, 58–76.
- Hughes, Bill 2007: Being disabled: towards a critical social ontology for disability studies. Disability & Society 22 (7), 673–684.
- Humalto, Pekka 2015: Monimuotoiset perheet. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuslaitoksen raportteja ja muistioita. Helsinki.
- Hurtig, Johanna 2003: Lasta suojelemassa -etnografia lasten paikan rakentumisesta lastensuojelun perhetyön käytännössä. Acta Universitatis Lapponiensis. Lapin Yliopistopaino. Rovaniemi.
- Hurtig, Johanna 2013: Taivaan taimet Uskonnollinen yhteisöllisyys ja väkivalta Vastapaino. Hansaprint Oy. Vantaa.
- Hämäläinen, Kati 2012: Perhehoitoon sijoitettujen lasten antamat merkitykset kodilleen ja perhesuhteilleen. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisuja D 56/2012. Väestöliitto. Helsinki.
- Höstbacka, Elisabeth & Nygård, Mikael & Nyqvist, Fredrica 2016: Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. ALTER- European Journal of Disability Research 4/2016, 1-20.
- Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus
- Ilmonen, Kaj 1995: Anthony Giddensin rakenteistumisteoria ja sen kritiikki. Teoksessa Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Heiskala, Risto (toim.). 2 painos. Tammer-Paino. Tampere, 316–345.
- Isoniemi, Irma 2012: Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten Arjen voimavaroista. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön lisensiaatintutkimus. Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala.
- Joas, Hans & Knöbl, Wolfgang 2011: Social Theory. Twenty Introductory Lectures. 4<sup>th</sup> printing. Cambridge University Press.
- Jolanki, Outi 2009: Agency in talk about old age and health. Journal of Aging Studies. 23 (4), 215–226.
- Jokinen, Arja 2008: Sosiaalityö tukena ja kontrollina aikuisten kohtaamisessa. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.). Sosiaalityö aikuisten parissa. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä, 110–144.
- Juhila, Kirsi 2006: Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Juvonen, Tarja 2015: Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen. Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura Julkaisuja 165, Tiede. Paino Unigrafia. Helsinki.
- Jyrkämä, Jyrki 2008: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehyydeksi. Gerontologia 4/2008, 190–203.

- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2013: Ammatillinen kuntoutus-väylä työelämään. Teoksessa Arola, Anne-Mari, Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila (toim.): Työtä tavoittelemassa Ammatillisen kuntoutuksen projekti tarkastelun kohteena. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Kompassiprojekti (ERS). Juvenes Print. Turku, 13–27.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): Pyörätuolitango näkökulmia vammaisuuteen. Oy Edita Ab. Helsinki, 103–126.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa 2015: Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 2/2015, 18-32.
- Kallianes, Virginia & Rubenfelt, Phyllis 1997: Disabled women and Reproductive Rights. *Disability & Society* 12(2), 203–222.
- Kallinen, Kati & Piskanen, Henna & Rautio, Susanna 2015: Sensitiivinen tutkimuksessa menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Painettu EU:ssa.
- Kannasoja Sirpa 2013: Nuosten sosiaalinen toimintakyky. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 484. University of Jyväskylä. Jyväskylä Printing House. Jyväskylä.
- Kari, Matti & Markwort, Jani 2008: Sosiaaliturvajärjestelmät eri maissa. 5 painos. Gummerus Kirjapaino Oy. Vaajakoski.
- Kavén, Pertti 2010: Humanitaarisuuden varjossa. Poliittiset tekijät lastensiiirroissa Ruotsiin sotiemme aikana ja niiden jälkeen. Helsingin yliopisto. Oy Nord Print Ab. Helsinki.
- Kekkonen, Marjatta 2012: Kasvatuskumppanuus puheena. Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoidon diskursiivisilla näyttämöillä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Lapset, nuoret ja perheet-osasto. Juvenes Print. Tampereen yliopistopaino. Tampere.
- Kent, Mike & Ellis, Kate 2016: People with disability and new disaster communications: access and the social media mash-up. *Disability & Society* 30 (3), 419-431.
- Kikkas, Kaido 2001: Lifting the Iron Curtain. Teoksessa Priestely, Mark (toim.): Disability and the Life Course Global Perspectives. Cambridge University Press, 113–122.
- Kilkey, Majella & Clarke, Harriet 2010: Disabled men and fathering: opportunities and constrains. *Community, Work & Family* 13 (2), 127–146.
- Kinnunen, Ulla & Malinen, Kaisa & Laitinen, Katja 2009: Työn ja perheen yhteensovittaminen: perheiden kokemuksia ja ratkaisuja. Teoksessa Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina (toim.): Perhe-elämän paletti vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. PS-Kustannus. WS Bookwell Oy. Juva, 125–148.
- Kirjavainen, Marjaana 2016: Henkilökohtaistaminen Ison-Britannian aikuisten sosiaalihuollossa vuosina 2007-2014. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot. Hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Kirschbaum, Megan & Olkin, Rhoda 2002: Parents with Physical, Systemic, or Visual Disabilities. *Sexuality and Disability* 20 (1), 65–80.
- Kiuru, Hanna 2014: Tragedian tarina. Nuoren itsemurhaan päättynyt elämä vanhemman kertomana. Turun yliopiston julkaisuja. Suomen yliopistopaino. Juvenes Print. Tampere.
- Kirves, Jenni 2010: Sotalasten siirretty lapsuus. Lapsuus sodan keskellä. Teoksessa Näre, Sari & Kirves, Jenni & Siltala, Juha (toim.): Sodan kasvattamat. WS Bookwell Oy. Porvoo, 90–118.
- Kivimäki, Ville 2010: Sodan rampauttama vanhemmuus. Teoksessa Näre, Sari & Kirves, Jenni & Siltala, Juha (toim.): Sodan kasvattamat. WS Bookwell Oy. Porvoo, 186–209.
- Kivistö, Mari 2011: Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Hyvinvointipalvelujen erikoisala. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

- Kivistö, Mari 2014: Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150.
- Klausen, Susanne & Basford, Alice 2010: Fertility Control: Eugenics, Veo- Malthusianism and Feminism. Teoksessa Basford, Alice & Lewine, Philippa (toim.): The Oxford Handbook of The History of Eugenics. Oxford University Press. Printed in the United States of America, 98–115.
- Koivula, Riitta 2013: Muistisairaana ihmisen omaisena terveystieteiden vuodeosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print- Suomen yliopistopaino. Tampere.
- Kotkas, Toomas 2010: Anthony Giddensin rakenteistumisteorian ja oikeus. Teoksessa Kotkas, Toomas & Lindroos-Hovinheimo, Susanna (toim.): Yhteiskuntateorioiden oikeus. Juvenes Print. Tampere. Tutkijaliitto. Helsinki.
- Kotiranta, Tuija 2008: Aktivoinnin paradoksit. Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social Research 335. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Kotiranta, Tuija & Virkki, Tuija 2011: Toimijuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.): Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus, 113–132.
- Koukkari, Marja 2010: Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntouttamisesta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Krantz, Oskar & Bolin, Kristian & Persson, Dennis 2008: Stigma-Handling Strategies in Everyday Life among Women aged 20 to 30 with Transversal Upper Limb Reduction Deficiency. Journal of Scandinavian Disability 10 (4), 209–226.
- Krok, Suvi 2009: Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä yksinhuoltajia marginaalissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Tampereen yliopistopaino. Juvenes Print Oy. Tampere.
- Kulmala, Anna 2006: Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere University Press. Tampere.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbäck, Marika 2003: Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Helsinki.
- Kuronen, Marjo & Lahtinen, Pia 2013: Supporting families: the role of family work in child welfare. Teoksessa Forsberg, Hannele & Kröger, Teppo (toim.): Social work and child welfare politics: Through Nordic lenses. The Policy Press. University of Bristol. M&G Books Group, 65–42.
- Kuula, Arja 2011: Tutkimuseettinen Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Bookwell Oy. Jyväskylä. Vastapaino. Tampere.
- Kuronen, Marjo 2003: Eronnut perhe. Teoksessa: Forsberg, Hannele & Nätkin, Ritva (toim.) Perhe murroksessa kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus. Helsinki, 103–120.
- Kuronen, Marjo & Hokkanen, Tiina 2008: Vanhemmuuspuhe ja sukupuolen tutkimisen vaikeus. Teoksessa Sevon, Eija & Notko, Marianne (toim.): Perhesuhteet puntarissa. Gaudeamus Helsinki University Press. Tammer-paino. Tampere, 27–42.
- Kuusela, Pekka 2011: Sosiaalityöt, sosiaalisuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta, Tuija & Niemi, Petteri & Haaki, Raili (toim.): Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus, 51–71.
- Laine, Timo 2010: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin II, 28–45.

- Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila- Oikkonen, Päivi 2010: Mitä on syrjäytymisen vastainen työ? Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila- Oikkonen, Päivi (toim.): Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Tammi. Livonia Print. Helsinki, 9–28.
- Laitinen, Matti & Marsh, Charlotta & Pietilä, Paula 2014: Kynnyksen 40 vuotta vammaisten oikeuksista, vammaisten äänellä. Teoksessa Laitinen, Matti & Saraste, Heini (toim.): Elämän kynnyksellä vammaisliikkeen synty Into kustannus Oy. Helsinki. In Print. Riika, 11–54.
- Laitinen, Merja 2004: Häväistyt ruumiit, rikotut mielet Tutkimus lapsina seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä Vastapaino Tammer-Paino Oy. Tampere.
- Laitinen, Merja 2010: Kontekstin ja teorian hahmottamisen taito. Teoksessa Hurtig, Johanna & Laitinen, Merja & Uljas- Rautio, Katriina (toim.): Ajattele itse! Ps-Kustannus. Bookwell Oy. Juva, 44–70.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9 2000/812
- Laki työkyvyttömyyseläkkeellä olevien työhön paluun edistämisestä 9.10 2009/738
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4 1987/380
- Lastensuojelulaki 13.4 2007/417
- Laulainen, Sanna 2010: Jos mittää et anna niin mittää et saa” Strateginen toimijuus ja organisaatiokansalaisuus vanhustyössä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Social Sciences and Business Studies. Akateeminen väitöskirja.
- Layder, Derek 2006: Understanding Social Theory. 2th edition. Sage.
- Leigh Star Susan 2007: Living Grounded Theory: Cognitive and Emotional Forms of Pragmatism. Teoksessa Bryant, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.): The SAGE Handbook of Grounded Theory. SAGE Publications LTD. Printed by the Cromwell Press LTD, Trowbridge, Wiltshire, 75–94.
- Leinonen, Jaana 2012: ”Monelta suunnalta on suitsia suussa, mutta niiden kanssa on eletävä” Johtamisen liikkumavara kuntajohtajan silmin. Lapin yliopisto. Kuntaliitto. Helsinki.
- Leppälä, Heli 2014: Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi ja kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisten asema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turun yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Poliittinen historia. Poliitiikan tutkimuksen laitos. Painosalama Oy. Turku.
- Lindh, Jari 2013: Kuntoutus työn muutoksessa Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkostojen rakenteistumiseen Acta Universitatis Lapponiensis 259 Juvenes Print. Tampere.
- Lillesto, Britt & Tveit Sandvin, Johans 2014. Limits to vocational inclusion? Disability and the social democratic conception of labour. Scandinavian Journal of Disability Research 16 (1), 45–58.
- Lindgren, Cecilia 2015: Ideals of parenting and childhood in the contact zone of intercourty adoption: Assessment of second-time adoption applicants in Sweden. Childhood 22 (4), 474–489.
- Lindqvist, Ann-Marie 2014: Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Mathilda Wrede-institutes forskningsserie 1/2014.
- Lingsom, Susan 2012: Public space and impairment: a introspective case study of disabling and enabling experiences. Scandinavian Journal of Disability 14 (4), 327–339.
- Loja, Ema & Costa, Maria Emilia & Hughes, Bill & Menez, Isabel: 2013: Disability, embodiment and ableism: stories of resistance. Disability & Society. 28 (2). 190–203.
- Loijas, Sari 1994: Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämäntulkku. Stakes –raportteja 155. Gummerus. Jyväskylä.

- Luhtasela, Leena 2009: Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaattitutkimus. Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto.
- Lämsä, Riikka 2013: Potilaskertomus- Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. Tutkimus 99/2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino. Tampere
- Luomanen, Jari 2010: Straussilainen Grounded Theory-menetelmä. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere. Tallinna. Raamatutrukikoda, 351–371.
- Maidele, Hanna 2010: Eritysryhmien kanssa tehtävä sosiaalityö. Teoksessa Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Mäntymäki, Pirjo (toim.): Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma. Tallinna Raamatutrukikoda, 226–243.
- Malacrida, Claudia 2012: Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): Routledge handbook of Disability Studies. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 390–401.
- Marjovuori, Ari 2014: Vapaaehtoistyön ytimessä Järjestömuotoinen vapaaehtoistyö sosiaalisten representaatioiden näkökulmasta. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2014:9. Unigrafia. Helsinki.
- Martin, Marjatta 2016: Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Acta Universitatis Lapponiensis 328. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Mattila, Leena M. 1999: Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Pyörätuolitango näkökulmia vammaisuuteen. Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Oy Edita Ab. Helsinki, 7–24.
- Matthews, Alison & Stansfield, Jois 2013: Supporting communication for parents with intellectual impairments: communication facilitation in social work led parenting meetings. *Brithis Journal of Learning Disabilities* 42, 244–250.
- Mc Connell, David & Savage, Amba 2016: The marital status of disabled women in Canada: a population-based analysis. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 18 (4), 295–303.
- Mc Farlane, Hazel 2004: Disabled Women and Socio-Spatial "Barriers" to Motherhood. Submitted in fulfillment in Phd. Department of Geography and Geomatics Facults of Social Sciences. University of Glasgow.
- Mc Keever, Patricia & Angus, Jan & Lee-Miller, Karen & Reid, Denise, 2003: It's More of a Production: accomplish mothering using a mobility device. *Disability & Society* 18 (2), 179–197.
- McLeod, John 2005: *Doing Counselling Research*. 2 painos. Sage Publications. The Cromwell Press LTD. Trowbridge. Wiltshire. Great Britain.
- Metsämuuronen, Jari 2006: Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.): Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Gummerus. Jyväskylä, 81–150.
- Metteri, Anna 2003: Kohtaamiset sairastavan kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma Teoksessa Metteri, Anna (toim.): Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry. Edita.
- Metteri, Anna 2012: Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print. Tampere.
- Mi Yeon, Kim 2014: Women with Disabilities: The Convention Through the Prism of Gender. Teoksessa Sabatello, Maya & Schulze, Marianne (toim.): Human Rights and Disability Advocacy University of Pennsylvania Press. Philadelphia. Printed in the United States of America, 113–130.



- Miettinen, Anneli 2011: Äidiksi ja isäksi hedelmöityshoidolla. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E 40/2011. Väestöliitto. Helsinki.
- Miettinen, Anneli & Rotkirch, Anna 2012: Yhteistä aikaa etsimässä. Lapsiperheiden ajankäyttö 2000-luvulla. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E 42/2012. Väestöliitto. Vammalan kirjapaino.
- Mik-Meyer, Nanna 2016: Othering, ableism and disability: A discursive analysis of co-workers' construction of colleagues with visible impairment. *Human relation* 69 (6), 1341–1363.
- Mitchelle, David & Snyder, Sharon 2012: Minority model: from liberal to neoliberal futures of disability. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): *Routledge handbook of Disability Studies*. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham, Wiltshire, 42–50.
- Mitra, Sophie 2006: The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*. 16 (4), 236–247.
- Molden, Helen 2014: A phenomenological investigation into the impact of Parenthood: Giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom. *British Journal of visual Impairment* 32 (2), 136–147.
- Moring, Anna 2013: Oudot perheet: Normeja ja ihanteita 2000-luvun Suomessa. Filosofian, historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki. Unigrafia. Helsinki.
- Munford, Robyn & Sanders, Jackie & Veitch, Mitrin Brigit 2008: Looking inside the bag of tools: Creating research encounters with parents with an intellectual disability. *Disability & Society* 23 (4), 337–347.
- Mykkänen, Johanna 2010: Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 382. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Mäkinen, Maarit 2009: Digitaalinen voimistaminen paikallisten yhteisöjen kehittämisessä. Tampereen yliopistopaino Juvenes Print. Tampere.
- Newman, Tony 2002: ”Young carers” and Disabled Parents: Time for a change at direction, *Disability & Society* 17 (6), 613–625.
- Niemi, Petteri 2013: Hyvä, paha valta. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Osuuskunta Vastapaino. Hansaprint. Vantaa, 31–54.
- Nikupeteri, Anna 2016: Vainottuna: eron jälkeisen vainon tunnistaminen ja uhrien kohtaaminen. *Acta Universitatis Lapponiensis*. Hansaprint. Turenki.
- Norko, Tiina 2016: Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2009: Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Valopaino Oy. Helsinki.
- Näre, Sari & Kirves, Jenni 2010: Lapsuus sodan keskellä. Teoksessa Näre, Sari & Kirves, Jenni & Siltala, Juha (toim.): *Sodan kasvattamat*. WS Bookwell Oy. Porvoo, 12–31.
- Närhi, Katri & Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila- Leena 2013. Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehtoja sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä Vastapaino*. Hansaprint Oy. Vantaa, 113–145.
- Närvi, Johanna 2014: Määräaikainen työ, vakituinen vanhemmuus. Sukupuolistuneet työurat, perheellistyminen ja vanhempien ratkaisut. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tampereen yliopisto. Helsinki. Juvenes Print. Suomen yliopistopaino Oy. Tampere.

- Nätkin, Riva 2003: Moninaiset perhemuodot ja lapsen hyvä. Teoksessa: Perhe murroksessa kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Forsberg, Hannele & Nätkin, Riva (toim.) Gaudeamus. Helsinki, 16–38.
- O'Neill, Audrey Myrson 2011: Average and Bright Adults with Parents with Mild Cognitive Difficulties: The Huck Finn Syndrome 20 years Later. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24, 566–567.
- O'Neill Green, Denise & Creswell, John & Shope, Ronald J. & Plano Clark, Vicki L. 2007: Grounded Theory and Racial/Ethnic Diversity. Teoksessa Bryant, Anthony & Charmaz, Kathy (toim.): *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. SAGE Publications LTD. Printed by the Cromwell Press LTD. Trowbridge, Wiltshire, 472–492.
- Ojamo, Matti 2015: Näkövammarekisterin vuosikirja 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Näkövammaisten Keskusliitto ry. Aleksipaino Group Oy. Trio-Offset. Helsinki.
- Ojanen, Karoliina 2011: Katsaus tyttötutkimuksen suomalaiseen historiaan ja keskusteluun. Teoksessa Ojanen, Karoliina & Mulari, Heta & Aaltonen, Sanna (toim.): *Entäs tytöt Johdatus tyttötutkimukseen* Bookwell Oy. Jyväskylä. Vastapaino Tampere, 9–44.
- Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna 2012: Facilitating and hindering in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* 27 (6), 793–807.
- Oliver, Michael 1990: *The politics of disablement*. St Martins's Press. New York.
- Oliver, Michael 1996: *Understanding disability. From theory to practice*. Palgrave. Basingstone.
- Olsen, Richard & Clarke, Harriet 2003: *Parenting and disability. Disabled parents' experiences of raising children*. The Policy Press. Printed and bound in Great Britain by Hobbs the Printers Ltd. Southampton.
- Olsen, Richard & Wates, Michele 2003: *Disabled parents – examining research assumptions*. Research in practice. <http://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/disabled%20parents.pdf> Viitattu 20.9.2016.
- Parchomiuk, Marika 2014: Social Context of Disabled parenting. *Sexuality & Disability* 32, 231–242.
- Parish, Susan & Magana, Sandra & Cassiman, Shawn A. 2008: It's just That Much Harder Multigraded Hardship Experiences of Low-Income Mothers With Disabilities. *Affilia: Journal of Women and Social Work*. 23 (1), 51–65.
- Paterson, Kevin 2012: It's about time! Understanding the experience of Speed impairment. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): *Routledge handbook of Disability Studies*. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham, Wiltshire, 165–177.
- Peltola, Marja 2014: Kunnollisia perheitä. Maahanmuutto, sukupolvet ja yhteiskunnallinen asema. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 147. Unigrafia. Helsinki.
- Perttula, Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.): *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Dialogia Oy. Tartu, 115–162.
- Pohjola, Anneli 2002: Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Laitinen, Merja & Hurtig, Johanna (toim.): *Pahan kosketus ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä*. PS-kustannus. Otavan Kirjapaino Oy, 42–61.
- Pohjola, Anneli 2007: Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari, Erkki (toim.): *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Gummerus. Jyväskylä, 11–31.
- Pohjola, Anneli 2009: Tabut auttamisen paradokseissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): *Tabujen kahleet*. Vastapaino. Tampere, 69–89.

- Pohjola, Anneli 2010: Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki University Press. Tallinna Raamatutrukikoda, 19-74.
- Pohjola, Anneli 2015: Yhteisöt ja yhteisöllisyys monimuotoisena ilmiönä. Teoksessa Väyrynen, Sanna & Kostamo-Pääkkö, Kaisa & Ojaniemi, Pekka (toim.): Sosiaalityön yhteisöllisyyttä etsimässä. Painettu EU:ssa, 15-34.
- Pohjola, Pasi & Pitkänen, Niina & Koivisto, Juha 2015: Sosiaalityön tietokäytännöt vuorovaikutuksellisia vaihtoalueina. *Janus* 23 (2), 175-189.
- Poikonen, Pirjo-Liisa & Lehtipää, Riina 2009: Teoksessa Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina (toim.): Perhe-elämän paletti vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. PS-Mustangs. WS Book well OY. Juva, 69-88.
- Power, Andrew & Lord, Janet E. & de Franco, Allison. 2013: Active Citizenship and Disability Implementing the Personalisation of Support. Cambridge Disability Law and Policy Series. Cambridge University Press.
- Prillertensky, Ora 2003: A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*. 21 (1), 21-47.
- Prillertensky, Ora 2004: My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and well-being of children. *Disability & Society* 19 (3).209-223.
- Priestley, Mark 2001: Introduction: The global Context of disability. Teoksessa: Priestley, Mark (toim.): Disability and the Life Course Global Perspectives. Cambridge University Press, 3-14.
- Pross, Christian 1991: Breaking through the postwar conveys of Nazi doctors in Germany. *Journal of medical ethics*. 17, 13-16.
- Puusniekka, Anna & Eskola, Jari & Itäpuisto, Maritta & Launonen, Mika & Rautiala, Tarja 2004: Arka aihe - arka paikka? Teoksessa Eskola, Jari & Koski-Jännes, Anna & Lamminluoto, Eija & Saaranen, Anita & Saastamoinen, Milla & Valtanen, Katja (toim.): Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita 2 painos. Kuopio University Press. Kuopion yliopisto. Kopijyvä, 43-72.
- Pöllänen, Pirjo 2008: Arjen käytännöt ja perhesuhteet venäläis-suomalaisissa perheissä. Teoksessa: Sevon, Eija & Notko, Marianne (toim.): Perhesuhteet puntarissa. Gaudeamus. Helsinki University Press. Tammer-Paino. Tampere, 153-165.
- Pölkki, Pirjo & Vornanen, Riitta & Colliander, Riina 2016: Critical factors on intensive family work connected with positive outcomes for child welfare clients. *European Journal of Social Work* 19 (3-4), 500-518.
- Rajavaara, Marketta 2014: Yksilöllisestä henkilökohtaiseen? Henkilökohtaistaminen hyvinvointipolitiikan uudistajana, Teoksessa Haverinen, Riitta & Kuronen, Marjo & Pösö, Tarja (toim.): Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus. Hansaprint Oy. Vantaa, 141-160.
- Rasa, Marjukka 2015: Mahdollistettu toimijuus. Etnografia lähihoitajan ja kehitysvammaisen aikuisen arjesta asumispalveluyksikössä. Hyvinvointipalveluiden erikoisala. Lapin yliopisto.
- Raunio, Kyösti 1999: Positivismi ja Ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Gaudeamus. Tampere. Tammerpaino.
- Reeve, Donna 2012: Psycho-emotional disablism: the missing link? Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): Routledge handbook of Disability Studies. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 78-92.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 1999: Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo Vammaisuus ja sukupuoli yhteiskunnassa. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti, *Janus* 7 (4), 341-351.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2004: Vammaisuuden ja sukupuolen käytäntöjen jäljillä. Teoksessa Jokinen, Eeva & Kaskisaari, Marja & Husso, Marita (toim.): Ruumis töihin Käsite ja käytäntö. Vastapaino. Tampere, 176-198.

- Reinikainen, Marjo-Riitta 2007: Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research*. Jyväskylä University Press. Jyväskylä.
- Rivera Drew, Julia A. 2009: Disability and the Self-Reliant Family: Revisiting the Literature on Parents with Disabilities. *Marriage & Family Review*. 45 (4), 431–447.
- Roivainen, Irene & Jalonen, Johanna 2011: Köyhyys, palvelujärjestelmä ja yksinhuoltajanaisten kokemukset. Teoksessa Forssèn, Katja & Roivainen, Irene & Ylinen, Satu & Leinonen, Jari (toim.): Kohtaako sosiaalityö köyhyyden? Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2011. Painettu EU:ssa, 151–174.
- Roll-Hansen, Nils 2012: Eugenics and the Science of Genetics. Teoksessa Basford Alison, Levine Philippa (toim.): *The Oxford Handbook of the history of eugenics*. Oxford University Press. Printed in United States of America, 80-97.
- Romakkaniemi, Marjo 2011: Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. *Acta Universitatis Lapponiensis*. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Juvenes Print. Tampere.
- Romakkaniemi, Marjo & Kilpeläinen, Arja 2013: Asiakkuus terveydenhuollon sosiaalityössä – Terveydenhuollon sosiaalityöntekijät asiakkaiden toimijuuden tilojen rakentajina. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Hansaprint Oy. Vantaa, 244–271.
- Romakkaniemi, Marjo & Lindh, Jari & Laitinen, Merja 2018. Nuorten aikuisten osallisuus ja sosiaalinen kuntutus Lapissa. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 147. Kela. Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/232086/Tutkimuksia147.pdf?sequence=1>. Viitattu 11.7.2018
- Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija 2011: Tutkimuksen voimasanat. WSOY Pro Oy.
- Rostila, Ilmari & Vinnurva, Jukka 2013: Sosiaalityön asiakkaan toimijuus ja täysimittainen professionaalisuus. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.): *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Hansaprint Oy. Vantaa, 196–218.
- Rotkirch, Anna & Tammissalo, Kristiina & Miettinen, Anneli & Berg Venla 2017: Miksi vanhemmuutta lykätään? Nuorten aikuisten näkemyksiä lastensaannista. *Perhebarometri 2017*. Väestöliitto. Hansaprint, Helsinki.
- Roulstone Alan 2012: Disabled people, work and employment: A global perspective. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.): *Routledge handbook of Disability Studies*. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 211–224.
- Ruusuvuori, Johanna 2010: Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere, 421–428.
- Rönkä, Anna & Malinen, Kaisa & Lämsä, Tiina 2009: Pikkulapsiperheiden arjen paletti. Perhelämän paletti vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. PS-Kustannus. WS Bookwell Oy. Juva, 11–20.
- Sabatello, Maya 2014: *A Short History of the Movement*. Teoksessa Sabatello, Maya & Schulze, Marianne (toim.): *Human Rights and Disability Advocacy* University of Pennsylvania Press. Philadelphia. Printed in the United States of America, 13–24.
- Saloviita, Timo 2006: Erityisopetus ja inklusio. *Kasvatus* 37 (4), 326–342.
- Scully, Jackie Leach 2009: Disability and the thinking body. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Vehmas, Simo & Shakespeare, Tom (toim.): *Arguing about disability philosophical perspectives*. Routledge, 57–74.

- Sevon, Eija & Huttunen, Jouko 2002: Odottavan äidin vastuu. Teoksessa Rönkä, Anna & Kinnunen, Ulla (toim.): *Perhe-elämä. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen*. PS-Kustannus. Jyväskylä. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu, 72–98.
- Shakespeare, Tom 2005: *Disability, Genetics and Global Justice*. *Social Policy & Society*. 4 (1), 87–95.
- Shakespeare, Tom 2008: *Disability Rights and Wrongs*. Routledge. Taylor Francis Group. 3 painos. London and New York.
- Shandra, Carrie L. & Hogan, Dennis P. & Short, Susan E. 2014: *Planning for Motherhood: Fertility, Attitudes, Desires and Intentions Among Women with Disabilities*. *Perspective on Sexual & Reproductive Health* 46 (4), 203–210.
- Shaw, Belinda 2014: *Inclusion or choice? Securing the Right to Inclusive Education for all*. Teoksessa Sabatello, Maya & Schulze, Marianne (toim.): *Human Rights and Disability Advocacy*. University of Pennsylvania Press. Philadelphia. Printed in the United States of America, 58–69.
- Scubhangi Vaidya 2015: *Women with Disability and Reproductive Rights: Deconstructing Discourses*. *Social Change* 45(4), 517–533.
- Siitonen, Juha 1999: *Voimaantumisteorian perusteiden harjoittelua*. Oulun opettajankoulutuslaitos. Oulu University library. Oulu.
- Sipilä, Anita 2011: *Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet – Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä*. *Dissertations in Social Sciences and Business Studies*. No 28. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Kuopio.
- Sipponen, Tarja 2006: ”Taksin katolla vilkkuu” Kuljetuspalveluasiakas ja taksi. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Ammatillinen erikoistumiskoulutus. Kuntouttava sosiaalityö.
- Skog Hansen, Inger Lise & Andearssen, Tone Alm & Meager, Nigel 2011: *Employment of disabled people in Norway and the United Kingdom. Comparing two welfare regimes and why this is difficult*. *Scandinavian Journal of Disability* 13 (2), 119–133.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 1995: *Kohti yhteiskuntaa kaikille - vammaispoliittinen ohjelma*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 1995:10. [http://www.vane.to/index.php?option=com\\_content&view=article&id=24:kohti-yhteiskuntaa-kaikille-vammaispoliittinen-ohjelma-&catid=4](http://www.vane.to/index.php?option=com_content&view=article&id=24:kohti-yhteiskuntaa-kaikille-vammaispoliittinen-ohjelma-&catid=4). Viitattu 5.6.2016.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010: *Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisu 2010:5. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112497/URN%3aNBN%3afe201504225692.pdf?sequence=1>. Viitattu 5.6.2016.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016: *Suomen vammaispoliittisen ohjelman loppuraportti VAMPO 2010-2015 loppuraportti*. Sjöholm Stina. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2016:14. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui\\_2016-14\\_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1). Viitattu 5.6.2016.
- Smart, Julie 2001: *Disability. Society and the Individual*. Proed. Printed in the United States of America.
- Smits, Steven R. 2009: *Social justice and disability: competing interpretations of the medical and social models*. Teoksessa Kristiansen Kristjana & Vehmas Simo & Shakespeare Tom. (toim.): *Arguing about disability philosophical perspectives*. Routledge, 15–29.

- Stamou, Anastasia G. & Alevriadou, Anastasia & Soufla, Fenia 2016: Representations of disability from the perspectives of people with disabilities and their families: a critical discourse analysis of disability groups on Facebook. *Scandinavian Journal of Disability* 18 (1), 1–16.
- Stone, Emma 2001: A complicated struggle: disability, survival and social change in the majority world. *Teoksessa: Disability and the Life Course Global Perspectives*. Priestely Mark (toim.). Cambridge University Press, 50–66.
- Straimer, Clara 2011: Between protection and assistance: is there refuge for asylum seekers with disabilities in Europe? *Disability & Society*, 26 (5), 547–551.
- Strauss, Anselm L. 1987: *Qualitative Analysis For Social Scientists* 1987. Cambridge University Press. Printed in the United States of America.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet 1990: *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage Publications. Printed in United States of America.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet 1997 (toim.) *Grounded Theory in Practice*. SAGE Publications. Printed in United States of America.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka 1997: Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysi. *Teoksessa Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (toim.). Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Gaudeamus. Tammer- Paino. Tampere, 13–53.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka 1997: Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. *Teoksessa Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Gaudeamus. Tammer- Paino Tampere, 72–95.
- Swain, John & Cameron, Colin 1999: Unless otherwise stated: discourse of labelling and identity in coming out. *Teoksessa Corker, Mairian & French, Sally (toim.): Disability Discourse* Open University Press. Buckingham- Philadelphia. printed in Great Britain by St Edmundsbury Press. Bury St Edmunds, 68–78.
- Swain A., Phillips & Cameron, Nadine 2003: “Good enough Parenting”: Parental Disability and child protection. *Disability & Society* 18 (2), 165–177.
- Swartz, Leslie & van der Merve, Amelia & Buckland, Angela & Mc Dougall, Kathleen 2012: Producing boundary- breaking texts on disability issues: the personal politics of collaboration. *Disability and rehabilitation*. 34 (11), 951–958.
- Tarvainen, Merja 2018: Ruumiilliset tilat tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. *Yhteiskunatpolitiikka*, 83 (1), 40–49.
- Tefera, Belaynesh & Van Engen, Marloes & Van Cer, Klink Jac & Schippers, Alice 2017: The grace of motherhood: disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*, 32 (9), 1–24.
- Teittinen, Antti 2000: Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. *Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja* 65 2000. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä.
- Teittinen, Antti 2006: Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. *Teoksessa Teittinen Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino Helsinki University Press. Helsinki, 15–45.
- Teittinen, Antti 2017: Tabu? Katsaus kehitysvammaisten seksuaalisuuden tutkimukseen. *Teoksessa Kiuru, Hanna & Strömberg- Jakka, Minna (toim.): Seksuaalisuuden tabut suljetuissa yhteisöissä*. UNIPress, 267–279.
- Thomas, Carol 2002: *Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers*. *Teoksessa Barnes, Colin & Oliver, Mike & Barton, Len (toim.): Disability Studies Today*. Polity Press.
- Thomas, Carol 2007: *Sociologies of Disability and Illness Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Palgrave MacMillan, Houndmills, Basingstoke, Hampshire, New York.

- Tonttila, Tuula 2006: Vammaisen lapsen äidin kokemuksekalähiympäristön jakasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272. Yliopistopaino. Helsinki.
- Traustadottir, Rannweig & Björg, Hanna & Jonsdottir, Sigur 2008: The "Mother" behind the Mother. Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their Family Support Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 21, 331–340.
- Turtiainen, Kati 2008: Kommunikointia uuden kynnyksellä – Luottamuksen rakentuminen kiintiöpakolaisten ja viranomaisten välillä. Sosiaalityön lisensiaatin tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylä yliopisto.
- Turtiainen, Kati 2012: Possibilities of Trust and Recognition between Refugees and Authorities. Resettlement as a Part of Durable Solutions of Forced Migration. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 451. University of Jyväskylä. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta: 2018 <http://www.tenk.fi/fi/viitattu10.6.2018>
- Törrönen, Maritta 2012: Onni on joka päivä - lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Gaudeamus. Helsinki University Press. Tallinna Raamatutrukikoda.
- Urquhart, Cathy 2013: *Grounded Theory for Qualitative Research. A Practical Guide*. Sage Publications. London.
- Urponen, Helka 1989: Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seuranta tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja C/78. Tampere.
- Urponen, Kyösti 1994: Huoltoyhteiskunnasta hyvinvointivaltioon. Teoksessa Jaakola, Jouko & Pulma, Panu & Satka, Mirja & Urponen, Kyösti (toim.): *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva suomalaisen sosiaalisen turvan historia*. Sosiaaliturvan keskusliitto. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä, 163–259.
- Vaininen, Satu 2011: Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Sosiaalityöntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden käsitykset sosiaalitoimiston sosiaalityöntekijöiden ammatillisesta toiminnasta 2000-luvun alussa. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print. Tampere.
- Valkonen, Leena 1996: Kuka on minun vanhempani? Perhehoitонуorten vanhempisuhteet. *Stakes. Tutkimuksia* 52. Gummerus. Saarijärvi.
- Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Tampere-Paino. Tampere.
- Vehmas, Simo 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa *Vammaisuuden tutkimus*. Teittinen Antti (toim.) Yliopistopaino. Helsinki University Press. Helsinki, 211–236.
- Vehmas, Simo & Mäkelä, Pekka 2009: The ontology of disability and impairment: a discussion of the natural and social features. Teoksessa Kristiansen, Kristjana & Vehmas, Simo & Shakespeare, Tom (toim.). *Arguing about disability philosophical perspectives*. Routledge, 42–56.
- Vilkka, Hanna 2015: *Tutki ja kehitä*. PS-kustannus. Bookwell Oy. Juva.
- Virkki, Tuija 2004: *Vihan voima, Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa*. Atena.
- Vornanen, Riitta 2000: Turvallisuus elämän kysymyksenä 13–17-vuotiaiden nuorten turvallisuus ja turvattomuuden aiheet. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 81. Sosiaalityö- ja sosiaalisen tutkimuksen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio.
- Vornanen, Riitta & Törrönen, Maritta & Niemelä, Pauli 2009: Insecurity of young people: The meaning of insecurity as defined by 13–17-year old Finns. *Young* 17 (4), 399–419.

- Vornanen, Riitta & Pölkki Pirjo 2018: Reciprocity and relationship-based approach in child welfare. Teoksessa Törrönen, Maritta & Munn-Giddings, Carol & Tarkiainen, Laura (toim.). *Reciprocal Relationships and Well-Being Implications for Social Work and Social Policy*. Routledge Advances in Social Work. 109–125.
- Vuolukka, Kaisa 2016: ”Sydäimestä syntynyt- Sukulaissijaisvanhemmuuden erityisyys perhehoidossa”. *Lapsi- ja nuorisosiaalityön erikoisala*.
- Vuori, Jaana 2003: Äitiyden ainekset. Teoksessa Forsberg, Hannele & Nätkin, Ritva (toim). *Perhe murroksessa kriittisen perhetutkimuksen jäljillä*. Gaudeamus. Helsinki, 16–38.
- Väyrynen, Sanna 2007: *Usvametsän neidot. Tutkimus nuorten naisten elämästä huume kuvioissa*. Acta Universitatis Lapponiensis 118. Rovaniemi. Lapin yliopisto. Lapin Yliopistopaino.
- Väyrynen, Sanna & Lindh, Jari 2013: Yhteistoimijuuden rajakohteet päihde- ja mielenterveyskuntoutuksessa. Teoksessa Kilpeläinen, Arja & Laitinen, Merja (toim.). *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino. Hansaprint Oy Vantaa, 405–426.
- Vaughn, Mya & Mc Entee, Barbara & Schoen, Barbara & McGrady, Michele 2015: Addressing Disability Stigma within the Lesbian Community. *Journal of Rehabilitation*. 18 (4), 49-56.
- Wade, Catherine & Llewellyn, Gwynnyth & Matthews, Ian 2008: Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4), 351–366.
- Walden, Anne 2006: ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. *Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos*. Kuopion yliopisto. Kopijyvä. Kuopio.
- Watson, Nick 2012: Researching disablement. Teoksessa Watson, Nick & Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.). *Routledge handbook of Disability Studies*. Routledge. Printed and bound in Great Britain by CPI Antony Rowe. Chippenham. Wiltshire, 96–106.
- Weckström, Jonna 2011: Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. *Sosiaalityön erikoistumiskoulutukseen kuuluva lisensiaatintutkimus*. Marginalisaatiokysymysten sosiaalityön erikoisala. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto.
- Weindling, Paul 2012: *German Eugenics and the Wider World: Beyond the Racial State*. Teoksessa Basford, Alison & Levine, Philippa (toim.). *The Oxford Handbook of the history of eugenics*. Oxford University Press. Printed in United States of America, 315–332.
- Ysilova, Katja 2009: *Ydinperheen politiikka*. Gaudeamus. Helsinki University Press. Hakapaino. Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.
- YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien sopimus
- Ylitalo, Pertti 2011: *Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi*. Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. Kuntaliitto.
- Ylönen, Katri 2018: Nuoren ja työntekijän välinen auttamissuhde verkossa. Teoksessa Juvonen, Tarja & Lindh, Jaru & Pohjola, Anneli & Romakkaniemi, Marjo (toim.) *Sosiaalityön muuttuva asiantuntijuus*. *Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2018*. UNIpress. Painettu EU:ssa, 104–133.



# LIITTEET

## Liite 1. Suostumus haastatteluun.

1.4 2015

Hyvä tutkimukseen osallistuja

Teen väitöskirjaa Lapin yliopistoon vammaisen aikuisen toimijuudesta. Haastattelulla johon osallistut, kerätään aineistoa vammaisen aikuisen vanhemmuuteen liittyvään artikkeliin. Artikkelin ilmestyy kotimaisessa tai kansainvälisessä tiedejulkaisussa.

Tutkimus sisältää kaksi haastattelua. Ensimmäinen haastattelu on vapaamuotoinen, ja siinä kartoitetaan kokemuksia ja ajatuksia vammaisena vanhempana toimimisesta. Toisessa haastattelussa keskitytään niihin keskeisiin teemoihin, jotka ovat nousseet esille ensimmäisellä haastattelukierroksella. Toisella haastattelukierroksella voin myös tarkentaa minulle epäselväksi jääneitä aihealueita. Mikäli haluat kesken tutkimuksen jäädä pois tutkimuksesta, onnistuu se ilmoittamalla minulle.

Haastattelut ovat luottamuksellisia. Haastattelut nauhoitetaan. Haastattelut muutetaan tekstitiedostoksi ja henkilöiden nimet muutetaan peitenimiksi. Kun olen kirjoittanut yksittäisen haastattelun tekstitiedostoksi, tuhoan haastattelun nauhoituksen. Tekstitiedostoja säilytän kodissani lukollisessa paikassa ja tietokoneella salasanojen takana. Käsitelen tekstitiedostot tietokoneella analyysiohjelmalla. Esille tulleet asiat raportoidaan niin, ettei tutkimuksessa voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä, tapahtumia tai paikkakuntia.

Tutkimus tehdään yhteistyössä Samanlainen -erilainen vanhemmuus (SAMAT)-projektin kanssa. Tutkimuksen aikana, ennen artikkelin ilmestymistä, voin antaa rajallisissa määrin haastattelujen kautta saamaani ja analysoimaani tietoa projektin tai Kynnys ry:n käyttöön. Näissä tiedoissa yksittäiset henkilöt, tapahtumat tai paikkakunnat eivät tule esille. Tiedot koskevat laajasti ottaen vammaisten ihmisten vanhemmuutta ilmiönä.

Tutkimukseni ohjaajana toimii yliopistonlehtori Jari Lindh Lapin yliopistosta.

Suostumus

Ystävällisin terveisin

---

Marjukka Rasa

YTM, sosiaalityöntekijä, sosiaalityön opettaja

Lapin yliopisto

mrasa@ulapland.fi

040-xxx xxxx

Osallistun edellä kuvattuun tutkimukseen

---

Paikkakunta ja päivämäärä

---

Allekirjoitus

---

Nimenselvennys

## **Liite 2. Kysymykset ensimmäiselle haastattelukierrokselle**

Millaisia kokemuksia sinulla on vammaisen vanhemmuudesta?

Mitä haluat kertoa vammaisen vanhemmuudesta?

### Liite 3. Kysymykset toiselle haastattelukierrokselle

Kysymykset toiselle haastattelukierrokselle

Minkä ikäisenä olet tullut vanhemmaksi ensimmäistä kertaa?

Millainen vamma sinulla on?

Minkä ikäisenä olet vammautunut?

Miten koet sopeutuneesi vammaan?

Millä tavalla vamma tai vamman mahdollinen perinnöllisyys vaikutti päätökseen ryhtyä vanhemmaksi?

Muuttuiko suhtautumisesi omaan vammaan kun sait lapsen?

Muuttuiko arjessa selviytyminen kun sait lapsen?

Jos sinulla on puoliso, ovatko äidin ja isän tehtävät/roolit jakautuneet perheessänne tietyllä tapaa?

Miten koet vamman vaikuttaneen äitiyteesi/isyyteesi?

Mikäli vanhemmuuttasi on kyseenalaistettu, miten olet kokenut asian?

Jos olet lykännyt henkilökohtaisen avustajan hankkimista, mitkä seikat ovat vaikuttaneet siihen?

Millainen henkilökohtaisen avun muoto sinulla on käytössä, millaiset ovat kokemuksesi siitä?

Ottaako avustaja lapsen mukaan esim. kotitöihin?

Miltä tuntuu, kun avustaja tekee lapsen kanssa jotain, johon et itse pysty?

Onko sinulla kokemusta joidenkin uusien palveluiden käyttämisestä (verrattuna edelliseen haastattelukertaan)?

Miten lapsesi kehitys on edennyt, vaikka et ole itse voinut aina opastaa kaikessa?

Onko sinulla pelkoja, että lastasi voidaan kiusata vammasi takia?

Toimiiko lapsesi avustajanasi?

Onko vamma vaikuttanut työllistymiseesi?

Onko vamma vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseesi?

Jäikö jotain sanomatta, saa vielä sanoa.

## Liite 4. Ydinkategoria, kategoriat ja alakategoriat

**YDINKATEGORIA** Vammaisen vanhemmuus, hyväksyttyä ja kyseenalaista

**KATEGORIA** Vamma ja toimijuus

**Alakategoria** Vammaisuus syntymästä saakka  
Vammautumisen ajankohta  
Suhtautuminen vammaan

**KATEGORIA** Vamman merkitys vanhemmuuspäätöksessä

**Alakategoria** Periytyvyyden merkitys  
Pärjääminen vammaisena vanhempana  
Pärjääminen yhdessä puolison kanssa  
Tietoisuus omista oikeuksista vammaisena  
Saatavilla olevat palvelut  
Elinympäristön muokkaaminen  
Vertaisten kuuleminen

**KATEGORIA** Toimijuuden muutos lapsen synnyttyä

**Alakategoria** Vastuu lapsesta  
Oman avun tarvitsevuuden hyväksyminen  
Luottamus selviytymisestä  
Kyseenlaistavat mielipiteet  
Suunnitelmallinen arki  
Yhteiskunnan tuen hakeminen  
Yhteiskunnan tuen hyödyntäminen  
Apuvälineiden hyödyntäminen

**KATEGORIA** Vammaisuus ja toiseus

**Alakategoria** Yksinhuoltajuus  
Etävanhemmuus  
Maahanmuuttajuus

<b>KATEGORIA</b>	Fyysinen toimijuus
<b>Alakategoria</b>	Oman kehon rajallisen toiminnan hyväksyminen Vanhemmuuden kokonaisvaltaisuus Omassa kodissa toimiminen Kodin ulkopuolella toimiminen Lasten omatoimisuus Vanhemmuuden vastuu
<b>KATEGORIA</b>	Joustava toimijuus vanhempien välillä
<b>Alakategoria</b>	Tehtävät, joihin puoliset pystyvät Toisella näkövamma Molemmilla näkövamma Toisella liikuntavamma Molemmilla liikuntavamma Muu sosiaalinen tuki
<b>KATEGORIA</b>	Lasten kehitysvaiheet, haasteet
<b>Alakategoria</b>	Raskausaika Vauva-aika Taaperoiikä Leikki-ikä Kouluikä Nuoruus ja lasten itsenäistyminen Tarve vanhemman toimijuuden muovautumiselle
<b>KATEGORIA</b>	Lapsen toimintaympäristöjen tuomat haasteet
<b>Alakategoria</b>	Vanhemman toimintaympäristöt laajeneminen Fyysiset esteet Vammattomien vanhempien kohtaamiset Vanhemman kyseenalaistaminen lasten vertaissuhteissa Vanhemmuuden tehtävän esteet Lasten taitojen kehittyminen Lapsi avustajana Lapsen vastuu kotitöistä

**KATEGORIA** Perheen ja työelämän yhdistäminen  
**Alakategoria** Opiskelijat  
Freelancerit  
Yrittäjät  
Osa-aikatyöntekijät  
Kokoaikatyöntekijät  
Työttömät  
Äitiyslomalaiset  
Hoitovapaalaiset  
Kuntoutustuella olevat  
Työkyvyttömyyseläkkeellä olevat

**KATEGORIA** Varhaiset kohtaamiset vanhempana  
**Alakategoria** Hyväksyvät kohtaamiset  
Kyseenalaistavat kohtaamiset  
Äitiysneuvolat  
Synnytyssairaalat  
Lapsettomuushoidot

**KATEGORIA** Henkilökohtainen apu  
**Alakategoria** Kynnys henkilökohtaisen avun hyödyntämiseen  
Henkilökohtaisen avun tarpeen kasvaminen  
Toimijuuden jakaminen avustajan kanssa  
Avustajan ohjeistaminen fyysisissä tehtävissä  
Avustajan fyysisen läsnäolon hyväksyminen  
Tunteet lasten kanssa toimittaessa

**KATEGORIA** Hyvinvointi- instituutioiden tuki  
**Alakategoria** Lastenneuvola  
Kodinhoitaja  
Perhetyö  
Perhekerho  
Lääkäri  
Perhekahvila  
Seurakunta

<b>KATEGORIA</b>	Kasvatuksen instituutiot
<b>Alakategoria</b>	Varhaiskasvatuksen palvelut Tuki lapsen kasvuun ja kehitykseen
<b>KATEGORIA</b>	Sosiaalityön rooli
<b>Alakategoria</b>	Kontrolloiva lastensuojelu Etäinen vammaispalvelu Vammaispalvelun kohtaamattomuus vanhemman toimijuuteen
<b>KATEGORIA</b>	Vammaisjärjestöt
<b>Alakategoria</b>	Toisten vammaisten kohtaamiset Toisten vanhempien kokemukset Tiedollinen tuki Tunnetuki
<b>KATEGORIA</b>	Vertaisuus verkossa
<b>Alakategoria</b>	Fyysisten esteiden poissaolo Fyysisten esteinen muokattavuus Tiedonhankinta Vertaisuuden jakaminen