

Emma Linnakallio

OIKEUS OLLA VANHEMPI ILMAN SYRJINTÄÄ JA ENNAKKOLUULOJA

Lievästi kehitysvammaisten ja vakavia oppimisvaikeuksia
omaavien vanhempien kohtaamisen haasteet
sosiaalipalveluissa

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Huhtikuu 2021

TIIVISTELMÄ

Emma Linnakallio: Oikeus olla vanhempi ilman syrjintää ja ennakkoluuloja: Lievästi kehitysvammaisten ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kohtaamisen haasteet sosiaalipalveluissa

Kandidaatintutkielma

Tampereen yliopisto

Sosiaalityön tutkinto-ohjelma

Huhtikuu 2021

Tämä kandidaatintutkielma käsittelee erityisvanhempien vanhemmuutta ja heidän kohtaamiaan haasteita sosiaalipalveluissa asioidessa. Erityisvanhemmalla tarkoitetaan tässä tutkielmassa lievästi älyllisesti kehitysvammaisia ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavia vanhempia. Tutkielmassa on tarkoitus tarkastella erityisvanhemmuuteen liittyviä erityispiirteitä ja haasteita, sekä sitä, miten heidän vanhemmuutensa tukeminen voitaisiin mahdollisimman hyvin ottaa huomioon sosiaalipalveluissa.

Tutkimuksen teoriaosassa määritellään erityisvanhemmuutta, esitellään riittävän hyvän vanhemmuuden käsitettä ja pohditaan ristiriitaa lapsen edun käsitteen ja vanhemman oikeuden vanhemmuuteen välillä. Tutkimus on toteutettu kirjallisuuskatsauksena ja sen aineisto koostuu kymmenestä englanninkielisestä tieteellisestä artikkelista. Tutkimuseettisistä näkökulmista tutkielmassa on pyritty kiinnittämään erityistä huomiota siihen, kuuluuko aineistossa myös erityisvanhempien oma ääni.

Tutkimuksessani erityisvanhempien suurimmiksi haasteiksi sosiaalipalveluiden kohtaamisissa nousivat heidän monimuotoinen tuen tarpeensa eri palveluissa, byrokratian luoman kankeus ymmärtämisessä sekä koetuista ennakkoluuloista johtuva korkea kynnys palveluiden piiriin hakeutumiselle. Erityisvanhempien tarpeiden parempaan huomiointiin sosiaalipalveluissa ratkaisuksi nousivat esille erityisesti työntekijöiden riittävän koulutuksen merkitys, ajan parempi huomioinen rajoittavana tekijänä sekä tuetun vanhemmuuden teoria kattavasta pitkäjätkoisestä matalan tuen palvelusta.

Tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia ovat erityisvanhempien edelleen yhteiskunnassa alisteinen asema ja siitä johtuva ryhmän haluttomuus olla näkyvästi osana julkista keskustelua. Parhaaksi tavaksi kohdata erityisvanhempi nousi aidosti kohdatuksi ja kuulluksi tuleminen. Kiireettömällä ja yksilöä arvostavalla kohtaamisella on valtava merkitys yksilön hyvinvoinnille ja oikeudenmukaiselle tukiprosessille. Jos työntekijän ei ole mahdollista pysähtyä hetkeen ja kohdata erityisvanhempaa tämän erityistarpeet huomioon ottaen, heijastuu tämä usein myös lopputulokseen ja kokemukseen vanhemman kyvykkyydestä. Erityisvanhempi olisi myös osattava tarpeineen tunnistaa. Tämä on mahdollista resurssien ja tietotaidon ollessa riittäviä, mikä valitettavasti ei läheskään aina ole palvelussa realiteetti.

Avainsanat: kirjallisuuskatsaus, älyllinen kehitysvammaisuus, vakavat oppimisvaikeudet, riittävän hyvä vanhemmuus, tuettu vanhemmuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisällys

1 JOHDANTO	4
2 TEORIATAUSTA	5
2.1. Lievästi vammaisen ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavan määrittely	5
2.2 Näkökulmia riittävän hyvään vanhemmuuteen	8
2.3 Lapsen ja vanhemman etujen ristiriita erityisvanhemmuudessa	10
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	11
3.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset	11
3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	12
3.3 Tutkimuksen aineisto	14
3.4 Tutkimusetiikka	15
4 ERITYISVANHEMPIEN KOHTAAMAT HAASTEET SOSIAALIPALVELUISSA	16
4.1 Monimuotoinen tuen tarve	17
4.2 Byrokratia aidon kohtaamisen rajoittajana	18
4.3 Ennakkoluulot ja kynnys palveluihin hakeutumiselle	19
5 ERITYISVANHEMPIEN TARPEIDEN PAREMPI HUOMIOINTI SOS.PALVELUISSA	21
5.1 Lisää tietoa on lisää taitoa – koulutuksen merkitys	22
5.2. Riittävästi aikaa kohtaamiseen, pohdintaan ja palveluun	23
5.4 Tuettu vanhemmuus	24
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	27
LÄHTEET	29

1 JOHDANTO

Tutkin kandidaatin tutkielmassani älyllisen kehitysvamman tai vakavan oppimisvaikeuden omaavien aikuisten vanhemmuutta ja sen haasteita. Lähestyn aihetta kahden tutkimuskysymyksen avulla. Ensimmäisen kysymyksen kautta tutkin tämän ihmisryhmän vanhemmuutta omana ilmiönään keskittyen erityisesti sen mahdollisiin ongelmakohtiin. Toisen kysymyksen kautta taas tarkastelen näitä edellisen kysymyksen esiin nostamia erityispiirteitä sosiaalipalveluiden kontekstissa niin itse vanhempien kuin sosiaalityöntekijöiden näkökulmat huomioon ottaen. Kiinnostuin aiheesta sen erityisluonteen takia: älyllisesti vammaiset vanhemmat omaavat spesifejä piirteitä ja tarpeita, joiden vuoksi he asioivat useassa eri sosiaalipalvelussa. Tämä palveluiden mahdollinen sirpaloituminen yhdistettynä hahmottamisen vaikeuksiin herättää kysymyksiä siitä, voiko tämä olla tarkoituksenmukaista vai voisiko kenties olemassa olla tehokkaammin tarpeisiin vastaavia palveluntuottamisen ja kohtaamisen malleja.

Käytän tässä tutkielmassa selkeyden ja luettavuuden vuoksi termiä erityisvanhempi, kun puhun älyllisesti kehitysvammaisista tai vakavia oppimisvaikeuksia omaavista vanhemmista. Termi erityisvanhempi ei ole tieteellisessä keskustelussa vakiintunut käsite, osittain siitä syystä, ettei relevantteja tieteellisiä julkaisuja suomeksi aiheesta käytännössä ole. Erityisvanhemmista on kuitenkin puhuttu tässä merkityksessä julkisessa keskustelussa ja aiheeseen liittyvissä aikakauslehdissä, joten koen termin käytön olevan perusteltua.

Vammaisten vanhemmuus on teemana vähän käsitelty ja tietoa aiheesta on Suomessa hyvin vähän, vaikka palveluntarve voi olla hyvinkin kokonaisvaltaista (Kantojärvi 2009, 5). Kun on pyritty arvioimaan kehitysvammaisten tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien määrää, varmojen tietojen kokoaminen on todettu hyvin haastavaksi kohderyhmän tarkan määrittämisen vaikeuden vuoksi (Henttonen 2010, 10–12; Kantojärvi 2009, 17). Vakavia oppimisvaikeuksia omaavat aikuiset ovat laajempi joukko ja saattavat jäädä kehitysvammaisiin verrattuna vähempien palveluiden ja tuen pariin. Raja näiden kahden kognitiivisilta kyvyiltään alentuneen ryhmän välillä on häilyvä. Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa päädyttiin arvioimaan noin 7 %:n kehitysvammaisista aikuisista tulevan vanhemmiksi jossain elämänsä vaiheessa (Morris, Wates 2006). Erityisvanhempien lapset ovat vammattomien vanhempien lapsiin verrattuna suuremmalla

todennäköisyydellä huostaanoton kohteena (Kantojärvi 2009, 21). Tässä tutkielmassa oletan muun tutkimuksen tapaan tämän luvun olevan suhteellisen paikkaansa pitävä.

Tutkielmani aineiston kontekstiksi käsittelen teoriataustaa yhteiskunnallisesti hyväksytyyn, niin sanotusti ”riittävän hyvän”, vanhemmuuden määrittämisessä, sekä ristiriitaa arvioidun lapsen edun ja vanhemman oikeuden vanhemmuuteen välillä. Pureudun myös erityisvanhempien määrittämisen ja tämän ryhmän rajaamisen haasteisiin. Erityisvanhemmista – ja vammaisista ylipäätään – puhuttaessa on oleellista ottaa osaksi keskustelua myös heidän yhteiskunnallinen asemansa ja lähihistorian kehityskulku esimerkiksi itsemääräämisoikeuden ollessa kyseessä. Rajaan tutkielmastani erityisvanhempien lasten kokemukset aiheeni ulkopuolelle tutkielman selkeyden ja tiiviyn nimissä.

Aihe on merkityksellinen tieteellisen tutkimuksen kannalta, sillä sitä ei suomalaisessa tieteellisessä tutkimuksessa ole juuri käsitelty. Vanhemmuudesta erityistarpeita omaavien lasten kanssa tai liikunta- tai aistivammaisten arjen helpottamisesta on kirjoitettu runsaasti, mutta kognitiivisia vaikeuksia omaavien vanhempien tarpeista ja kokemuksista ei löydy samalla tavalla tietoa. Yhteiskunnallisen käytännön kannalta taas palvelujärjestelmässä on tämän erityisryhmän kohdalla parannettavaa. Lasten pitäminen vanhempiensa luona ja huostaanoton välttäminen arjen tukemisen kautta tilanteen niin salliessa olisi yhteiskunnallisesti merkittävää.

2 TEORIATAUSTA

2.1. Lievästi vammaisen ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavan määrittely

Tarkkojen määritelmien luominen lievästi vammaisten ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavien kohdalla on haasteellista. Älyllistä kehitysvammaa voidaan tarkastella ja määritellä usean näkökulman kautta, joista tässä kappaleessa esittelen lääketieteellisen, sosiaalisen ja toimintakykyyn perustuvan. Vakavia oppimisvaikeuksia voidaan pitkälti käsitellä samojen kriteerien kautta, vaikka he muodostavatkin hankalammin määriteltävän ryhmän.

Lääketieteellisesti älyllinen kehitysvammaisuus määritetään monisyiseksi keskushermoston kehityshäiriöksi. Syitä tämän taustalla on useita perinnöllisistä syistä sikiöajan kehityshäiriöihin ja erilaisiin ympäristötekijöihin, kuten vanhemman alkoholinkäyttö raskausaikana. (WHO 2019, F70-F79.) Suomessa on käytössä Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-10 -tautiluokitus, jonka kautta

älyllinen kehitysvammaisuus (koodilla F70) määritetään virallisesti lääketieteen näkökulmasta seuraavasti:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä." (WHO 2019, F70.)

Älyllisen kehitysvamman määrittämisessä käytetään apuna älykkyytsteillä älykkyydosamäärän mittaamista: lievä älyllinen kehitysvamma määritetään yksilöille, joiden älykkyydosamäärä sijoittuu välille 50–69 (WHO 2019, F70). Tällä tasolla operoivilla aikuisilla todetaan keskimääräistä selvästi huonomman älyllisen suoriutumisen lisäksi sosiaalisista ongelmista viestinnässä, itsensä hoitamisessa, itsenäisesti asumisessa, työssä ja harrastuksissa. Vertailun vuoksi valtaosa väestön älykkyydosamäärästä sijoittuu välille 85–115, alhainen tulos on alle 70 ja korkea tulos on yli 130. (Emt.) Vakavia oppimisvaikeuksia omaavat aikuiset täyttävät pääasiassa ainakin osittain nämä samat kriteerit, mutta eivät ole saaneet virallista diagnoosia varsinaisesta älyllisestä kehitysvammasta. Määrittäminen on moninaisempaa ja usein vakavat oppimisvaikeudet voivat jäädä vaille virallista huomiointia pitkäksi aikaa. Näin oppimisvaikeuksia omaavien ryhmä on diagnostisesti moninaisempi kuin älyllisesti kehitysvammaisten, mikä vaikeuttaa selkeiden rajojen vetoa erityisvanhemmuuden ollessa kyseessä. (Nukari 2010, 13.) ICD-10-tautiluokituksessa vakavien oppimisvaikeuksien ajatellaan sijoittuvan luokkaan Oppimiskyvyn häiriöt (F81), jota kuvataan näin:

"Oppimiskyvyn häiriöissä normaali taitojen omaksuminen on häiriytynyt kehityksen varhaisvaiheista alkaen. Tämä ei johdu pelkästään oppimistilaisuuksien puutteesta eikä älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Syynä eivät ole myöskään hankinnaiset aivovammat, puutteet näön- tai kuulontarkkuudessa tai tunnehäiriöt, vaikka näitä muita häiriöitä voi esiintyä samanaikaisesti. Oppimiskyvyn häiriöihin liittyy usein myös esimerkiksi tarkkaavaisuuden puute, käytöshäiriö, muu kehityshäiriö esim. motoriikan kehityshäiriö tai puheen ja kielen kehityshäiriö." (WHO 2019, F81.)

Vakavat oppimisvaikeudet siis määritetään karsimalla pois muut mahdollisesti taustalla vaikuttavat häiriöt, kuten älyllinen kehitysvammaisuus, kunnes jäljelle ei jää muuta selittävää tekijää kuin yleisluontoinen diagnoosi oppimiskyvyn häiriöistä. Diagnoosin tekee asiaan perehtynyt lääkäri. En rajaa tässä tutkielmassa vakavia oppimisvaikeuksia omaavia vain tämän diagnoosin saaneisiin aikuisiin, vaan huomioin myös oppimis- ja hahmotusvaikeuksia omaavat ilman virallista määritelmää.

Älykkyydosamäärään perustuva diagnosointi on kohdannut kritiikkiä medikalisoivan ja yksilön ominaisuuksia pelkistävän vaikutuksensa vuoksi; yksi luku ei kerro läheskään kaikkea yksilön valmiuksista, elämänlaadusta ja esimerkiksi sosiaalisesta kyvykkyydestä. Siinä missä älykkyydosamäärä kertoo tietynlaisesta standardoidusta ongelmanratkaisukyvyistä, ei se kerro suoraan esimerkiksi yksilön kyvykkyydestä vanhemmuuteen tai käyttäytymisestä erilaisissa tilanteissa. (Kantojärvi 2009, 11–12.) Näin lääketieteellisen näkökulman rinnalle on huomionarvoista ottaa mukaan tarkasteltavaksi muita vaihtoehtoisia näkökulmia vammaisuuteen. Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen keskittyy tarkastelemaan yksilön ja yhteisön välisiä suhteita: jos yksilöllä on yhteiskunnan normista poikkeavia ominaisuuksia, tämä kohtaa erilaisia asenteita ja esteitä kuin yhteiskunnan normaaliin sopiva yksilö. Tällä tavalla tarkastellessa tämä normista poikkeava yksilön ominaisuus muuttuu vammaisuudeksi ympäröivän yhteiskunnan tarkastelun kohteena ollessaan. Sosiaalisen näkökulman keskiössä on ajatus siitä, että tämä poikkeava yksilön ominaisuus ei ole haitta itsessään, vaan muuttuu sellaiseksi vasta ollessaan yhteensopimaton yhteiskunnan ja elinympäristön kanssa. Vammaisuutta siis määrittää ennen kaikkea se ympäristö, jossa vammaiseksi määritelty yksilö elää kohdaten haittaavia asenteita ja esteitä. (Vernerinet 2021.) Vaikka vammaisuus on pitkälti yksilön kokemuksessa, on vammaisuuden määrittelyllä ja arvioinnilla kuitenkin runsaasti merkitystä erityisesti erilaisten tukien ja palveluiden vastaanottamisessa (Vammaispalvelujen käsikirja 2021).

Kehitysvammaisuutta voi määritellä myös toimintakyvyn kautta. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan kokonaisvaltaisesti ymmärtämiseen ja oppimiseen vaikuttava tila, joka vaikuttaa yksilön toimintaan ja toimintoihin. Toimintakyvyn kautta vammaisuuden määrittämisessä on kiinteästi kyse elämänlaadun ja arjessa pärjäämisen arvioinnista. Yleisesti toimintakykyä tarkastellaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tutkimisen kautta. Yksilön vahvuuksiin ja voimavaroihin keskittymällä voidaan luoda kokonaiskuva ja löytää erityisen tuen tarpeessa olevat elämänhallinnan osatekijät. Fyysiseltä toiminnaltaan rajoittunut voi olla esimerkiksi sosiaalisesti hyvin lahjakas ja tällä kompensoida osaltaan puutteelliseksi tulkittavaa toimintaansa. Toki toimintakyvystä puhuttaessa on aina myös kyse olosuhteista ja kontekstista: tutussa ympäristössä toimintakyky voi olla erinomainen, mutta uudessa tilanteessa voi syntyä arvaamattomia haasteita. (Vernerinet 2021.)

Suomessa kehitysvammaisia ihmisiä arvioidaan olevan noin 50 000, eli noin 1 % koko väestöstä (Vernerinet 2021). Tästä ryhmästä suurin osa on lievästi vammaisia, jotka esimerkiksi kommunikoivat lähes normaalisti ja ovat monipuolisesti toimintakykyisiä (Seppälä 2017, 9–10). Tähän lievästi vammaisten aikuisten ryhmään keskityn tutkielmassani. Tämän lisäksi olemassa on runsaasti diagnosoimattomia ihmisiä, jotka asettuvat toimintakyvyltään vammaisuuden kirjoon. Vakavia oppimisvaikeuksia omaavista ei ole saatavilla tarkkoja lukuja. Erityistarpeita omaavat

muodostavat siis merkittävän ihmisryhmän osana suomalaisiakin. Tämä vammaisten ryhmä on kohdannut lähihistoriassakin suuren muutoksen yhteiskunnallisessa asemassaan.

Kehitysvammaiset on nähty läpi historian sosiaalisena ongelmana, johon kuuluu löytää ratkaisu. Eri ratkaisujen mallit ovat muuttuneet vuosien saatossa, mutta vasta viime aikoina on alettu pohtia sitä, onko varsinaista ongelmaa olemassakaan. 1900-luvun alussa ”sielun ja ruumiin vioilla vaivattuja köyhiä” sijoitettiin vaivaistaloihin pois silmistä (Seppälä 2017, 24). Eugeniikan eli rotuhygieniain tultua muotiin toisen maailmansodan aikoihin vireille tuotiin Euroopassa ja Yhdysvalloissa useita ratkaisun malleja ”kehitysvammaisongelmaan”. Suomessa asetettiin vuonna 1929 avioliittolakiin säännös, jonka mukaan kehitysvammaisuus oli ehdoton este avioliiton solmimiselle. Vuonna 1935 voimaan tuli laki, joka salli kehitysvammaisten ja muiden ”tylsämielisten” pakkosterilisoinnin. Älykkyydestit ja muut diagnostiset välineet valjastettiin eristämään kehitysvammaisia valtaväestöstä laitoksiin ja muuten rajoittamaan heidän mahdollisuuksiaan ottaa normaalisti osaa yhteiskuntaan. (Seppälä 2017, 25–30.) Kaikki vammaiset ihmiset saivat Suomessa oikeuden solmia avioliiton ja perustaa perheen vasta vuonna 1987.

Kehityskulku on ollut hidasta, mutta muutoksia vammaisten ihmisten asemassa on syntynyt muun muassa vammaisten viitejärjestöjen vaikuttamistyön tuloksena. Suomi ratifioi kesäkuussa 2016 YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen yhtenä viimeisistä niin tehneistä EU-maista. Sopimuksessa taataan vammaisille täydet ihmisoikeudet, pyritään edistämään esteettömyyttä systemaattisesti ja estämään vammaisiin kohdistuvaa syrjintää. Keskeiseksi periaatteeksi nostetaan myös vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskunnassa. (Eduskunta 2021.)

2.2 Näkökulmia riittävän hyvään vanhemmuuteen

Kun huoltajuutta pohditaan lastensuojelun kontekstissa, on aina jollain tapaa kyse riittävän hyvän arvioinnista. On oleellista arvioida esimerkiksi sitä, onko lapsen saama hoiva riittävän hyvää. Kaikessa ei ole pakko olla huippuhyvä ja esimerkillinen vanhempi, kunhan on riittävän hyvä. Tämä ajatus ’riittävän hyvästä’ on kuitenkin itsessään oleellinen tarkasteltava: millä kriteereillä arviointi tapahtuu ja kuinka paljon normista poikkeavuutta hyväksytään? Vammaisen vanhempi poikkeaa aina automaattisesti yleisestä ideaalin vanhemman normista vammaisuutensa vuoksi. Tässä kappaleessa tarkastelen teoriaa riittävän hyvästä vanhemmuudesta ja sen arvioinnista kiinnittäen erityisesti huomiota erilaisuuden hyväksymiseen. Tarkastelen riittävän hyvän vanhemmuuden käsitteen juuria sekä vallitsevia määrittelyn tapoja keskittyen lakiin ja lastensuojelun arviointiprosessiin, sekä pohdin näiden tulkinnan tasa-arvoista toteutumista erityisvanhempien ollessa kyseessä.

Riittävän hyvän vanhemmuuden (*good enough parenting*) teorian loi D.W. Winnicott kirjassaan *Lapsi, perhe ja ympäristö* (1957). Teoksessa hän pyrkii puolustamaan äitien luonnollista kykyä huolehtia lapsistaan liialliselta ulkopuolisten puuttumiselta: hänen teesinsä on, että riittävän hyvä vanhempi osaa kuunnella omia järkeviä vaistojaan ja mukautua lapsensa tarpeisiin. Winnicottin riittävän hyvä vanhempi hyväksyy, ettei täydellisyys ole saavutettavissa ja keskittyy olemaan läsnä lapsensa elämässä. Täydellisyyteen pyrkiminen nähdään suorastaan paheksuttavana, sillä silloin lapsi ei pääsisi kokemaan turhautumista ja käsittelemään negatiivisia tunteitaan. Ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa olla hyvä vanhempi, kun lapsen tarpeisiin voi vastata usealla eri tavalla. (Winnicott 1957.) Aikanaan tällainen riittävän hyvän puolustaminen oli vallankumouksellista ja muutti keskustelun suuntaa. Myöhemmin tämä Winnicottin luoma teoria on saanut osakseen myös kritiikkiä vanhanaikaisesta tavastaan katsoa maailmaa ja vanhemmuuden pelkistämisestä keskiluokkaisen heteronormatiiviseksi, puhumattakaan vahvan freudilaisesta lähestymistavastaan lapsen kehitykseen. Terminä riittävän hyvä sisältää eettisiä arvoja ja normeja, jotka liberaalissa yhteiskunnassa koetaan kelvollisiksi (Reinders 2008, 311). Winnicottin teoriassa nojataan vahvasti ajatukseen äidistä, joka luonnostaan kykenee hoitamaan lapsensa hoivan ja kasvatuksen ilman ulkopuolista tukea (Winnicott 1957). Mikäli tämän ajatellaan olevan kriteeri riittävän hyvälle vanhemmuudelle, ei tukea tarvitseva erityisvanhempi täytä asetettuja vaatimuksia. Riittävän tuen avulla he kuitenkin usein kykenevät kasvattamaan lapsensa itse, jolloin heidän katsotaan kelpaavan huoltajiksi.

Vaikka riittävän hyvän vanhemmuuden termi on melko abstrakti ja hankala määritellä tarkasti, on se kuitenkin laajalti käytössä: esimerkiksi Vammaispalvelujen käsikirjassa määritellään riittävän hyvää vanhemmuutta edistäviä tekijöitä (Vammaispalvelujen käsikirja 2021). Tarkkaa merkitystä käsitteelle voi lähteä hakemaan myös juridisesta näkökulmasta Lastensuojelulaista (13.4.2007/417), joka toimii perustana lastensuojelussa tehtävälle päätöksenteolle. Lastensuojelun voi ajatella olevan se yhteiskunnallinen toimija, joka loppukädessä määrittää sen, onko huoltaja ja kasvu-ympäristö riittävän hyvä. Tämän lain tarkoitus on ”turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvu-ympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun” (LSL, 1 §). Keskiössä on ajatus lapsen edusta, joka on ehdoton oikeus turvalliseen kehitykseen, kasvuun ja hyvinvointiin. Lapsen asioista vastaavan sosiaalityöntekijän tehtävänä on valvoa ennen kaikkea lapsen edun toteutumista (LSL 24 §). Vanhemmalla on aina ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta, kehityksestä ja hyvinvoinnista, mutta tähän on mahdollista hakea ja saada tukea niin tarvittaessa sosiaalipalveluilta. Jos lapsen etua kohtaan rikotaan tai todetaan lapsen edun parhaaksi olevan muualla kuin kotona kasvaminen, voidaan lapsi sijoittaa tai ottaa huostaan. Myös erilaisia tukikeinoja ja palveluja tulee järjestää niiden ollessa lapsen edun toteutumisen kannalta välttämättömiä. (LSL 2

§.) Kärjistetysti juridisesta näkökulmasta siis vanhemmuus ei ole riittävän hyvää huostaanoton ollessa ajankohtainen.

Riittävän hyvä vanhemmuus on käsitteenä tietyllä tapaa hyvin armollinen; täydellisyyteen ei tarvitse pyrkiä keskiverron ollessa kelvollista. Riittävän hyvä suoriutuminen riittää. On kuitenkin aina hyvä pysähtyä miettimään sitä, kuinka paljon erilaisuutta siedetään riittävän hyvästä puhuttaessa. Voiko yhteiskunnan mielestä vammaisen vanhempi olla riittävän hyvä tämän poiketessa suurestikin vanhemmuuden normista? Ajoittain aihe nousee pinnalle julkisessa keskustelussa, mutta pääosin tämä erityisvanhempien joukko pysyy laajassa mittakaavassa melko näkymättömänä. Viiteryhmät ja erilaiset kolmannen sektorin järjestötoimijat ottavat kantaa keskustelussa ja pyörittävät hankkeita, joiden tarkoituksena on laajentaa käsitystä vanhemmuuden kirjosta vammaisten osalta. Esimerkiksi Kehitysvammaisten tukiliiton hanke *Enemmän otetta ja osallisuutta* (Henttonen 2010; Kantojärvi 2009) keskittyi tutkimaan kehitysvammaisten vanhempien vanhemmuutta ja seksuaalisuutta. Hankkeessa kehitettiin oppimateriaaleja ja infopaketteja perhetyön tueksi.

2.3 Lapsen ja vanhemman etujen ristiriita erityisvanhemmuudessa

Lastensuojelulaissa (13.4.2007/417) määritetään lapsen huoltajalla olevan ensisijaisen vastuu lapsen hyvinvoinnista (LSL 2 §), mutta tähän on tilanteen niin vaatiessa mahdollista saada tukea sosiaalipalveluista. Lastensuojelun tarvetta arvioitaessa ja lastensuojelua toteutettaessa on aina ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu (LSL 4.1 §). Lapsen etu on periaate, jota mikään ei ohita tärkeydessä. Kuitenkin myös lapsen vanhemmalla on oikeus olla vanhempi. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen 16. artiklan mukaan ”täysi-ikäisillä miehillä ja naisilla on oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe ilman minkäänlaisia rodusta, kansalaisuudesta tai uskonnosta johtuvia rajoituksia.” Suomessa lastensuojelun sosiaalityöntekijöillä on oikeus tehdä harkinnanvaraisia päätöksiä, joiden pohjalta lapsi voidaan sijoittaa kodin ulkopuolelle tai ryhtyä muihin toimenpiteisiin lapsen hoidon ja huollon järjestämiseksi (LSL 2.3 §).

Lastensuojelun tulee puuttua ongelmiin riittävän varhain ja mahdollisuuksien mukaan ennaltaehkäisevästi: avohuollon tukitoimet ovat ensisijainen tuen muoto. Näitä ovat esimerkiksi taloudellinen tukeminen ja tehostettu perhetyö. Lapsi tulee sijoittaa kodin ulkopuolelle, mikäli puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kasvuolosuhteet uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä (LSL 40 §). Huostaanottoon ja/tai sijaishuollon järjestämiseen tulee ryhtyä vain, jos avohuollon toimet eivät ole lapsen edun mukaisen huolenpidon toteuttamiseen riittäviä tai sopivia (emt.). Näissä tilanteissa siis vanhemman oikeutta vanhemmuuteen rajoitetaan lapsen edun nimissä.

Onkin tärkeää perehtyä tähän merkittävään päätöksentekoon ja siihen, miten siinä otetaan huomioon lapsen vanhemman mahdolliset erityistarpeet.

Wardin ja Tarletonin (2007) toteuttamassa sosiaalialan ammattilaisten haastattelututkimuksessa esille nousi huolestuttavana tuloksena se, kuinka vaihtelevia käsityksiä riittävän hyvästä vanhemmuudesta eri ammattilaisilla oli. Vanhemmuuteen kohdistetut ideaalit ja standardit voivat vaihdella paljon eri työntekijöiden kesken, mikä taas näyttäytyy hämmentävänä prosessissa mukana olevalle asiakkaalle. Esimerkiksi erään erityisvanhemman päätös jättää lapsensa tämän isoäidin hoidettavaksi päivinä, joina hän itse otti osaa ammatilliseen koulutukseen, sai osakseen sekä kehuja että paheksuntaa tämän verkoston työntekijöiltä. (Ward & Tarleton 2007, 24.)

On myös huomioitava, että lievän älyllisen kehitysvamman tai vakavia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kohdalla ongelmat usein kasaantuvat: rajalliset sosiaaliset resurssit ja heikko sopeutumiskyky uusiin tilanteisiin lisäävät riskiä huono-osaisuuteen (Meppelder et al. 2014, 1478–1479). Erityisvanhemmat ovat keskivertoon vammattomaan ihmiseen verrattuna todennäköisemmin vähävaraisia, joka taas heijastuu elintasoon, ravintoon ja asumiseen (Booth & Booth 1999, 464–474). He kärsivät myös enemmän mielenterveysongelmista ja kovasta stressistä (Llewellyn et al. 2003, 17–19). Kehitysvammaiset ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavat ovat myös muita todennäköisemmin itse joutuneet hyväksikäytön tai kaltoinkohtelun uhriksi (Tymchuk & Andron, 1990, 313–323). Nämä kaikki ovat kieltämättä riskitekijöitä lapsen kaltoinkohtelulle, mutta eivät kuitenkaan automaattisia totuuksia tai aina paikkansa pitäviä. Pelkkä vanhemman vähävaraisuus tai heikko asumisympäristö ei ole yleensä riittävä peruste lapsen huostaanotolle, sillä yhteiskunnan tuella nämä asiat ovat selvitettävissä (LSL 11.2 §, 35 §). Ongelmaksi tämä muodostuu, mikäli julkisin palveluin ei ole mahdollista tukea perhettä sen tarvitsemalla tavalla tai oikeanlaisin palveluin. Tästä monimuotoisen tuen tarpeesta kerron lisää kappaleessa 4.1.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena on aiemman tutkimuskirjallisuuden kautta tutkia lievästi kehitysvammaisten ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavien vanhemmuutta tarkastellen erityisesti heidän

erityistarpeitaan ja niistä kohoavia haasteita. Tarkastelen erityisesti erityisvanhempien ja sosiaalipalveluiden kohtaamista keskittyen erityisvanhempien tarpeiden ja sosiaalipalveluiden mahdollisuuksien yhteen sovittamiseen. Erityisvanhemmat ovat yhteiskunnassa melko näkymätön, mutta silti huomattavan kokoinen ryhmä, jonka tuen tarve on moninaista ja kohdistuu usein useampaan eri sosiaalipalveluun. Ryhmän erityiset tarpeet eivät täyty vain lapsien tarpeet huomioimalla, sillä aikuisuus ja vanhemmuus hahmottamisen vaikeuksien kanssa voi vaatia omaa erityistä tukeaan.

Näiden esittelemieni tavoitteiden saavuttamiseksi tarkastelen rajattua tutkimusaineistoa seuraavien tutkimuskysymysten kautta:

1. Millaisia erityispiirteitä ja haasteita liittyy erityisvanhemmuuteen?

2. Miten erityisvanhempien vanhemmuuden tukeminen voitaisiin ottaa mahdollisimman toimivasti huomioon sosiaalipalveluissa?

Näiden kysymysten kautta pyrin avaamaan tämän erityistarpeita omaavan ihmisryhmän maailmaa ja realiteetteja. Tavoitteenani on löytää tutkimusartikkeleista työkaluja laadukkaan asiakastyön ja toivottavan lopputuloksen saavuttamiseen niin, että erityisvanhempien omat tarpeet ja haasteet tulisivat nähdyiksi.

3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tutkielma toteutetaan laadullisena review-tutkimuksena eli kirjallisuuskatsauksena. Tämän tarkoituksena on luoda yleiskuva valitusta aihepiiristä kerätyn aineiston pohjalta, jonka jälkeen tästä luodaan synteesi ja johtopäätöksiä. Lähestyn aihepiiriä tutkimuskysymyksen kautta keskittyen kokemuksiin erityisvanhempien haasteista ja tuen tarpeen kohdista vanhemmuudesta niin itse vanhempien, kuin työntekijöiden näkökulmista.

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tiivistää artikkelien suuresta tietomassasta esiin tutkimuskysymyksen kannalta oleellisin sisältö. Review-tutkimuksessa keskitytään luomaan synteesiä ei-numeerisessa muodossa olevasta aineksesta, kuten toisten tutkijoiden havainnoista, tulkinnoista ja johtopäätöksistä. Kirjallisuuskatsauksen käyttäminen tutkimusmetodinä mahdollistaa laajempien kysymysten tarkastelun kuin mitä empiirisen tutkimuksen keinoilla olisi mahdollista. (Kallio 2006, 18–19) Tutkimustapana review-tutkimus taipuu moneen ja sitä voi käyttää esimerkiksi tavoitteena jonkin ilmiön kartoittaminen, kuvaileminen tai selittäminen (Kallio 2006, 22). Itse pyrin

tässä tutkielmassa erityisesti kartoittamaan tutkimuskysymykseni kannalta oleellista tieteellistä materiaalia.

Tutkimustapana review-tutkimus koostuu keskeisen kiinnostavan teeman löydyttyä ja tutkimusongelman rajattua ensin aineistonkeruuvaiheesta ja sitten aineiston analyysivaiheesta. Näiden jälkeen siirrytään tutkimustavalle luonteenomaiseen synteesivaiheeseen, jossa pyritään löytämään aineistosta suuria teemoja ja yhteyksiä, joiden pohjalta voidaan luoda argumentaatiota tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Review-tutkimuksen prosessi ei etene aina edellä esitetyn tavoin kronologisen suoraviivaisesti, vaan tutkimuksen eri vaiheet voivat olla spiraalimaisesti käynnissä samanaikaisesti ja vaikuttaa toisiinsa. Esimerkiksi aineiston kokoamisvaihe ja analyysi usein ovat käynnissä samanaikaisesti: uusien teemojen noustessa esiin palataan etsimään uutta relevanttia informaatiota. (Kallio 2006, 22–24.) Luotettavan ja laadukkaan review-tutkimuksen tulee olla systemaattisesti ja laajakatseisesti koottua, kuvaukseltaan ja prosessiltaan avointa lukijalle ja kattavuudeltaan laaja-alaista. On myös keskeistä, että prosessi on toisen tutkijan toimesta toistettavissa niin, että lopputulos on samankaltainen. (Fink 2005, 17.)

Toteutin aineistoni analyysin käyttämällä työkaluna teemoittelua. Teemoittelu on joustava tekniikka, joka mahdollistaa laajan ja keskeistä sisältöä korostavan katsauksen muodostamisen aineistosta. Laajasta valitusta tekstimassasta pyritään systemaattisesti löytämään toistuvat teemat, joiden joukosta poimitaan tutkimuksenasettelun kannalta oleelliset aiheet. Näin tekstiaineistosta saadaan nostettua esille vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin. (Eskola & Suoranta 1998, 126–129.) Lähdin analyysissäni liikkeelle lukemalla valitut artikkelit huolellisesti merkiten eri väreillä esille nousevia teemoja. Ensin merkitsin tutkimuskysymyksiini vastaavat kohdat, joita lähdin jakamaan käsitteiksi ja tiiviiksi ajatuksiksi. Ryhmittelin näitä yksittäisiä käsitteitä ensin yksinkertaisiksi teemoiksi, joista muodostin laajempia teemakokonaisuuksia. Esille nousseet teemakokonaisuudet jaoin vielä raa’asti kahtia sen perusteella, kumpaan tutkimuskysymykseen koin niiden ensisijaisesti vastaavan. Näistä jäljelle jääneistä laajoista kokonaisuuksista keskeisimmistä muodostin aineiston analyysia käsittelevien kappaleiden väliotsikot, joiden sisällä voin purkaa merkityskokonaisuuksia hierarkkisesti. Koin keskeisten suurten teemojen muodostamisen melko helpoksi, sillä esimerkiksi syrjinnän pelon ja byrokratian luomien haasteiden teemat nousivat artikkelista toiseen selvästi esille. Pyrin toimimaan teemoittelussani mahdollisimman objektiivisesti, sillä tutkimusmenetelmiä esittelevissä teoksissa nostettiin esille tutkijan ennakko-oletusten muodostamat riskit. Laadullisessa analyysissä riskinä on liiallisten raportin esittelyssä tehtyjen kompromissien vaikutus lopputulokseen (Eskola & Suoranta 1998, 129), sekä alitajuinen ”tulosten sormeilu” omien oletusten mukaisiksi (Kallio 2006, 26).

3.3 Tutkimuksen aineisto

Suoritin aineiston haun loppuvuodesta 2020 hakemalla aiheeseen liittyviä artikkeleja useilla eri hakusanoilla. Ensin hain suomenkielisiä artikkeleja älyllisestä kehitysvammasta ja vanhemmuudesta Andorista, mutta hakusaalis jäi olemattomaksi kotimaisen tutkimuksen puutteen vuoksi. Aiheesta tehdyt suomalaiset julkaisut on tehty pääasiassa eri vammaisten tukiryhmien toimesta, eivätkä nämä täytä hakukriteerejä vertaisarvioinnin kohdalta. Siirryin hakemaan kansainvälistä aineistoa käyttäen hakukoneina Tampereen yliopiston kirjaston hakukone Andoria, ProQuestia ja kaikille avointa Google Scholaria, jonka kohdalla kiinnitin erityistä huomiota artikkelien vertaisarvioinnin toteutumiseen ja muiden kriteerien täyttymiseen. Hyödyllisimmäksi osoittautui Andor, sillä se tuotti eniten luotettavia ja toimivia tuloksia. Käytin hakusanoinani erilaisia muunnelmia termeistä *intellectual disability*, *severe learning difficulties*, *disabled parents* ja *parenting with support*. Käyttämäni hakusanat tuottivat kirjallisuutta, mutta ongelmanani oli alussa se, että valtaosa kirjallisuudesta käsitteli vammaisten lasten vanhemmuutta vammaisten vanhempien vanhemmuuden sijaan. Erityisen toimivaksi hakuterminiksi koin lausekkeen (*”disabled parents” OR ”parents with learning difficulties”*) *AND support*, jolla löysin valtaosan lopullisista aineistoartikkeleistani. Löydettyäni hyviä artikkeleja tarkastelin myös niissä käytettyjä lähteitä, mitä kautta löysin aihetta sivuavia kiinnostavia julkaisuja. Hyödynsin aineistoa rajatessani myös löytämäni aihetta sivuavien opinnäytetöiden lähdeluetteloita. Hakuvaiheessa tallensin kaikki aiheeseen liittyvät tekstit, joita lähdin karsimaan alla Kuvio 1:ssä esiteltujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli/teos	Muu kuin vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli/teos
Koko teksti saatavilla ilmaiseksi	Teksti maksullinen tai ei saatavilla kokonaan
Englannin- tai suomenkieliset artikkelit	Muut kuin englannin- tai suomenkieliset artikkelit
Julkaistu vuonna 2005 tai sen jälkeen	Julkaistu ennen vuotta 2005
Vastaa relevantisti tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin

Käsittelee vanhemmuutta älyllisen kehitysvamman tai vakavien oppimisvaikeuksien kontekstissa	Käsittelee vanhemmuutta muun vammaisuuden kontekstissa (esim. näkövamma tai liikuntarajoitteisuus)
--	--

Kuvio 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Lopulliseksi aineistokseni valikoitui kymmenen tieteellisen julkaisun kokonaisuus, jossa käsitellään tutkimuskysymyksen teemoja useista eri näkökulmista. Tekstit ovat kaikki tieteellisiä artikkeleja. Artikkeleista kuusi on julkaistu Iso-Britanniassa, kolme Alankomaissa ja yksi tehty yhteistyönä brittiläisten ja australialaisten tutkijoiden toimesta. Tietyt tutkijat korostuivat aineistossa, sillä valtaosa hyväksi kokemistani artikkeleista on muutaman asiaan perehtyneet tutkijan aineistoa. Tutkimuksen kenttä ei siis tämän aiheen tiimoilta ole kansainvälisestikään suuri. Aineisto on verrattain angloamerikkalainen ja kuvaa ensisijaisesti erityisvanhempien tilannetta vain Länsi-Euroopassa ja Australiassa, mikä pitää ottaa huomioon tutkimuksen kattavuutta arvioidessa. Julkaisuja ei löytynyt etsinnöistäni huolimatta esimerkiksi Afrikan tai Latinalaisen Amerikan tutkimuksen piiristä. Esille nousseiden teemojen ei siis voi olettaa olevan yleispäteviä globaalilla tasolla erilaisten yhteiskunnallisten ja kulttuurillisten eroavaisuuksien vuoksi. Myös historiallisella kontekstilla on merkitystä puhuttaessa yleisesti alisteisen ihmisryhmän puolesta.

3.4 Tutkimusetiikka

Toteuttaessani tätä tutkielmaa olen pyrkinyt koko prosessin ajan kiinnittämään erityistä huomiota siihen liittyviin eettisiin kysymyksiin. Jo suunnitteluvaiheessa mietin paljon korrekta tapaa lähestyä tutkimuksen aihetta niin, että käsittelisin erityisvanhempia mahdollisimman ennakkoluulotta ja kunnioittavasti. Valitsin aiheen täysin omien opinnoissani esiin nousseiden mielenkiinnonkohteideni pohjalta pyrkien lähestymään tutkimusprosessia mahdollisimman objektiivisesti. Henkilökohtaisessa elämässäni minulla ei ole kokemusta kehitysvammaista tai vakavia oppimisvaikeuksia omaavasta henkilöstä.

Olen pyrkinyt tutkimusaineistoa rajatessani hakemaan materiaalia mahdollisimman laajasti eri aiheeseen liittyvillä termeillä eri tietokannoista. Varmistaakseni käyttämäni aineiston luotettavuuden olen käyttänyt vain vertaisarvioituja tieteellisiä julkaisuja. Huomioin tutkielmassani käytettävän aineiston kulttuurisen kontekstin ja julkaisujen angloamerikkalaisuuden. Pyrin myös hyödyntämään vain relevanttia ja edelleen paikkaansa pitävää informaatiota, minkä vuoksi rajasin hyödyntämäni

artikkelien julkaisulle aikarajaksi vuonna 2004 tai sen jälkeen julkaistun aineiston. Käyttäessäni tutkielmassani vanhentunutta tai kritisoitua aineistoa pyrin tuomaan tämän selvästi esille antamalla tilaa myös kriittisille äänille. Tutkimusprosessi on kuvattu tutkielmassa mahdollisimman avoimesti läpinäkyvyyden takaamiseksi. Olen merkinnyt kaikki käyttämäni lähteet käytännönmukaisesti lähdeviitteillä ja merkinnyt ne lähdeluetteloon.

Pyrin analyysia tehdessäni kiinnittämään erityistä huomiota aineistossa esille nousseisiin ääniin: kuka toimii kertojana ja kenen äänellä puhutaan. Älyllisesti kehitysvammaiset ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavat eivät ole läsnä akatemiassa tutkijoina tai tutkimusprosesseissa mukana muussa kuin tutkittavan tai haastateltavan roolissa. Heitä koskeva tutkimus on siis aina tavalla tai toisella vammattoman henkilön heidän puolestaan koostamaa ja sanoittamaa. Onkin tärkeää kiinnittää huomiota siihen, käsitelläänkö erityisvanhempia vain tutkimuksen objektina vai nähdäänkö heidät osana tiedon tuottamisen ja jäsentämisen prosessia toimijoina. Erityisvanhemmat ovat oman elämänsä asiantuntijoita, joten heidänkin ääntensä tulisi kuulua heitä koskevassa keskustelussa. Vammaiset ovat olleet läpi historian kehityskulun alisteisessa asemassa yhteiskunnassa ja saaneet Suomessakin muihin kansalaisiin verrannolliset oikeudet vasta viime vuosituhannen lopussa. Alle sata vuotta sitten puhuttiin vielä 'tylsämielisistä' ja 'imbesilleistä' (Seppälä 2017, 28–29). Vammaisiin ja erityistarpeita omaaviin kohdistuu edelleen ennakkoluuloja, eikä eettistä tutkimusta aiheesta voi tehdä irrallisena tästä historiallisesta alisteisuuden ja syrjinnän kontekstista. Vammaisten koettu asema yhteiskunnassa on edelleen herkkä, ja erityisesti vanhemmuuden ja seksuaalisuuden kysymyksiin liittyy paljon tunteita ja debattia (Kantojärvi 2009, 9–10). Tämänkin vuoksi on ensisijaisen tärkeää huomioida tutkimuksen aineiston monipuolisuus, kohderyhmän oman äänen kuuluminen ja se, millaisia vaikutuksia yhteiskunnan tasolla tutkimustuloksilla voi olla erityisvanhempien asemalle ja heihin kohdistuville ennakkoluuloille.

4 ERITYISVANHEMPIEN KOHTAAMAT HAASTEET SOSIAALIPALVELUISSA

Tässä luvussa esittelen erityisvanhempien kohtaamia haasteita ja ongelmakohtia sosiaalipalveluiden piirissä. Nostan esille kolme aineistossa korostunutta keskeistä teemaa, jotka vaikeuttavat tarpeet kohtaavien palveluiden saamista ja palveluiden toivottua tehoamista. Ensin käsitelen

erityisvanhempien monimuotoista tuen tarvetta ja asiakkuuksien sirpaloitumisesta johtuvia haasteita. Toisessa kappaleessa käsittelen byrokratiaa ilmiönä ja erityisvanhempien byrokratiaan liittyviä haasteita. Lopuksi syvennyn vielä mahdollisten sosiaalipalveluissa ja yhteiskunnassa vallalla olevien ennakkoluulojen ja niistä johtuvan mahdollisen syrjinnän – tai näiden kohteeksi joutumisen pelon – vaikutuksia aidon kohtaamisen toteutumiselle ja palveluihin hakeutumisen kynnykselle.

4.1 Monimuotoinen tuen tarve

Erityisvanhemmat ovat monimuotoisen tuen tarpeen omaava ryhmä, jonka moninaisiin tarpeisiin suoraan vastaavia palveluita on heikosti saatavilla. Älyllisesti kehitysvammainen tai vakavia oppimisvaikeuksia omaava aikuinen voi saada erilaisten aikuisille suunnattujen sosiaalipalveluiden tukea itselleen. Kehitysvammadiagnoosi mahdollistaa vammaispalvelujen saamisen, mutta monella erityisvanhemmalla erityisesti oppimisvaikeuksien ollessa kyseessä virallisen diagnoosin puute sulkee heidät näiden palveluiden ulkopuolelle. (Jones 2013, 181.) Erityisen tuen tarpeessa olevilla aikuisilla on oikeus tarvittaessa saada tukea aikuissosiaalityöltä jossain muodossa. Perhepalveluiden kokonaisvaltaisesti perheyksikköön kohdistuva tuki on myös mahdollista tuen tarpeen täyttyessä. Usein kuitenkin erityisvanhempien ensimmäinen kosketus sosiaalipalveluihin on lastensuojelun tekemä arvio heidän perhetilanteestaan ja kyvystään toimia lapsen huoltajana erilaisin tuen keinoin.

Erityisvanhemmilla on tarvetta palveluille, joita ei monessa paikassa ole lainkaan olemassa (Booth & Booth 2005, 357). Tehokkaimmaksi heidän tarpeisiinsa vastaamisessa on koettu pitkäaikainen matalan tason tuki esimerkiksi arjenhallintaan ja palveluverkoston hahmottamiseen. Tällaista harvoin tarjolla: esimerkiksi perhepalveluissa tarjolla on pääasiassa tavoitteellista ja tarkkaan määriteltyä lyhytaikaista tukea, josta asiakkaiden odotetaan siirtyvän itsenäiseen toimintaan jatkossa. Erityisvanhemmat eivät kuitenkaan tule kuntoutumaan vammastaan tai erityistarpeistaan eroon koskaan, vaan se on pysyvä osa heidän elämäänsä. (Tarleton & Turney 2019, 390.) Pienellä jatkuvalla tuella he monessa tapauksessa kykenisivät olemaan yhteiskunnan ja lastensuojelun silmissä riittävän hyviä huoltajia (Booth & Booth 2005, 357; Jones 2013, 171). Tuen tarve korostuu erityisesti syy- ja seuraussuhteiden hahmottamisessa, priorisoinnissa ja uuden tiedon sekä taidon haltuun ottamisessa. Lapsen kasvaessa tilanne muuttuu ja uutta tulee eteen, jolloin tuen tarve nousee eteen uudelleen ja uudelleen. Vanhemmuudessa esiintyvien ongelmien syy erityisvanhemmilla on hyvin harvoin välittämisen puutteessa tai tietoisessa kaltoinkohtelussa. (Jones 2013, 171–172; Tarleton & Turney 2019, 403.)

Nykyisen mallisissa sosiaalijärjestelmissä kaikkiin erityisvanhempien moninaisiin palveluntarpeisiin ei ole mahdollista vastata vain yhden palvelun tiimoilta. Tämän vuoksi erityisvanhempien vastaanottamat palvelut ja asiakkuudet monimutkaistuvat ja palvelukenttä näyttäytyy sirpaleisena. Hahmottamisen vaikeuksien ollessa kyseessä tämä palveluiden hajautuminen usein heikentää niiden tehokkuutta. Erityisvanhemman voi olla haastavaa hahmottaa vastaanottamiaan palveluita ja niiden rooleja suhteessa toisiinsa. Lapsi-, perhe- ja aikuispalveluiden välinen tiivis yhteistyö ja selkeät linjat mahdollistavat vanhemmalle tehokkaimman toiminnan ja lopputuloksen. (Ward & Tarleton 2007, 29.)

Myös palveluntuottajien puolella palveluiden hajautuminen luo haasteita. Kun usealla eri toimijalla on vastuu jostain kokonaisuuden osasta, kokonaiskuva voi haalistua. Haasteeksi voi myös muodostua ristiriita siitä, kenellä viime kädessä on vastuu palvelukokonaisuuden koordinoimisesta ja kokonaiskuvan hahmottamisesta. (Ward & Tarleton 2007, 29.) Erityisen ristiriidan kohdaksi erityisvanhempien kohdalla on tunnistettu tilanne, jossa vanhemmuuden tuen tarve syntyy vammaisuuden asettamasta haasteesta (Booth & Booth 2005, 358). Jos jokainen toimija keskittyy täysin vain omaan vastuualueeseensa, voi palvelukokonaisuuden mielekkyys kadota keskenään ristiriitaisiin tai liian samankaltaisiin toimiin. Moniammatillisen yhteistyön ja toimivan kommunikaation merkitys korostuu, kun kentällä on useita toimijoita (Jones 2013, 184; Tarleton & Turney 2019, 399).

4.2 Byrokratia aidon kohtaamisen rajoittajana

Byrokratia, eli muodollinen hallinnollinen käytäntö, voi jäähmydessään ja monimutkaisuudessaan olla haastava hahmotettava hahmottamisen vaikeuksia kokevalle erityisvanhemmalle. Vaikeus hahmottaa kokonaisuutta ja sitä, mikä on tilanteessa keskeistä voi vähentää halukkuutta sitoutua prosessiin, jonka tavoitteita ei ymmärrä. Vaikea hallinnollinen kieli ja monimutkainen palvelujärjestelmä ovat hankalia hahmottaa.

Byrokraattiset käytännöt, kuten eri prosesseille asetetut aikarajat luovat paineita työntekijöille ja vähentävät mahdollista asiakaskohtaamisiin käytettävää aikaa. Tästä syntyy riski sille, ettei vanhemman mahdollisia erityisen tuen tarpeita tunnisteta kohtaamisessa. Siten tämän erityispiirteistä johtuvat haasteet voidaan nähdä tuen tarpeen sijaan kyvyttömyytenä vanhemmuuteen. (Booth 2005, 997, 1008.) Pahimmassa tapauksessa tällöin vanhempi jää yksin runsaan informaatiovyöryn kanssa, jota ei lyhyessä ajassa kykene käsittelemään. Vanhemman ymmärryksen puute voidaan nähdä ilman parempaa tietoa yhteistyöhalukkuuden puutteena. (Emt. 1009.)

Lastensuojelujärjestelmä ja oikeudelliset prosessit ovat äärimmäisen merkittäviä tekijöitä vanhemman elämässä, kun kohdalla on lapsen kotona pysymisen arviointi. Oikeusjärjestelmän toimintatapa ei jousta asianosaisen erityistarpeiden äärellä ja erityisvanhemmat ovat näissä tilanteissa hyvin alakynnessä ilman asiaan perehtynyttä avustajaa. Todistamisen velvollisuus, tukipalveluiden vähäisyys ja vanhempien kyvyttömyys ymmärtää prosessia ovat kaikki suuria haasteita. Myös virallisissa päätöksissä ja oikeusprosesseissa käytettävä kieli on vaikeasti ymmärrettävää. (Ward & Tarleton 2007, 29–30.) Tässä kohtaa on toki oleellista huomioida, että artikkeleissa kuvataan erilaista tapaa toteuttaa lastensuojelun palveluita kuin Suomessa. Iso-Britanniassa lasten sijoitukset ja huostaanotot ovat tuomarin päätöksen varassa ja siten ne toimivat suomen virkamiehen harkintavaltaa jäykemmin ja formaalimmin.

4.3 Ennakkoluulot ja kynnys palveluihin hakeutumiselle

Kehitysvammaisiin ihmisiin on aikojen saatossa kohdistunut runsaasti syrjintää ja toiseuttamista. Pitkään aikaan ymmärtämisen vaikeuksia omaavien aikuisten vanhemmuutta ei sallittu ollenkaan, vaan heidät sijoitettiin laitoksiin ja heihin kohdennettiin hyvin kajoavia toimenpiteitä, esimerkiksi sterilointiin ilman oikeutta omasta kehosta päättämiseen. Kehitys on ollut hidasta, mutta on edennyt erityisesti kolmannen sektorin synnyttämän paineen ja aktivismin vuoksi. Nykyään vammaisilla ihmisillä on täydet kansalaisoikeudet samoine oikeuksineen ja velvolluuksineen kuin vammattomilla yksilöillä. (Willems et al. 2007, 537–538.) Lähihistorian ikävät kokemukset yhdistettynä negatiivissävytteiseen diskurssiin erityisvanhempien kyvystä vanhemmuuteen vaikuttavat edelleen halukkuuteen vastaanottaa palveluita tai olla yhteydessä virkamiehiin. Pelko lasten huostaanotosta ilman kunnollista tilannearviota tai muusta epäoikeudenmukaisesta kohtelusta voi saada aikaan palveluvastaisen, jopa koetun uhan vuoksi vihamielisen, asenteen. Tämä haluttomuus vastaanottaa apua taas saa viranomaiset huolestumaan perheen tilanteesta enemmän ja noidanympyrä on syntynyt. (Ward & Tarleton 2007, 24.)

Julkisessa keskustelussa nousevat edelleen ajoittain pinnalle erityisvanhempiin kohdistuva kritiikki ja ennakkoluulot, josta esimerkkinä tässä käytän Reindersin (2008) kuvaamaa julkista paheksuntaa Alankomaissa. Vaikka kehitysvammaisille on laissa säädetty samat ihmisoikeudet kuin vammattomille aikuisille, kohdistuu näihin oikeuksiin pistävääkin kritiikkiä erityisesti vanhemmuuden ja seksuaalisuuden teemojen noustessa pinnalle. Tällöin pohdittavaksi toistuvasti nousee kysymys siitä, pitäisikö vammaisten ihmisten ollenkaan sallia hankkia lapsia. Tämä debatti nousi pinnalle Alankomaissa julkisuuteen tulleiden älyllisesti kehitysvammaisten vanhempien lasten

kaltoinkohtelutapausten vuoksi. Tästä liikkeelle lähteneestä julkisessa keskustelussa pohdittiin muun muassa pakotettua ehkäisyä ”yhteiskunnalle epätoivotun vanhemmuuden” torjumiseksi. (Reinders 2008, 308–309.) Näin julkisesti ehdotettu vammaisten ihmisoikeuksia vastaan rikkominen sai kannatusta myös poliitikoilta. Melko huomiotta jäi se realiteetti, ettei lääkäreillä tai aikuisen ihmisen vanhemmilla ole ilman äärimmäisen painavaa syytä oikeutta puuttua näin kajoavasti toisen ihmisen koskemattomuuteen ja perusoikeuksiin. (Emt. 310.) Laajassa Alankomaissa toteutetussa tutkimuksessa todettiin 33 %:n erityisvanhemmista olevan täysin kykeneviä kasvattamaan lapsiaan ilman lastensuojelun tai muiden toimijoiden puuttumista. Loppujen 66 %:n vanhemmuudessa oli puutteita, joiden pohjalta tarvittiin tukikeinoja ja vanhemmuuden arviointia. Osan kohdalla lasten sijoitus ja huostaanotto tuli ajankohtaiseksi. (Willems et al. 2007, 541.) Erityisvanhemmille syntyminen siis lisää lapsen suhteellista riskiä kokea jonkinlaista kaltoinkohtelua elämässään, mutta tämä korrelaatio ei kerro kaikkea. Kolmasosa kykenee täysin normaaliksi luettavaan, riittävän hyvään vanhemmuuteen, eikä heidän julkinen kritisointinsa ainakaan paranna tilannetta ja kynnystä hakeutua avun piiriin sitä mahdollisesti tarvittaessa.

Ennakkoluuloja voidaan tarkastella niin yksittäisen työntekijän kohdalla kuin rakenteellisena ilmiönä. Joissain tilanteissa on havaittu sosiaalityöntekijöiden välttelevän erityisvanhempien kanssa työskentelyä heidän tarpeidensa monimutkaisuuden ja aikaa vievyyden vuoksi. Resursseja ei koeta olevan riittävästi kunnolliseen tarpeisiin vastaamiseen, jolloin heidän kanssaan työskentely on niin käytännössä kuin eettisestikin hyvin raskasta. (Booth 2005, 1001.) Työntekijät yleisesti tutkimuksissa kertovat pyrkivänsä mahdollisimman tasa-arvoiseen ja ennakkoluulottomaan kohtaamiseen periaatteellisesti. Ihmisoikeuskysymyksenä sensitiivisyyttä vaativa lähestymistapa tunnistettiin (Jones 2013, 179). Erityisvanhempien kanssa työskentelevät kuitenkin myös tunnistavat itsessään ennakkoasenteita, joista on vaikea päästä eroon. Näistä korostuu erityisesti oletus siitä, että erityisvanhempien kognitiivisista kyvyistä johtuen muutos vanhemmuudessa olisi mahdollista vain pienissä määrin ja rajallisesti. Negatiivisten ennakko-odotusten tiedetään vaikuttavan asiakkaan kokemukseen tuesta ja käsitykseen omasta pystyvyydestään vanhempana. (Jones 2013, 177–178; Ward & Tarleton 2007, 24.)

Rakenteellisena ilmiönä vammaisiin tai kognitiivisesti rajoittuneisiin vanhempiin kohdistuu ennakkoluuloja, jotka vaikuttavat heidän saamaansa kohteluun. Erityisvanhemmat ovat huomattavasti korostunut asiakasryhmä lastensuojelullisissa palveluissa. (Booth & Booth 2005, 355; Tarleton & Turney 2019, 389.) Australiassa ja Iso-Britanniassa toteutetussa tutkimuksessa havaittiin, että jo vanhemman lievä kehitysvamma tai oppimisvaikeudet nähdään joissain konteksteissa riittävänä syynä lastensuojeluilmoituksen tekoon (Booth & Booth 2005, 358). Yhteys vanhemman

kognitiivisten rajoitteiden ja vanhemmuuden epäpätevyuden välillä oletettiin joissain tapauksissa suoraksi syyseuraus -suhteeksi (emt. 359) Oikeudessa on prosessina helpompi poistaa älyllisesti vammaisen vanhemman oikeudet vanhemmuuteen verrattuna vammattomaan vanhempaan, joka olisi syyllistynyt samaan samanlaiseen lapsen kaltoinkohteluun (emt. 353). Australiassa vanhemman vakavat oppimisvaikeudet havaittiin huomattavan epäsuosiolliseksi tekijäksi huostaanottoprosesseissa (emt. 354).

Avun hakemisen viivästyminen tai sen kokonaan tekemättä jättäminen haastavissa vanhemmuuden tilanteissa on hyvin merkittävä riskitekijä lasten kaltoinkohtelun taustalla (Meppelder et al. 2014, 1478). Erityisvanhemmilla kynnys hakea apua haastaviin tilanteisiin on monessa tapauksessa korkeammalla kuin vammattomilla vanhemmilla (emt. 1483). Yksi merkittävimmistä tähän vaikuttavista tekijöistä on toimiva ja luottamuksellinen suhde ammattilaisiin, johon heijastuvat mahdolliset aiemmat huonot tai hyvät kokemukset. Positiivinen kokemus sosiaalialan ammattilaisten kanssa toimimisesta lisää todennäköisyyttä hakeutua uudelleen palvelun piiriin, negatiivinen kokemus taas saa välttelemään uusia kohtaamisia. Toimivan työsuhteen lisäksi avun piiriin hakeutumiseen vaikuttaa vanhemmuudessa koetun stressin määrä: äärimmäisen stressaava ja haastava tilanne lisää todennäköisyyttä hakea apua selviytymiseen. Tässä kohtaa epävirallisen tukiverkoston suuruudella on myös paljon merkitystä, sillä ensisijaisesti tukea haetaan usein läheisiltä viranomaisten sijaan. Epäviralliseen tukiverkostoon luetaan kuuluvaksi kotitalouden jäsenet, suku, naapurit ja ystävät, joiden puoleen kääntyminen koetaan mahdolliseksi haastavissa tilanteissa. (Meppelder et al. 2014, 1479–1480.)

5 ERITYISVANHEMPIEN TARPEIDEN PAREMPI HUOMIOINTI SOSIAALIPALVELUISSA

Tässä luvussa pyrin erittelemään erilaisia tapoja huomioida erityisvanhempien tarpeet paremmin eri sosiaalipalveluiden toteuttamisessa. Olen jakanut ratkaisuehdotusten temaattisesti kolmeen kokonaisuuteen, joihin kuhunkin pureudun omassa kappaleessaan. Ensin esittelen koulutuksen ja tiedon jakamisen merkitystä osana ammattitaidon kehittämistä ja inklusiivisempaa kohtaamista. Toisessa luvussa käsittelen riittävän ajan ja kiireettömyyden merkitystä erityisvanhempien asioiden tärkeyden hahmottamiselle ja palveluun sitoutumiselle. Lopuksi esittelen vielä tuetun

vanhemmuuden käsitettä ratkaisuna erityisvanhempien tarpeiden kohtaamiselle. Pyrkimyksenäni on jokaisessa kappaleessa esittää aineiston pohjalta tiivis ja konkreettinen tapa laadukkaammalle erityisvanhempien kohtaamiselle.

5.1 Lisää tietoa on lisää taitoa – koulutuksen merkitys

Sosiaalityöntekijöiden ja muiden erityisvanhempien parissa työskentelevien ammattilaisten koulutus ja tietoisuuden lisääminen korostui yksinkertaisesti suurimpana positiivisesti vaikuttavana tekijänä onnistuneessa asiakassuhteessa. Ammattilaisten tieto ja kompetenssi erityisvanhempien suhteen vaihtelee suuresti eri toimijoiden välillä. Osaamista voi kertyä niin formaalin koulutuksen kuin informaalin kokemuksesta kertyvän tiedon merkeissä. Merkittävää olisi, että aiheen asiantuntijat olisivat tiedossa ja tavoitettavissa konsultointiin avuksi vähemmän aiheeseen perehtyneille. (Tarleton & Turney 2019, 401–402.)

Sosiaalisen toimivan käytännön teoria (*social practice theory*) nostaa esille kolme keskeistä tekijää, joiden huomioiminen on osa hyväksi todettua käytäntöä erityisvanhempien kohtaamisessa. Näitä ovat merkitykset, kompetenssit ja resurssit. (Tarleton & Turney 2019, 405.) *Merkityksillä* tarkoitetaan tässä kontekstissa kykyä reflektoida ja tunnistaa keskeisiä asiayhteyksiä. Keskeisiä kysymyksiä ovat se, miten erityisvanhemman ja kaltoinkohtelun välinen suhde nähdään ja se, miten lapsen hyvinvointia mitataan. Keskeistä on kykyä hahmottamaan kompleksisia teemoja kokonaisvaltaisesti ja useasta eri näkökulmasta, myös kriittisesti. On myös osattava tunnistaa erityisvanhempi asiakaskohtaamisessa ja osattava erottaa vammaisuuden ongelmia vanhemmuuden ongelmista. (Emt. 396–399.) *Kompetensseilla* taas viitataan tässä yhteydessä ammattilaisten omaamaan tietoon ja taitoihin. Esimerkiksi hyväksi todettu voimaannuttava ihmissuhteeseen pohjautuva työskentely on taitoa ja osaamista vaativa työtapaa, jolla saavutetaan monessa yhteydessä toivottuja tuloksia. Moniammatillisen yhteistyön ja konsultoinnin merkitys korostuu tässä yhteydessä. (Emt. 401–402.) Lopuksi on tärkeä mainita myös *resurssit*: onko työskentelyyn mahdollista varata aikaa, rahaa ja esimerkiksi apuvälineitä. Koulutusmateriaalin ja työkalujen riittävyys voi olla merkittävää erityisvanhempien kanssa työskentelylle. Esimerkiksi videot ja vauvan kaltaisesti toimivat robottinuket on todettu tehokkaiksi työkaluiksi vanhemmuuden taitojen opettamisessa. (Emt. 402.)

Konkreettisia tiedon ja taidon lisäämisen muotoja on pyritty kehittämään eri tavoin sosiaali- ja terveystalvelujen piirissä. Keskeistä on, että erityisvanhempien tunnistaminen ja toimivan kohtaamisen työkalujen kokoaminen ei ole vain yksittäisen työntekijän tai työyhteisön vastuulla, vaan tulee ylempää järjestelmästä systematisoidun käytännön muodossa. Esimerkiksi erityisvanhempien

tunnistaminen asiakkaana helpottuu järjestelmällisen tiedonjakamisen kautta. Toimiviksi käytännöiksi on todettu muun muassa asiantuntijoiden järjestämät koulutuspäivät, rohkaisu ottaa asia puheeksi moniammatillisessa yhteistyössä ja tiiviiden informaatiopakettien jakaminen lehtisten muodossa. Tärkein työntekijöiden toimivaan käytäntöön johtava tekijä on selvien protokollien ja ohjausprosessien muodostaminen osaksi työn arkikäytäntöä. (Ward & Tarleton 2007, 25.)

Työntekijöiden riittävä ja asianmukainen koulutus on tärkein yksittäinen tekijä onnistuneeseen kohtaamiseen erityisvanhempien kanssa sosiaalipalveluissa. Kun työntekijöillä on riittävästi informaatiota ja selvä malli oikeanlaisen käytännön työntekoon, muuttuu koko sosiaalijärjestelmä erityisvanhemmille tasa-arvoisemmaksi ja turvallisemmaksi paikaksi.

5.2. Riittävästi aikaa kohtaamiseen, pohdintaan ja palveluun

Sosiaalityötä määrittää aina tavalla tai toisella aika: esimerkiksi lastensuojelussa on tarkkaan määriteltyjä aikarajoja, joiden puitteissa tulee käydä läpi ennalta määrätty prosessi ja tehdä päätöksiä. Tässä kappaleessa käsittelen lastensuojelun palvelutarpeen arviota esimerkkiprosessina, jolla on tarkka aikamääre. Ajasta tuntuu usein olevan sosiaalipalveluissa krooninen puute, mikä heijastuu osaltaan työntekijöiden toimintaan ja asiakassuhteisiin (Booth 2005, 1002). Tämänkaltaisissa tilanteissa erityisvanhemmat ovat heikossa asemassa, sillä heille aika on usein kynnykskysymys. Älyllisesti kehitysvammaiset ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavat aikuiset tarvitsevat aikaa rauhalliseen keskusteluun ja asiayhteyksien kunnolliseen hahmottamiseen. Heillä saattaa olla vaikeuksia konkreettisen ajan seuraamisen, kuten kellojen ja kalenterien, kanssa. Erityisvanhemmat tarvitsevat myös enemmän aikaa kognitiivisiin prosesseihinsa, kuten asiayhteyksien ymmärtämiseen ja suunnitelmien luomiseen. Heille on tärkeää tulla kohdatuiksi omilla ehdoillaan niin, että heidän prosessissa mukana pysymisensä varmistetaan ja heille tarvittaessa tarjotaan lisätukea hahmottamisen avuksi. (Booth 2005, 997–998, 1000.)

Keskeistä ajasta ja erityisvanhemmista puhuttaessa on ajallisen syrjinnän käsite. Ajallisesta syrjinnästä voi puhua, kun järjestelmä ja sen toimijat luovat esteitä tasa-arvoiselle prosessiin osallistumiselle jättämällä huomiotta erityisvanhemman vamman ja aikaan liittyvien ongelmien yhteyden. (Booth 2005, 1000.) Tästä tarpeet huomioon jättämisestä voi seurata useita ongelmia, jotka vuorostaan vaikuttavat heikentävästi vanhemman osallistumismahdollisuuksiin itselleen tärkeässä asiassa. Mikäli vanhemman vaikeuksia konkreettiseen ajan hahmottamiseen ei oteta huomioon, nähdään tästä johtuvat seuraukset vamman sijaan muista syistä johtuviksi. Jos erityisvanhempi ei esimerkiksi saavu oikeaan aikaan sovittuun tapaamiseen tai unohtaa asetettuja aikamääreitä, voidaan

tämä tulkita työntekijän puolelta välinpitämättömyydeksi tai sitoutumattomuudeksi prosessiin vammasta johtuvan vaikeuden sijaan. Tällaisissa tilanteissa vammaisuuden ongelmat muuttuvat ilman parempaa tietoa työntekijöiden silmissä vanhemmuuden kyvykkyyden ongelmiksi. (Emt. 1000–1002.)

Ajallista syrjintää voi ilmetä henkilötason lisäksi palvelutarjonnan ja resurssien tasolla. Palveluntarjonnan ongelmana on erityisvanhempien tarpeisiin vastaavien palveluiden puuttuminen monessa tapauksessa. Tarjolla olevat perhepalvelut ovat määräaikaista – tavoitteena on ongelman nopea korjaus ja siitä seuraava perheen itsenäinen jatkaminen eteenpäin. Erityisvanhemmat eivät kuitenkaan tule koskaan ”paranemaan” vaikeuksistaan, vaan ne ovat mukana koko elämän ajan. Pienellä jatkuvalla tuella vanhempi voisi pärjätä joustavasti eri lapsen kehitysvaiheissa, mutta palvelulla on lähes aina päättymispäivä ja tarkasti määritelty saavutettava tavoite. Mikäli tämä tavoite ei ole saavutettavissa tiiviissä ajanjaksossa, voidaan tämä nähdä vanhemman epäonnistumisena julkisten palveluiden riittävän tuen tarjoamisen epäonnistumisen sijaan. (Booth 2005, 1004–1005.) Resurssien tason ongelma näkyy konkreettisesti ajassa, jota työntekijällä on käytettävissä asiakkaan kohtaamiseen ja tämän elämäntilanteeseen perehtymiseen. Lyhyessä ja kiireessä toteutetussa kohtaamisessa ongelmakohdat korostuvat, jos työntekijän ei ole mahdollista kunnolla tunnistaa ja ottaa huomioon toisen osapuolen ajattelun erilaisuutta. Kiire pakottaa pinnallisiin kohtaamisiin ja estää luottamuksellisen asiakassuhteen syntyminen. (Emt. 1005–1007.)

Muutoksen aikaansaamiseksi tärkeää olisikin tunnistaa sosiaalipalveluissa ajallisen syrjinnän syntyminen mahdollisuus ja sen monet ilmenemismuodot. On keskeistä luoda luottamuksellinen suhde asiakkaaseen ja varmistaa, että vanhempi ymmärtää mitä kyseisessä tapaamisessa ”on pelissä” ja miksi tapaaminen on tärkeä. Työntekijän tulisi olla mahdollista varata aikaa asiakaskohtaamisen, kirjaamisen ja muun oleellisen lisäksi myös esimerkiksi tapaamisista muistuttamiseen, asiakkaan ymmärryksen varmistamiseen ja emotionaalisen yhteyden sekä luottamuksen rakentamiseen (Jones 2013, 175). Mahdollinen pelko oman lapsen huoltajuuden menettämisestä yhdistettynä vaikeaselkoiseen ja siten uhkaavalta tuntuvaan tilanteeseen voi saada asiakkaan puolustuskanalle tai välttelemään kohtaamisia tilanteissa, joissa aikaa ei ole tarjolla ja luottamuksellista suhdetta ei ehdi rakentaa. Ajan ja vamman välinen yhteys tulisi kyetä ottamaan huomioon läpi asiakasprosessin ja tilanteen arvioinnin (Booth 2005, 1013).

5.4 Tuettu vanhemmuus

Kokonaisvaltaiseksi ratkaisuksi älyllisesti kehitysvammaisten ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien tukemiseen on kehitetty ajatus tuetusta vanhemmuudesta (*parenting with support*), jossa sopivan ja perheyksikön tarpeisiin räätälöidyn tuen avulla vanhemmat täyttävät riittävän hyvän vanhemmuuden kriteerit (Tarleton & Ward 2007, 194). Tavoitteena on ennen kaikkea parantaa vanhemman valmiuksia vanhemmuuteen voimaannuttavasti. Erityisvanhempien tarpeet pitkäaikaisesta ja voimavarakeskeisestä tuesta ovat usein toimijoilla tiedossa, mutta ongelmaksi muodostuu sopivan tuen olemassaolon puute. Kokonaan tuetta jääminen tai vääränlaisen tuen piirissä oleminen eivät tue vanhemmuutta, mikä voi johtaa interventioihin ja lasten huostaanottoon. Tuetun vanhemmuuden idean mukaan kokonaiskuvan huomioon ottava ja asiakkaan tarpeista lähtevä tuki mahdollistaa monessa tapauksessa perheen yhdessä pysymisen ja lasten turvallisen kasvuympäristön. Muutos olisi ennen kaikkea järjestelmätason tavassa tuottaa palveluita. Keskeistä on ottaa palvelua ja käytäntöä suunnitellessa itse erityisvanhempien mielipiteet huomioon. (Emt. 200–201; Ward & Tarleton 2007, 27.)

Tuetun vanhemmuuden ytimessä on kolme ydinajatusta, jotka ovat oleellisia laadukkaalle erityisvanhempien huomioon ottamiselle palveluissa ja yhteiskunnassa: vanhempien voimaannuttaminen, tietoisuuden lisääminen ja moniammatillisen yhteistyön lisääminen. *Voimaannuttavan lähestymistavan* kautta erityisvanhemmat kokevat itsensä kykenevämmiksi, luottavat enemmän mahdollisuuksiinsa vanhempina ja uuden oppijoina. Tämä tapahtuu voimavarakeskeisen työskentelyn kautta, jossa tietoa jaetaan selkokielisesti ja helposti ymmärrettävässä formaatissa erityisvanhempien ehdoilla. Voimaantunut vanhempi ottaa myös todennäköisemmin osaa keskusteluun ja ajaa omaa asiaansa. *Tietoisuuden systemaattinen lisääminen erityisvanhemmista* mahdollistaa heidän paremman huomioon ottamisensa palveluiden tuottamisessa. Kun heidät osataan ottaa työntekijöiden puolesta paremmin huomioon, tulevat monet palvelut saavutettavammiksi: esimerkiksi synnytystä edeltävät oppitunnit ja vanhemmille tarkoitetut tukiryhmät tulisivat saavutettavammiksi, kun erityisvanhempien tarpeita osattaisiin tarpeen mukaan huomioida. Viimeinen periaate tuetun vanhemmuuden taustalla on *moniammatillisen yhteistyön ja verkostotyöskentelyn lisääminen* erityisvanhempien palveluissa. Sovitut systemaattiset toimintatavat ja palveluntuottamisen periaatteet olisivat osa uutta hyvää käytäntöä erityisvanhempien tasa-arvoisemmassa kohtaamisessa sosiaalipalveluissa. (Tarleton & Ward 2007, 195.)

Erikoisvanhemmat ovat itse olleet mukana määrittämässä tuetun vanhemmuuden käsitettä keskittyen erityisesti määrittelemään sitä, millaista tukea he kaipaavat vanhemmuuteensa (Tarleton & Ward 2007, 196–197). Toivotuista tuen muodoista korostui kymmenen tuen mallia, jotka voi jakaa kahtia yksilötasolla tarvittavaan tukeen ja yhteiskunnassa luovimiseen tarvittavaan tukeen. Nämä tuen

tarpeet on tiivistetty alla olevaan kuvioon 2. Yksilökeskeisiksi tuen tarpeiksi korostui tuki riittävän hyvän vanhemmuuden kriteerien täyttämiseen arjen hallintaan keskittyen, sekä erityisvanhempien omiin yksilöllisiin tarpeisiin vastaava, palautetta kuunteleva tuki. Tukea toivotaan myös uusien taitojen kehittämiseen ja oppimiseen aina terveellisestä lasten ruokavaliosta järkevän aamurutiinin muodostamiseen. Yksilötasolla merkittäviksi nousivat myös henkisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden ylläpitoon vaadittava tuki, sekä tuki itseluottamuksen muodostamiseen. Erityisvanhemmille on tärkeää pystyä luottamaan omaan kykyynsä olla vanhempi myös itsenäisesti uutta opittuaan. Apua saa pyydettyä, mutta omaan pärjäämiseenkin halutaan luottaa. Yhteiskunnassa ja yhteisöissä tarvittavaksi tueksi taas nostettiin esiin apu ”suurempien ongelmien”, kuten velkojen, tarpeisiin vastaamattoman asumisen ja huono-osaisuuden, käsittelyyn ja parempaan hallintaan. Tärkeänä mainittiin myös tuki oman kuulumaan saamisessa tarvittava tuki erilaisissa virallisissa ja yhteiskunnallisissakin tilanteissa. Myös oikeusprosessien ymmärtämiseen ja niissä luovimiseen koettiin tuen tarvetta. Näihin liittyen hyvin konkreettinen järjestelmässä tarvittava tuki olisi tukea lasten kotona säilyttämiseen ja huostaanoton välttämiseen eri keinoin. Myös vertaistuki nostettiin esille hyvin merkittävänä apuna jaksamiseen ja yhteisöllisyyden kokemukseen. (Tarleton & Ward 2007, 196–199.)

Yksilötason tuen tarpeet	Yhteiskunnalliset ja yhteisölliset tuen tarpeet
Tuki riittävän hyvään vanhemmuuteen	Tuki ”isoihin ongelmiin”, kuten toimeentuloon ja asumiseen
Tuki omilla ehdoilla	Tuki äänen kuuluviin saamiselle
Tuki uuden oppimiseen	Tuki lasten pitämiseen kotona
Tuki henkiseen hyvinvointiin	Tuki oikeusprosessien ymmärtämiseen
Tuki itseluottamuksen kehittymiseen	Vertaistuki

Kuvio 2. Erityisvanhempien itse määrittämät tuen tarpeet (Tarleton & Ward 2007)

Tuettu vanhemmuus on ollut käytännössä toiminnassa Iso-Britanniassa, jossa on kehitetty alueellisia erityisvanhempiin erikoistuneita asiantuntijatiimejä. Nämä tiimit koostuivat alan asiantuntijoista ja kolmannen sektorin toimijoista. He konsultoivat vähemmän asiaan perehtyneitä työntekijöitä eri tilanteissa ja olivat tarvittaessa mukana tukena asiakaskohtaamisissa, sekä päätösten teon

perustelussa. He tarjosivat myös koulutusta erityisvanhempien kohtaamisesta eri sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisille. Nämä asiantuntijatiimit koettiin kokonaisvaltaisesti positiiviseksi kehitysaskeleeksi niin asiantuntijoiden kuin asiakkaidenkin toimesta. (Tarleton 2015, 115–117.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tavoitteena on ollut perehtyä älyllisesti kehitysvammaisten ja vakavia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien erityispiirteisiin ja tarpeisiin, sekä siihen, miten näihin vanhemmuuden tarpeisiin voisi parhaalla mahdollisella tavalla vastata sosiaalipalveluissa. Läpi tutkielman eri vaiheiden on korostunut erityisvanhempien herkkä yhteiskunnallinen asema ja vallitsevien ennakkoluulojen, sekä suoranaisen syrjinnän kokonaisvaltainen vaikutus. Ennen kaikkea merkittävydessään nousi esille niinkin yksinkertainen asia kuin aidosti kohdatuksi ja kuulluksi tuleminen. Kiireettömällä ja yksilöä arvostavalla kohtaamisella on valtava merkitys yksilön hyvinvoinnille ja oikeudenmukaiselle tukiprosessille. Jos työntekijän ei ole mahdollista pysähtyä hetkeen ja kohdata erityisvanhempaa tämän erityistarpeet huomioon ottaen, heijastuu tämä usein myös lopputulokseen ja kokemukseen vanhemman kyvykkyydestä. Erityisvanhempi olisi myös osattava tarpeineen tunnistaa. Tämä on mahdollista resurssien ja tietotaidon ollessa riittäviä, mikä valitettavasti ei läheskään aina ole palvelussa realiteetti.

Riittävän hyvä vanhemmuus on käsitteenä monella tapaa vapauttava ja lohdullinen: on täysin kelvollista olla vain riittävän hyvä. Parhaana olemista ja suurta menestystä ei tarvitse tavoitella. Keskeistä riittävän hyvästä puhuttaessa olisi kuitenkin olla kriittinen sen suhteen, mikä nähdään sen kriteerit täyttävänä. Liiallinen normeista poikkeamisen tuomitseminen rajoittaa yhteiskuntaa ja tästä määritetystä ”normaalista” eriävän kokemuksia. Laajentamalla normeja voisi ajatella vaikka näin: Riittävän hyvä vanhempi voi myös vastaanottaa tukea ja palveluita elämän eri vaiheissa ilman, että se vaikuttaisi negatiivisesti käsitykseen hänen kyvykkyydestään. Riittävän hyvä vanhempi voi olla kehitysvammainen tai omata vakavia oppimisvaikeuksia ja silti olla riittävän hyvä. Huostaanoton tai lapsen sijoituksen tullessa kyseeseen ollaan viimein siinä pisteessä, ettei riittävän hyvä enää täyty ja virkavallan on puututtava perheen tilanteeseen ja vanhemman oikeuteen olla vanhempi; lapsen etu on aina ensisijainen periaate. Keskeistä olisikin, että tämä yllä käsittelemäni riittävän hyvä vanhempi välittää lapsestaan ja haluaa toimia tämän parhaaksi. Mikäli tämä riittävän hyvä vanhempi ei aina

ymmärrä kaikkea tai osaa toimia oikein, on hän kuitenkin valmis vastaanottamaan apua ja tietoa, sekä muuttamaan omaa toimintaansa lapsensa parhaaksi.

Vaikka toimivaksi todetut käytännöt ovat niin halutessa saatavilla, ei niihin ole silti monessa paikassa koettu tarvetta tarttua. Kappaleessa 5.4 kuvailtu tuetun vanhemmuuden ideaali ja Iso-Britanniassa käytössä oleva pilottimalli erityisosaamista omaavista tiimeistä on todettu toimivaksi, mutta kieltämättä myös kalliiksi ylläpitää (Tarleton 2005). Tämän kaltaiset linjaukset sosiaalipalveluissa ovat työläisiä toteuttaa ja vaativat monenlaisia resursseja: muun muassa aikaa, rahaa ja työntekijöiden osaamista. Kynnyskysymys onkin se, mikä nähdään sosiaalipalveluja suunniteltaessa tärkeäksi ja mihin ongelmaan puuttuminen koetaan hedelmällisimmäksi. Poliittinen asenne ja ajan vallitsevat arvot ovat mukana muokkaamassa suuria linjoja julkisten palveluiden rahoituksessa. Keskeistä onkin se, koetaanko erityisvanhempien tarpeet prioriteetiksi palveluita suunniteltaessa. Tähän kiistatta vaikuttaa poliittisen paineen puute erityisvanhempien ollessa verrattain näkymätön asiakasryhmä sosiaalipalveluissa. Erityisvanhemmat ovat sangen harvoin itse esillä tai äänessä julkisessa keskustelussa. Normista poikkeavien aikuisten vanhemmuus on edelleen näkymätöntä, eikä julkisen paheksunnan ja ennakkoluulojen vuoksi esilletulo tunnu houkuttelevalta. Viime vuosikymmeninäkin on vielä esitetty kärjekkäitä mielipiteitä pakotetusta ehkäisystä ja vanhemmuuden oikeuden rajoittamisesta, kuten Alankomaiden paheksuntaa täynnä ollut kohukeskustelu kappaleessa 4.3 (Reinders 2008). Vammaisten ihmisten asema vaikuttaa edelleen kehitysaskeleista huolimatta yhteiskunnassa alisteiselta; he ovat harvoin äänessä keskusteluissa, joissa käsitellään heidän nimenomaista etuaan. Tämän vuoksi kolmannen sektorin toimijoiden ja vammaisten etujärjestöjen merkitys korostuu erityisvanhempien etua ajettaessa.

Tulevaisuudessa olisi tärkeää jatkaa keskustelua aiheesta myös tieteellisen tutkimuksen keinoin. Luotettavalla tutkimusaineistolla on mahdollisuus tuoda esille tärkeitä näkökulmia, jotka muuten jäisivät huomiotta. Erityistarpeita omaavien erityisvanhempien kohdalla on erityisen tärkeää ottaa tutkimukseen mukaan kuuluvaksi heidän äänensä ja näkökulmansa. Tutkimuksessa on aukkoja erityisesti käyttäjälähtöisen palvelukehittämisen kohdalla erityisvanhemmista puhuttaessa. Tarvetta olisikin tutkimukselle tämän asiakasryhmän omista näkemyksistä ja tarpeista. Kiinnostava melko vähän huomioitu tutkimuksen aihe olisivat myös erityisvanhempien lasten kokemukset ja mielipiteet perhetaustastaan ja sen vaikutuksista elämäänsä. Lapsista tässä koko debatissa on loppujen lopuksi kyse, joten heitäkin olisi hyvä kuulla.

LÄHTEET

Aineistolähteet merkitty tähdellä (*)

* Booth, T. “Temporal Discrimination and Parents with Learning Difficulties in the Child Protection System.” *The British journal of social work* 36.6 (2005): 997–1015.

* Booth, T. & Booth W. (1999) *Parents Together. Action research and advocacy support for parents with learning difficulties.* Health & Social Care in the Community.

Braun, Tomas. *Parents with Disabilities and Their Children: Rights, Barriers, Supports and Treatment.* Hauppauge: Nova Science Publishers, Incorporated, 2013.

DDPi 2012: Supporting parents with learning disabilities and difficulties a starting point. Disability, Pregnancy & Parenthood International. Pdf-tiedosto.

Eduskunta. Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. Saatavilla:

https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx . Viitattu 4.4.2021.

Eskola, Jari & Juha Suoranta. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Tampere: Vastapaino, 1998.

Fink, Arlene (2005) *Conducting Research Literature Reviews: From Paper to the Internet.* Sage.

Henttonen, Pia (2010) *Monimuotoista tukea. - Perheiden tukeminen työntekijän näkökulmasta, kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa. Enemmän otetta ja osallisuutta -projektiin liittyvän työntekijäkartoituksen tuloksia.* Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

* Jones, Nicola. “Good Enough Parents? Exploring Attitudes of Family Centre Workers Supporting and Assessing Parents with Learning Difficulties.” *Practice (Birmingham, England)* 25.3 (2013): 169–190.

Kallio, Tomi (2006) Laadullinen review-tutkimus metodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. Hallinnon tutkimus Vol 2. 18-28.

Kantojärvi, Aila (2009) Ajattelen että mennään eteenpäin. Vanhemmat ja kokemukset tuesta. Enemmän otetta ja osallisuutta projektiin liittyvän tutkimuksen tuloksia. Ylöjärvi: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417

Llewellyn, G., McConnell, D., & Mayes, R. (2003). Health of mothers with intellectual limitations. Australian and New Zealand Journal of Public Health.

* Meppelder, Marieke et al. "Parents with Intellectual Disabilities Seeking Professional Parenting Support: The Role of Working Alliance, Stress and Informal Support." Child abuse & neglect 38.9 (2014): 1478–1486.

Morgan, Penny. Child Protection and Parents with a Learning Disability: Good Practice for Assessing and Working with Adults: Including Autism Spectrum Disorders and Borderline Learning Disability. London; Jessica Kingsley Publishers, 2017.

Morris, J., & Wates, M. (2006). Supporting disabled parents and parents with additional support needs. Bristol: Policy Press/SCIE

Nukari, Johanna. Aikuisten oppimisvaikeuksien psykologinen arviointi. 2010. Kuntoutussäätlö.

Olsen, Clarke. Parenting and Disability: Disabled Parents' Experiences of Raising Children. 1st ed. Bristol: Policy Press, 2003.

* Reinders, Hans. "Persons with Disabilities as Parents: What Is the Problem?" Journal of applied research in intellectual disabilities 21.4 (2008): 308–314.

Seppälä, Heikki. Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta. 2017. Oppimateriaalikeskus Opike.

* Tarleton, Beth. "A Few Steps Along the Road? Promoting Support for Parents with Learning Difficulties." *British journal of learning disabilities* 43.2 (2015): 114–120.

* Tarleton, Turney. "Understanding 'Successful Practice/s' with Parents with Learning Difficulties When There Are Concerns About Child Neglect: The Contribution of Social Practice Theory." *Child indicators research* 13.2 (2019): 387–409.

* Tarleton, Ward. "'Parenting With Support': The Views and Experiences of Parents With Intellectual Disabilities." *Journal of policy and practice in intellectual disabilities* 4.3 (2007): 194–202.

THL. *Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaisuus*. Viitattu 4.2.2021.

THL. *Vammaispalvelujen käsikirja. Vanhempien oppimiseen liittyvät vaikeudet ja kehitysvammaisuus*. Viitattu 3.4.2021.

Tymchuk, A. J., & Andron, L. (1990). Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. *Child Abuse & Neglect*.

Veneri.net, Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Mitä kehitysvammaisuus on? Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>. Viitattu 3.4.2021.

* Ward, Tarleton. "Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and Their Children." *Tizard learning disability review* 12.2 (2007): 22–32.

WHO. ICD-10. Release version 2019.

* Willems, de Vries. "Parenting by Persons with Intellectual Disability: An Explorative Study in the Netherlands." *Journal of intellectual disability research* 51.Part 7 (2007): 537–544.

Winnicott, D. W. *Lapsi, perhe ja ympäristö*. Espoo: Weilin+Göös, 1981.

Yhdistyneet Kansakunnat (YK). *Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus*. 1948.

Aineistoartikkeli	Artikkelin kuvaus
Booth, T. "Temporal Discrimination and Parents with Learning Difficulties in the Child Protection System." <i>The British journal of social work</i> 36.6 (2005): 997–1015. Web.	Artikkelissa käsitellään aikaa syrjivänä elementtinä lastensuojelun arviointiprosesseissa. Aikaraja ja kiire luovat prosessille tiukat rajat, eikä erityisvanhempi kykene esiintymään edukseen ymmärryksen vaatiessa enemmän aikaa. Haastattelututkimus lastensuojelun ammattilaisille. Maa: Iso-Britannia
Booth, Booth. "Care Proceedings and Parents with Learning Difficulties: Comparative Prevalence and Outcomes in an English and Australian Court Sample." <i>Child & family social work</i> 10.4 (2005): 353–360. Web.	Artikkelissa vertaillaan kahden valtion käytäntöjä ja tilastoja oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien lasten huostaanottojen ja perheiden yhdistämisen ollessa kyseessä. Havaittujen erojen syitä tarkastellaan järjestelmän ennako-oletusten, käytäntöjen ja tavoitteiden kautta. Maa: Australia ja Iso-Britannia
Jones, Nicola. "Good Enough Parents? Exploring Attitudes of Family Centre Workers Supporting and Assessing Parents with Learning Difficulties." <i>Practice (Birmingham, England)</i> 25.3 (2013): 169–190. Web.	Artikkelissa käsitellään oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa työskentelevien näkemyksiä työn ja arjen realiteeteista, esteistä, parhaasta käytännöstä ja omista asenteistaan. Haastattelututkimus perhekeskusten työntekijöille. Maa: Iso-Britannia
Meppelder, Marieke et al. "Parents with Intellectual Disabilities Seeking Professional Parenting Support: The Role of Working Alliance, Stress and Informal Support." <i>Child abuse & neglect</i> 38.9 (2014): 1478–1486. Web.	Artikkelissa käsitellään älyllisen kehitysvamman omaavien vanhempien kynnyksiä hakea apua vanhemmuuteen, toimivaa hoitosuhdetta sosiaalityöntekijän kanssa sekä epävirallisten tukiverkoston merkitystä avun hakemiselle. Kvantitatiivinen tutkimus. Maa: Alankomaat
Reinders, Hans. "Persons with Disabilities as Parents: What Is the Problem?" <i>Journal of applied research in intellectual disabilities</i> 21.4 (2008): 308–314. Web.	Artikkelissa analysoidaan Alankomaissa käytyä julkista diskurssia älyllisesti kehitysvammaisten vanhemmuudesta, sekä arvioidaan etiikkaa ja vanhemmuutta tukevia tekijöitä eri konteksteissa. Käsitellään Willems et al (2007) tutkimuksen vastaanottoa. Maa: Alankomaat

<p>Tarleton, Beth. "A Few Steps Along the Road? Promoting Support for Parents with Learning Difficulties." <i>British journal of learning disabilities</i> 43.2 (2015): 114–120. Web.</p>	<p>Artikkelissa kerrotaan erityisvanhempiin erikoistuneen tutkimuskeskuksen työstä tietoisuuden ja hyvien käytäntöjen levittämisen parissa. Maa: Iso-Britannia</p>
<p>Tarleton, Turney. "Understanding 'Successful Practice/s' with Parents with Learning Difficulties When There Are Concerns About Child Neglect: The Contribution of Social Practice Theory." <i>Child indicators research</i> 13.2 (2019): 387–409. Web.</p>	<p>Artikkelissa esitellään haastattelututkimus, jossa koottiin vakavia oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kanssa työskentelevien kokemuksia kohtaamisen ongelmakohdista ja toimivista käytännöistä lastensuojelun kontekstissa. Maa: Iso-Britannia</p>
<p>Tarleton, Ward. "'Parenting with Support': The Views and Experiences of Parents with Intellectual Disabilities." <i>Journal of policy and practice in intellectual disabilities</i> 4.3 (2007): 194–202. Web.</p>	<p>Artikkelissa esitellään haastattelututkimus, jossa koottiin oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia toimivasta kohtaamisesta sosiaalipalveluiden kanssa. Keskiössä se, miten vanhemmat itse haluavat tulla kohdatuiksi. Maa: Iso-Britannia</p>
<p>Ward, Tarleton. "Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and Their Children." <i>Tizard learning disability review</i> 12.2 (2007): 22–32. Web.</p>	<p>Artikkelissa esitellään lastensuojelun ja vammaispalveluiden työntekijöille tehty haastattelu- ja kyselytutkimus, jossa koottiin toimivia esimerkkejä positiivisista käytännöistä oppimisvaikeuksia omaavien vanhempien kohtaamiseen. Maa: Iso-Britannia</p>
<p>Willems, de Vries. "Parenting by Persons with Intellectual Disability: An Explorative Study in the Netherlands." <i>Journal of intellectual disability research</i> 51.Part 7 (2007): 537–544. Web.</p>	<p>Artikkelissa esitellään määrällinen tutkimus älyllisesti kehitysvammaisten vanhemmuudesta ja keskityttiin erityisesti todistamaan, että hekin kykenevät olemaan 'riittävän hyviä vanhempia' Winnicotin teorian mukaan. Maa: Alankomaat</p>