

KUNNON KANSALAIKSI!

Tapausesimerkkinä sikiöaikaiselle alkoholille altistuneet lapset

Käsikirjoitus 14.4.2003
Kaisu Viittala

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
	Leevin kohtaaminen	2
	Elämänmuutosten myllerryksessä.....	3
	Henkilökuva.....	4
	Perheensä ainokaisena.....	7
	Kyllä kaikki on ihan hyviä kavereita.....	11
	Biologisen äidin yllättävä yhteydenotto.....	12
	Levoton Leevi levottomassa ESY-luokassa.....	14
	Sattumalta neuropsykologiseen kuntoutukseen.....	19
	Puuttuva kontakti sairaalaan.....	21
	Sosiaalityöntekijä Leevin ja perheen tukijana.....	21
	Leevin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto.....	23
2	ELÄMÄNTILANTEEN KUVAUKSESTA EKOLOGISEEN ARVIOINTIIN.....	23
	Haastatellut henkilöt ja aineisto.....	25
	Arviointi työvälteenä.....	25
	Ekologinen arviointi.....	26
3	LASTEN OSALLISUUS.....	28
	Lasten vahvuusalueet.....	28
	Vähäiset ongelmat.....	30
4	KEHITYKSEN KONTEKSTISIDONNAISUUS.....	32
	Hyvät ja huonot kokemukset vaikuttavat kehitykseen.....	32
	Riski- ja suojaavat prosessit ja niitä välittävät mekanismit.....	35
	Riskitutkimuksen yleisestä merkityksestä.....	37
	Riskiprosessit ja suojaavat prosessit lasten elämäntilanteissa.....	39
5	SIKIÖAIKAINEN ALKOHOLIALTISTUMINEN.....	40
	Diagnosointi, leimaaminen ja luokittelu.....	41
	FAS:n epäselvä luonne.....	43
	Katsaus sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskeviin tutkimuksiin.....	45
	Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen vammaisuutena.....	58
6	LASTENSUOJELU LASTEN ELÄMÄN OSANA.....	62
	Huostaanotto lastensuojelutoimenpiteenä.....	62
	Lastensuojelun rooli lasten elämässä.....	63
	Psyykkistä tukea lastensuojelulapsille.....	71
7	HYVÄ MIELI KUN KAIKKI SUJUU HYVIN JA NIIHÄN SE SUJUU USEIMMITEN – KOTIKASVATUS.....	74
	Lapsenhan pitää voida voittaa se luottamus koko ajan.....	74
	Tietoisuus omasta taustasta itsetuntemuksen perustana.....	75
	Huostaanotetut lapset saattaen vaihdettava.....	75
	Kahdet yhtä tärkeitä vanhemmat.....	76
	Normaali arki siinä on paljon hyvääkin.....	80

8	KOULUSSA MUKAVAA, ERITYISOPETUKSESSA ERISTYKSISSÄ.....	85
	Myönteisyys vastavuoroista.....	85
	Aivan huimaa on kehitys ollut.....	87
	Suotuisat ulkoiset puitteet ja hyvä yhteistyö.....	91
	Erityisopetuksen erillisyys.....	92
	Yhteiseen kouluun ja vertaiseksi toveripiiriin.....	100
9	KUNNON KANSALAISEKSI.....	104
	Menneisyys tulevaisuudessa.....	107
	Ennaltaehkäisy muutosvaatimuksena.....	108
	Tulevaisuus mahdollisuutena.....	109

1. Johdanto

” eihän ihminen oo pelkästään FAS vaan meissä on niiku kaikkia muutakin olemassa niiku ominaisuuksia ja kykyjä sitten että ollaan niiku yksilöitä kaikki” (Sosiaalityöntekijä)

Oheinen sosiaalityöntekijän haastattelulainaus kuvastaa erityispedagogisesti hyvin ajankohtaista ilmiötä. Olipa kyseessä minkä laatuinen vammaisuus tahansa, ensisijaista on nähdä tämän vammaisuuden yli siihen lapseen ja yksilöön, jota ei voi määritellä lääketieteellisen diagnoosin mukaisesti. Diagnoosi selittää lapsella olevaa vammaa ja sen vaikutuksia, mutta lapsi on muovautunut yksilöksi ja persoonaksi koko elämänsä ajan monenlaisissa vuorovaikutussuhteissa, joihin hän puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti on vaikuttanut. Tämän monimuotoisen vuorovaikutuksen verkoston, ihmisten ja instituutioiden muodostaman kokonaisuuden, kautta lasta on mahdollisuus myös ymmärtää. Nämä vuorovaikutuksen osatekijöiden ja ympäristöjen muokkaaminen on lähtökohtana, kun suunnitellaan ja kohdistetaan hoitoa, kasvatusta ja opetusta lapsen edun mukaisesti.

Tässä teoksessa yhdistyy lapsen yksilöllisyys ja sikiöaikainen alkoholi-altistuminen. Lapsi itse on subjektina mukana kertomassa omasta elämästään, lisäksi painotan lapsen kehittymismahdollisuuksia, oikeuksia ja aktiivisuutta. Nämä lähtökohdat välittävät teokseen lapsinäkökulmaa, mihin liittyy vielä lapsen ympäristön ja persoonallisuuden eri puolien huomioonottaminen sekä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttamien yksilöllisten vaikutusten arviointi.¹⁹⁷ Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen lääketieteellisenä diagnoosina on mukana siksi, että yleismaailmallisesti siitä tiedetään kovin vähän, eikä siitä ole kovinkaan paljon suomenkielistä kirjallisuutta. Tiedon tarvitsijat sijaisvanhemmat, lastentarhanopettajat, erityisopettajat ja sosiaalityöntekijät ovat kokeneet tiedon hankinnan myös vaikeana.

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten hoidon, kasvatuksen ja opetuksen kannalta on olennaista se, miten aikuiset kohtaavat tällaisia lapsia. Se, mitä ajattelemme kasvatuksen kohteena olevasta lapsesta, vaikuttaa siihen, millaisia kasvatustilanteita omaksumme, mitä lapsen oletetaan oppivan ja miten lapsen odotetaan käyttäytyvän.⁴⁸ Ensisijaisesti sikiöaikaisen alkoholi-altistuneen lapsen kohtaamisessa on kyse lapsen, kokonaisen ihmisen kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta. Sikiöaikaiselle alkoholille altistunut lapsi tarvitsee kasvaakseen ja kehittyäkseen samoja aineksia kuin kaikki muutkin lapset: tunnetta siitä, että häntä rakastetaan ja hänet hyväksytään sellaisena kuin hän on.

Sikiöaikaiselle alkoholille altistuneiden lasten kasvatuksessa aikaulottuvuus on hyvin voimakkaasti mukana: nykypäivässä on läsnä lasten elämäntilanne, mennyt elämänhistoria ja tulevaisuus. Tässä teoksessa avataan tätä merkittävää kolminaisuutta lasten ymmärtämiseksi. Sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen yhteydessä, mutta myös kasvatustilanteissa yleisemminkin useimmiten on kyse siitä, mitä ajattelemme lapsesta silloin, kun hän on joutunut riski- ja ongelmatilanteisiin. Sikiöaikaiselle alkoholille altistuneiden lasten kohdalla kyse on sen ymmärtämisestä, että tiedostamme lasten elämänhistoriaan sisältyneitten negatiivisten elämäkokemusten ja niiden vaikutuksen lasten käyttäytymisessä sekä siitä, minkä merkityksen me tälle elämänhistorialle annamme kasvatustilanteissa. Tämän rinnalla kulkee arkipäivän toimintojen rakentaminen. Tällöin on pohdittava, pitääkö lasta keskeneräisenä aikuisena, joka vaatii

täydentämistä, korjaamista ja parantamista, vai saako lapsi olla oman maailmansa subjektina.¹⁹

Yleisesti kasvattajien on tiedostettava sekä lasten kasvuolojen että lasten lapsuuden moninaisuus, jotka syntyvät sosiaalisten, kulttuuristen ja taloudellisten olosuhteiden tuloksena.¹⁴¹ Kasvattajina joudumme pohtimaan lapsuuden merkitystä ja sen asemaa yhteiskunnassa: millaiseksi lasten elämä lapsuuden elämänvaihe muovautuu toimenpiteidemme myötä. Onko lapsuus elämänvaihe, jolla on arvo sinällään, vai näemmekö lapsuuden tehtävän sosialisatona painottamalla lapsen kasvamista ja tulevaa aikuisuutta?⁴⁴ Tässä teoksessa avautuu näkökulma suomalaisten lasten lapsuuden sosiaalisista rakenteista pienen, mutta ei merkitykseltään vähäisen lapsiryhmän elämäntilanteitten kautta.

Teos perustuu vuonna 2001 Jyväskylän yliopistoon tekemääni väitöstutkimukseen ”Kyllä se tommosellaki lapsella on kovempi urakka”. Sikiöaikana alkoholille altistuneiden huostaanotettujen lasten elämäntilanne, riskiprosessit ja suojaavat prosessit. Tämä teos on kuitenkin eri versio. Mukana on sellaista empiiristä aineistoa, jota en voinut käyttää väitöstutkimuksessani sekä myös uutta lähdekirjallisuutta. Lisäksi olen supistanut tieteellisyyden tunnusmerkkejä, lähinnä teoreettisia ja metodologisia perusteluita.

Edellisen lisäksi tässä on mukana juuri FAS-lapsille suunnatun kuntoutusprojektin esittely. Olen kiitollinen PsL, neuropsykologi Kirsi Valkoselle, että hän on tullut mukaan tähän teokseen kirjoittamalla luvut FAS: n kognitiivista vaikutuksista ja itsehallinnan harjaannuttamisesta. Hän on työstänyt kuntoutustutkimustaan Kehitysvammaliiton vuonna 1999 käynnistämässä FAS - projektissa. Tässä projektissa kohtaisivat Kirsin ja minun työalueet. Olen myös kiitollinen Kehitysvammaliitolle ja sen tutkimusjohtaja Leena Matikalle, koska sain kutsun tuon projektin puheenjohtajaksi, ja sitä kautta mahdollisuuden tehdä sikiöaikaista alkoholi-altistumista entisestään tunnetummaksi suuressa organisaatiossa yhteistyössä muiden asiasta kiinnostuneiden kanssa.

Tämä teos sai alkunsa väitöstutkimukseni ohjaajan professori Paula Määtän aloitteesta. Tästä hänelle kiitokseni! Toivon tämän teoksen tuovan näkemyksiä ja ymmärrystä sikiöaikaiselle alkoholille altistuneita lapsia kohtaan, ja apua tiedon tarvitsijoille. Erityispedagogiikan⁹⁸ ja myös kasvatustieteen¹⁰⁴ tavoitteena on vielä yksilön auttaminen ja muutokseen pyrkiminen. Haluan osaltani vastata edes hiukan oheiseen, erään sijaisisän heittämiin vaatimaan haasteeseen.

” et ettei se lohduta vaikka ois minkälaisia diagnooseja ja mitä ku enemmän mua se käytännöllinen puoli kiinnostaa ja et mitä mä voin niiku tehdä et pitää semmosia neuvoja saada ja kokemuksia eikä niinkään sitä lääketieteellistä perkele mitä hyötyä siitä on ” (Leevin sijaisisä)

Leevin kohtaaminen

Leevin kautta johdetaan lukijan siihen, mitä kaikkea tietoa voi lapsesta saada, kun tutustuu häneen yksilönä. Kohtaamistilanteessa on mukana kokonainen ihminen omine elämäkokemuksineen, joista ei vielä tuossa tilanteessa ole paljoa tietoa. Lapsen ymmärtäminen edellyttää kuitenkin tuon tiedon hankkimista, ja suhteuttamista kohtaamistilanteeseen. Tietoni Leevistä olen hankkinut haastatteleamalla häntä itseään, hänen sijaisvanhempiaan, opettajaa, sosiaalityöntekijää ja terapeuttia sekä havainnoimalla

koulutyöskentelyä muutaman tunnin ajan. Leevin ja hänen isänsä haastattelut tehtiin heidän kotonaan.

Leevin elämäntilanteessa näkyy eri elämäntapahtumien ja vuorovaikutussuhteiden kirjo, mitkä vaikuttavat hänen kehittymiseensä, ja joihin hän itse vastavuoroisesti omalla aktiivisuudellaan vaikuttaa.²⁷ Tästä elämäntilanteen kokonaisuudesta häntä on myös mahdollista ymmärtää.¹⁰⁴ Hänen elämäntilanteensa on tässä kokonaisuudessaan, jotta ymmärtäisimme hänen ja hänen kaltaisten lasten elämäntilanteen olevan sidoksissa moniin lapsesta itsestään riippumattomiin tekijöihin. Nämä tekijät eivät kuitenkaan ole kaikilla sikiöaikaiselle alkoholille altistuneilla lapsilla samanlaisia, on tärkeää huomata, että Leevi on vain yksi esimerkki sikiöaikaiselle alkoholille altistuneesta lapsesta. Me kasvattajat olemme yhtenä näistä tekijöistä, ja vaikutamme omalta osaltamme vuorovaikutuksen osapuolina lapsen kehittymiseen. Leevi on myös yksilönä – lapsena – ja FAS – lapsena läsnä. Hän on aktiivinen ja sosiaalinen, omaan elämäänsä osaltaan vaikuttava. Muiden lasten tapaukset ovat liitteenä.

Tarinoiden merkityksestä lainaan tähän Anne Ruggles Geren⁴⁶ Cindy-tyttärestään kirjoittamassaan kertomuksessa käyttämää runoa:

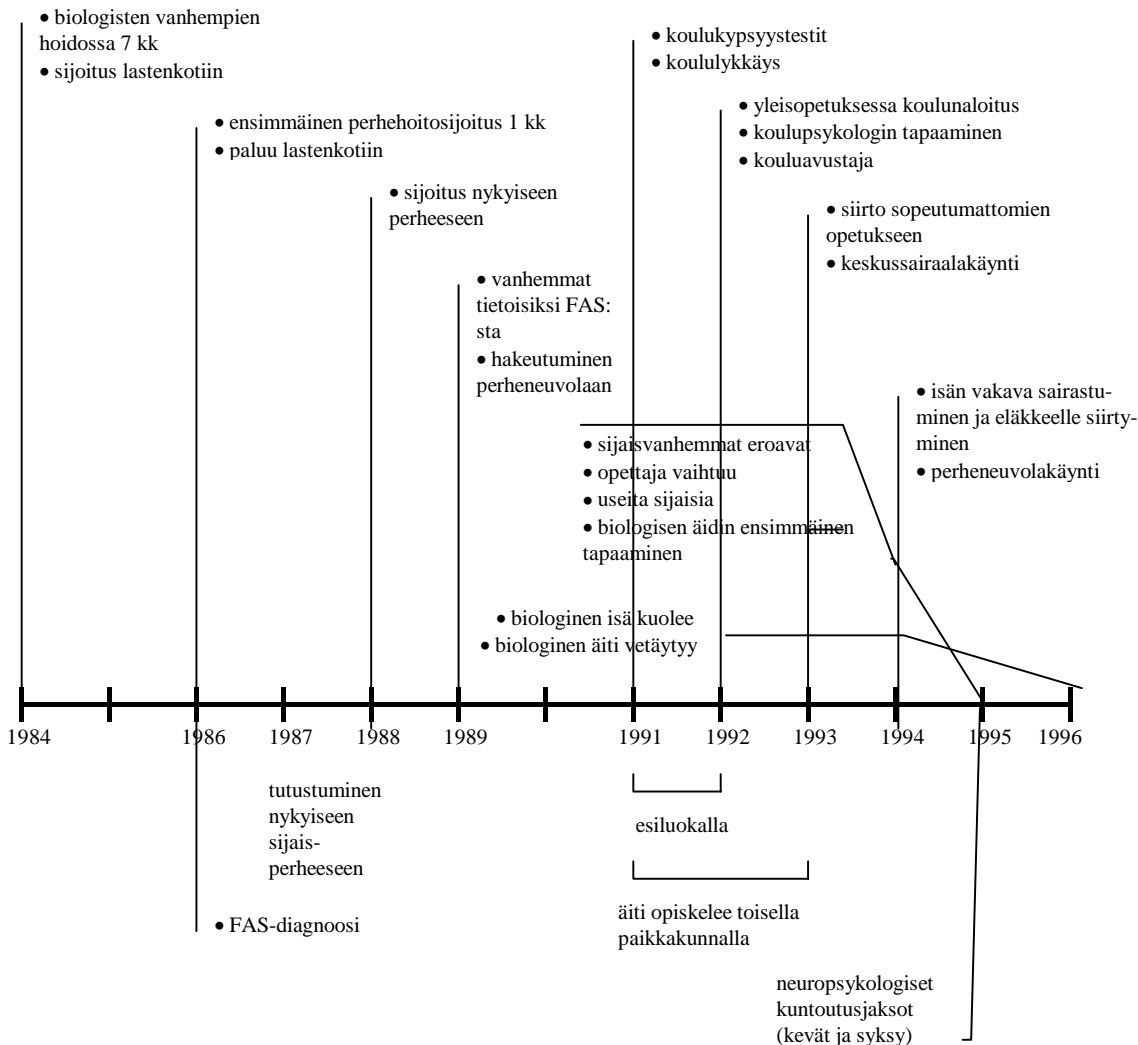
I will tell you something about stories,
(he said)
They aren't just entertainment.
Don't be fooled.
They are all we have, you see,
All we have to fight off
Illness and death.
You don't have anything
If you don't have the stories. (Leslie Marmon Silko 1977)

Elämänmuutosten myllerryksessä

Leeville oli kasaantunut varhaisten elinvuosien varrella lapsille kaikkien vaikeimmin kohdattavia, negatiivisia elämäntapahtumia. Niiden on todettu heikentävän toimintakykyä ja adaptoitumista ja lisäävän levottomuutta ja alhaista itsearvostusta.^{68,86} Näillä määreillä luonnehdittiin myös Leevin käyttäytymistä eri kasvuympäristöissä. Siksi traumaattiset elämänmuutokset olivat Leevin elämässä riskiprosessia voimakkaasti kuormittavia.^{87,132} Silti on tärkeää muistaa, ettei traumaattistenkaan kokemusten vaikutukset ole välttämättä pysyviä, vaan niitä voi eri elämänvaiheissa tulkita uudelleen.¹⁶⁰

Toisaalta vaikuttaa siltä, että Leevillä on ollut kuitenkin vahvuutta ja voimavaroja, kun hän on kestänyt murtumatta monenlaisten kuormittavien tekijöiden painolastin.¹²⁷ Elämänmuutosten kohtaamisessa hän oli saanut sosiaalista tukea¹⁷³ sijaisvanhemmilta ja sosiaalityöntekijältä, ja se on saattanut myötävaikuttaa hänen selviytymisstrategiaansa²⁰.

Oheiseen kuvioon olen koonnut Leevin elämänmuutoksia. Hän on ollut koko elämänsä ajan hyökyaaltoisten tapahtumien pyörteissä, jonka vuoksi hän poikkeaa sekä tavallisesta suomalaisesta lapsesta että yleensä kovia kokeneista lastensuojelulapsistakin.^{87,132}



KUVIO 1 Leevin elämänmuutokset

Henkilökuva

Kaikissa elämänympäristöissä Leeviä luonnehdittiin levottomaksi, esimerkkinä äidin luonnehdinta, ”et Leevihän on semmonen hirveen levoton levoton tyyppi et tota Leevillä pitää olla koko ajan toimintaa ja ja pitää olla niinkun koko ajan liikkeessä.” Elämänmuutosten ohella FAS on saattanut aiheuttaa hyperaktiivisuutta,^{172,180} ja tätä isä pitikin näkyvimpänä FAS:n oireena keskittymiskyvyttömyyden ohella. Näin FAS näyttäytyi riskitekijänä, ja sen seurauksena on aiheutunut Leeville toiminnanvajavuutta ja sosiaalista haittaa.

Leevi itse, äiti ja opettaja mainitsivat hänen olevan erilainen, jota Leevi perusteli erilaisilla tekemisillään. Leevin fyysiset FAS-piirteet olivat helposti havaittavissa, vaikka hän ei mielestäni ollutkaan yhtä hento kuin Aleks. Äiti sanoi Leevin ulkoisen olemuksen häiritsevän Leeviä. Siksi voi sanoa FAS:sta seuranneen Leeville sosiaalista haittaa.

Traumaattiset elämänmuutokset saattoivat osaltaan heijastua Leevin epäselvään minäkäsitykseen ja itsetunnon heikkouteen, josta mainittiin sekä kotona että koulussa. Nämä molemmat ominaisuudet muuttuvat kuitenkin iän myötä,¹⁵⁰ ja kotona pyrittiinkin tukemaan Leevin itsetuntoa. Liikunnassa Leevi oli havainnut olevansa joitakin

luokkatovereitaan parempi, joten ainakin tässä hänellä oli hieman itsetuntoa. Ohessa katkelma Leevin haastattelusta.

- KV: no kerrotko mulle minkälainen sinä oot
 L: jaa mää emää tiä erilainen ku muut
 KV: millälailailla sä oot erilainen ku muut
 L: (kiroaa ilmeisesti, huokaa) teen eri asioita
 KV: onko sun luokkakaverit yhtä hyviä liikunnassa kuin sää
 L: ei kaikki
 KV: mitä sunssa on samanlaista kuin leikitovereissa tai luokkakavereissa
 L: emmää osaa sanoa
 KV: et osaa sanoa
 L: kenkiä tai vaatteita jotain (kuiskaa) en mää tiä emmää tiä mitä mää oon

Kotona ja koulussa Leeviä kuvattiin liikunnalliseksi. Hän harrasti laskettelua, menestyksellisen painiharrastuksen hän oli lopettanut. Liikuntaa voi pitää hänen vahvuutenaan ja siten itsetuntoa tukevana.^{96,206} Motoriikalta Leevi näyttäisi olevan ristiriitainen. Toisaalta hänellä oli monia taitoja ja toisaalta FAS-lasten tapaan motorisia ongelmia paitsi hyperaktiivisuudessa myös hienomotoriikassa.¹¹ Toisena vahvuusalueena tuli esiin Leevin sosiaalisuus. Nämä molemmat vahvuusalueet tukivat Leevin minäkäsitystä ja itsetuntoa, joten niitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevin.¹⁶⁰ Oheiseen taulukkoon 1 on koottu haastateltujen kuvauksia Leevistä.

TAULUKKO 1 Leevin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Leevi	Koti	Koulu	Sosiaali- työntekijä	Terapeutti
Erilainen	+				
Liikunnallinen		+	+		
Pienikokoinen		+	+	+	
Levoton		+	+	+	
Kehitysviivästymä		+	(+)		+
Huumorintajuinen				+	
Herkkä		+	+		
Ongelmallinen, vaativa			+	+	
Heikko itsetunto		+	+		
Epäsosiaalisuutta		+		+	
Sosiaalinen		+		+	

+ esiintyy selvästi, (+) ei suoraan ilmaistu

Leevin käyttäytyminen poikkesi tavanomaisesta perseveraatiolla, joka ilmeni vain yhdenlaisena motorisena suorituksena,⁶² taidokkaana kuperkeikkailuna. Se tapahtui säännöllisesti neljä kertaa päivässä, noin 15–45 minuuttia kerrallaan Leevin omassa huoneessa musiikin soidessa taustalla. Perseveraatiota oli ollut koko Leevin perheessäoloajan. Ohessa isän kuvausta näistä.

se tarttee määrätynlaiset verkkarit siinä (--) se istuu patjan päässä ja sen täytyy saada olla yksin ja rauhassa (--) ja sit se keikuttelee patjan päässä ja sit se vetää sulavasti nostaa jalat ylös upeasti ilmaan ja jännittää ittensä suoraks ja tekee takapäinperin kuperkeikan (--) joskus se tulee kuperkeikalla taikka joskus etuperin kuperkeikalla ja se tekee sitä se soittaa määrättyä kipaletta mun mielestä se on ihan omissa maailmoissa se puhuu itteeseen ja jaja sit se on kumminki semmonen säikky et jos se kuulee et yläkertaan tulee joku niin se menee piiloon ja ja se on siel pimeessä nykyään

Vanhemmat eivät olleet saaneet asiantuntijoiden kannanottoa näihin kuperkeikkailuihin, joten he sallivat sen, koska se rauhoitti Leeviä. Leevi hallitsi perseveraatiokäyttäytymisen, eikä sitä esiintynyt muualla kuin kotona. Se muistuttaa FAS-lasten sensorisen ylikuormittumisen purkamista eikä sitä voi pitää haittana.

Leeville leikki näytti olevan merkityksellinen, ja koska sillä on suuri merkitys kehitykselle, voi sitä pitää yhtenä tekijänä hänen suojaavassa prosessissaan.^{54,160} Haastattelussa leikki viritti muita aiheita enemmän keskustelua, ja sen keinoin sosiaalityöntekijä oli saanut syntymään vuorovaikutussuhteen Leeviin. Poikaporukassa leikkinä oli ollut rooli- ja sääntöleikkiin lukeutuva seikkailuleikki. Kotona hän leikki pikkuautoleikkiä, jota voi pitää varhaisvuosien leikkinä. Ohessa Leevin itsensä kuvaamaa leikkiä.

L: kaks kaks pikkuautoa niilläkin voi leikkiä

KV: miten sää leikit niillä pikkuautoilla

L: otan liikennematon ja ajelen liikennemattoa ympäri

KV: mitäs siellä pihalla

L: Leikin kavereitten kans

KV: No,mitäs sää leikit

L: Vähän kaikkee

KV: esimerkiksi

L: Yh..phyy.mennään lumisotaa tai jotain semmosta eilenki me mentiin lumisotaa

Leikkikäyttäytymisen kanssa ristiriidassa oli ongelmana pidetty Leevin tupakoiminen. Siitä saattoi johtua hänen erittäin käheä äänensä, mutta FAS-lapsilla on todettu olevan myös äänihäiriöitä.¹⁷² Lievään käytöshäiriöön viittaavana piirteenä¹⁸³ ja toisena ongelmana pidettiin epäsosiaalista käyttäytymistä, joka oli ilmennyt näpistelynä lähipiirissä. Sen selvittämisessä vanhemmat olivat saaneet sosiaalista tukea naapureilta, opettajalta ja sosiaalityöntekijältä.¹⁷³ Heidän Leevin kanssa läpikäymänsä keskustelut näpistyksistä olivat merkinneet rajojen asettamista Leevin toiminnalle.⁵⁷ Näpistelyt olivat sattuneet lähes samaan ajankohtaan, jolloin äiti oli muuttanut pois perheestä, joten nämä tapahtumat saattoivat liittyä toisiinsa.⁸⁶ FAS-lasten tapaan Leevillä oli ollut jonkin verran yliseksuaalisuuteen viittaavaa käyttäytymistä.

FAS-lasten stereotypiasta poiketen Leevi oli kasvanut eroon aggressiivisuudesta, joka usein pojilla yhdistyy epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ja ongelmien kasautumiseen.¹⁴⁸ Muutokset Leevin käyttäytymisessä näkyivät vanhempien mukaan hänen empatiakyvyssään ja suhtautumisessa isän sairauteen. Tämä viestii Leevin itsetunnosta.⁷³ Ohessa oleva äidin kuvaus Leevin aikaisemmasta käyttäytymisestä muistuttaa FAS-lasten vastauksia sensoriseen ylikuormittumiseen.¹²⁹

Leevi oli niin hirveen aggressiivinen silloin meille tullessa et meillä meni ikkunoita rikki ja mitä millonki et Leevi ei hallinnut yhtään yhtään niiku itteensä ettei sellasia sellasia raivonpuuskia enää just oookkaan mä en muista pitkään aikaan isä ny muistaa jonkun reissun Leevi pisti sie pitkäksensä

Leevin älyllistä tasoa oli äidin mukaan ensimmäisen kerran luonnehtinut Leevin äidinkielen opettaja erästä riitatilannetta selvitettäessä. Hän oli pitänyt Leeviä lievästi kehitysvammaisena. Äiti itse arveli Leevin olevan jäljessä ikätasostaan noin kaksi vuotta, mikä yhdistettynä toiminnanvajavuuksiin ja haittoihin voi olla FAS:n muistutus.¹⁸⁰ Isän

mukaan Leeviä oli testattu usein. Hänestä keskittymiskyvyttömyys vaikutti älylliseen tasoon. Hän piti Leevin FAS:aa lievänä.

Leevin mielestä tärkeintä elämässä oli ruokaileminen, eikä hänellä siihen liittynyt minkäänlaisia ongelmia, toisin kuin monilla FAS-lapsilla. Kotona sekä koulussa koettiin ruokailutilanteet miellyttävinä, isän sanoin ”tämä aamiaisen nauttiminen on meille niinko päivän helpoin ja mukavin hetki et se sujuu yleensä ottaen ongelmitta ja riitelemättä”. Näyttää siltä, että ruokailussa vallitseva ilmapiiri oli merkityksellinen.

Aineistonkeruun ajankohtana Leevin elämän kerrottiin olevan varsin rauhallista, joten hänellä ongelmallisuus ei ole pysyvä tila. Sosiaalityöntekijän mukaan myös koko perhe eli tasaista elämänvaihetta. Aikaisemmin Leevi oli joskus jopa pelännyt sosiaalityöntekijän kotikäyntejä ja piiloutunut häneltä, koska keskusteluissa vanhempien kanssa olivat Leevin negatiiviset käyttäytymispiirteet olleet pääasiana. Tässä kuvastuu perhetilanteiden vaihtuvuus: samalla kun perhe suo turvaa, se on myös stressin lähde.¹⁶² Seuraavassa ote sosiaalityöntekijän haastattelusta.

niin niin jollakin tavalla kumminkin olis nyt joku seestyneempi vaihe Leevinkin suhteen (--) että onko se sitten kuinka paljon Leevillekin selkiintynyt että tuo koulussakäynti on ollu selkeätä ja sit mahdollinen tää et nyt mä asun isän luona ja sijaisäiti käy mua paljon ja käyn siellä niiku kumminki (--) tämmönen vaihe nyt ihan tällä hetkellä (naurahdus)...

Perheensä ainokainen

Leevi oli elänyt ikään kuin monta eri elämää. Elämänsä ensimmäiset seitsemän kuukautta hän oli ollut biologisten vanhempiensa hoidossa, kunnes heidän alkoholinkäyttönsä oli johtanut Leevin huostaanottoon. Hänen sijoittamisensa lastenkotiin on osunut kehityksen kannalta haitalliseen aikaan, kriittiseen kiintymyksen muodostumisvaiheeseen.¹⁹⁴ Lastenkodissa Leevi oli ollut yli kaksi vuotta. Sitten hänellä oli ollut lyhytaikainen sijoitus uskonnollisessa sijaisperheessä, mutta se oli päättynyt ilmeisesti molemminpuoliseen sopeutumisvaikeuteen. Lasten, ja varsinkin FAS-lasten, palauttaminen sijaiskodista lastenkotiin näyttää olevan varsin yleistä niin meillä kuin muuallakin.^{5,121,132}

Lyhyellä aikavälillä Leevi oli kokenut useita menetyksiä monien eri elämänvaiheitten ja kasvuympäristöjen muuttumisen vuoksi riippumatta niihin sisältyneiden suhteiden laadusta.¹³² Usean vuoden epävarma ja vaihtuva elämäntilanne ei ole ollut hyväksi kiintymyksen ja luottamuksen rakentumiselle eikä myöskään Leevin minäkäsitykselle ja itsetunnolle.^{73,5} Kasvuympäristöjen muutoksia Leevin elämässä voi pitää ketjuuntuneina negatiivisina kokemuksina, jotka tukevat riskiprosessia.¹⁶⁰

Leevin nykyisten sijaisvanhempien kummitoiminta lastenkodissa oli johtanut Leevin viidenteen elämään. Vanhempien altruistiset motiivit sijaisvanhemmuudelle käyvät ilmi oheisesta isän haastattelukatkelmasta. Tällaisten motiivien on lapsettomuuden ohella todettu olevan yhteydessä onnistuneimpiin sijoituksiin.⁹⁵

vein sinne shakkilauat ja nappulat ja opetin muutamia poikia pelaan ja likkoja ja oltiin sie (--)minä nyt väitän itte lähteeneeni siitä et hyvä on me otamme Leevin meille jos meillä on tarjota hälle parempi paikka ku lastenkoti jos se on Leevin kannalta tarkoituksenmukaista käsitykseni mukaan ni äidin intressi oli se et haluttiin Leevi taikka siis yleensä laps koska ei oo lapsia

Vanhempien ja Leevin voi sanoa olleen vastavuoroisesti toisilleen sekä antava että saava osapuoli, sillä Leevi sai kodin ja perheen ja vanhemmat kauan kaipaamansa lapsen.¹⁹

Perheen hyväksyvää ilmapiiriä sekä Leevin ja isän välistä lämmintä suhdetta valotti Leevin kertoma riitatilanteitten jälkiseuraus, ”sitten me tehdään aina sovinto”. Sijoitusta voi pitää molempien elämässä käännekohtana, joka on vaikuttanut Leevin suojaavaan prosessiin.¹⁶⁰

Leevin saapumisella kotiin on ollut oma merkityksensä perheen ilmapiiriin ja Leevin asemaan lapsena ja perheen keskipisteenä.¹⁹ Vanhemmat olivat sitoutuneet Leevin vanhemmuuteen, ja he pitivät Leevin sijoitusta pysyvänä. Sosiaalityöntekijän mukaan perheessä oli toteutunut lapsen etu, ja hän arvosti suuresti vanhempien jaksamista. Motiivien, sijoituksen pysyvyyden ja sosiaalityöntekijän arvioinnin perusteella näyttää siltä, että vanhemmat olivat Leevin elämässä suojaavaa prosessia tukevia tekijöitä.¹⁶⁰ Sosiaalityöntekijän haastattelusta on ohessa katkelma.

se on Leevin onni ollu että on löytyny koti että on paikka Leevillä missä niinkun vanhemmat rakastaa ja kaikkensa on ainaskin mun näkemyksen mukaan tehny (--) ja ihmettelen (--) kuinka niinkin jaksaa ja se mikä mulla on käsitys kodista niin aina ihmettelenkin ja joskus heille sanonukki et kuinka te ootte jaksanu Leevi on kumminkin saanu semmosen lapsen oman niinkun lapsen paikan

Leevin koti oli isän luona taajamassa omakotitalossa, josta äiti kertoi seuraavasti: ”Leevi on siihen niinkun lastenkodista tullu ja tää on niinkun Leevin ensimmäinen koti minkä se niinkun muistaa kotina “. Vanhempien avoliitto oli purkaantunut vastikään. Tästä huolimatta kumpikin vanhempi tahollaan piti heitä kolmea perheenä kiintymyssuhteineen, päivittäisine Leevin huoltotehtävineen ja kasvatusvastuun jakaantumisineen. Isä ilmaisi asian seuraavasti: ”oonhan mä ny kiintyny poikaan ja äiti on ja me eletään niinku perheessä siis on isä ja äiti vaikka me asutaan erillään ja ollaan varmaan itte kukin tärkeitä toinen toisillemme”. Äiti asui lähistöllä. Isä oli aikaisemminkin huolehtinut yksin Leevistä äidin opiskellessa toisella paikkakunnalla. Molempien vanhempien arkipäivän hoito- ja hoivatehtävissä välittyi Leevin arvostaminen, joka puolestaan loi perustaa hänen omanarvontunteensa kehittymiselle.^{19,57} Vanhemmat arvioivat, että heidän ylihuolehtivuutensa oli haitannut Leevin omatoimisuuden kehittymistä.

Leevi piti perhehoitolaisten tapaan¹⁹⁴ sijaisvanhempia vanhempinaan, joiden lisäksi perheeseen kuului ”kisu”. Hän kertoi tulevansa toimeen yhtä hyvin molempien vanhempiensa kanssa. Leevi kertoi vanhempien kasvatusmenetelmistä, myös palkitsemisista ja oikeamielisistä rangaistuksista. Hänen haastattelustaan on seuraavassa katkelma.

L: Kurjalta [kotiaresti] pitää vaan ikkunasta kattella kun toiset siellä on tai sitten otetaan tukasta kiinni
 KV: joo miltäs se tuntuu
 L: tyhmältä tyhmältä
 KV: Teeksää uudelleen sen saman tyhmyyden josta oot saanu tukkapölyä
 L: En oo tehny vähään aikaan
 KV: miltä ne tuntuu nää rangaistukset
 L: (?)...hyvältä
 KV: tuntuuko ne vääriltä ettei tarttis rangaista
 L: Ei

Isä sanoi kasvatustyönsä sujuvan useimmiten hyvin ja rutiinilla. Rankaisemistaan hän pohti pitkään ja piti menetelmiään yksipuolisina: kotiarestit, viikkorahan säätely ja tukistaminen. Myös äiti kertoi samoista menetelmistä. Sijaisvanhemmuus ja siinä rajoitettu kasvatusoikeus oli estänyt isää turvautumasta perinteiseen selkäsaunaan. Parhaat

yhdessäolon hetket vietettiin saunan lauteilla niin isän kuin äidinkin kotona. Ohessa isän kuvausta heidän perhe-elämästään

meillähän on ihan mukavia hetkiä yleensä nää Leevi on hyvä syömään (--) nämä ruokailut ja aamiaiset ja tämmöset onsit illalla nukkuunmenot ja silloinme niiku jutellaan niin no hei mukavia hetkiä on olla kaksin saunassa (--)se on paras paikka siel Leevi juttelee

Äiti pohti pitkään perheessä elämistä ja siitä poismuuttamista. Hän oli säilyttänyt vanhemman aseman ja tehtävät sekä säännöllisen yhteyden Leeviin. Leevin elämä äidin luona ei poikennut tavanomaisuudesta kuin teknisesti. Äidillä oli miesystävä, ja perhesuhteista hän kertoi seuraavasti: ”mä kutsun Leeviä ja isää meille yhdessä syömään ja sillai meillä on sillaiten ihan mukavat välit”. Miesystävän ja Leevin kesken oli kuitenkin ollut kilpailua. Kuitenkin heillä ja äidillä ollut erittäin onnistunut syysloma, jolloin Leevi itselleenkin yllätyksenä oli unohtanut sekä kuperkeikkailun että tupakoimisen.

Äiti sanoi olevansa Leeville isää läheisempi, isän ja Leevin suhdetta hän kuvasi kaveruussuhteeksi. Isästä äidin ja Leevin suhde oli hyvä, ja hän arvosti äidin tekemää kasvatustyötä. Äidin poismuuton hän arveli helpottaneen Leeviä, koska se oli rauhoittanut perhe-elämää. Isä kuvaa vanhemmuuttaan seuraavassa haastattelukatkelmassa.

juteltiin henkeviä yhden kaverin kans siinä oli muutama kaljakin mut siinä laskettiin tärkeimpiä asioita elämässä (--) kyl mulla on tärkein tehtävä tällä hetkellä Leevin kasvattaminen se on ykkösasia en mä siis vanhemmuudessa tietty noin noh ei omia lapsia en mä sitä sillätavalla henkevästi ajatellu oo koskaan (--) niinkauan kun äiti oli tässä se ei ilmeisesti ollukaan ja kun oli työelämässä se oli se työ ja tämmöset luottamustoimet ja sit tää oli vaan siinä sivussa menevä juttu et tota totatota ei siinä oo mitään niiku sellaista vaihtoehtoo ei mulla mieleenkään se tuu et mää paluttasin sen lastenkotiin

Isä piti vanhemmuutta itselleen kuuluvana asiana, jonka hän pyrki hoitamaan parhaan kykynsä mukaan niin pitkään kuin tarve vaatii. Hänestä Leeville ei ollut olemassa tätä kotia parempaa paikkaa. Tässä välittyvät sekä isän sitoutuneisuus vanhemmuuteen että vahva, omistavaa suhtautumista kuvastava kiintymyssuhde Leeviin.¹⁹ Molempien vanhempien haastatteluissa ilmeni myös Leevin tarvitsema, lämpimään tunnesuhteeseen perustuva psykologinen vanhemmuus.¹⁹⁴ Vanhempien hyvällä suhteella Leeviin saattaa olla häntä suojaava vaikutus perheen ristiriidoista huolimatta.

Sosiaalityöntekijä oli vanhempien erotilanteessa tukenut Leeviä sosiaalisesti keskustelemalla hänen kanssaan,¹⁷³ koska tämä oli avioerolasten tapaan reagoinut käyttäytymisellään uuteen tilanteeseen.¹⁶⁰ Sosiaalityöntekijän kotikäynneillä Leeville antama sosiaalinen tuki eri muotoineen käy ilmi oheisesta haastattelukatkelmasta.

tämmösiin (--) että oot tullu ajoissa kotio että hienoo ja sitten et koulu on menny isä ei ainaskaan kertonu että koulusta on otettu yhteyksiä ja sillain Leevin et ooks sää nyt ollu vähän rauhallisempi et kiva asia oot rauhottunu tai tehny jotakin (--) ja sitten ainaski muistan kehuu ku et ihan kiva kun mä tulin taas häiritteen ja sä jaksat tässä olla ja kuunnella et kun nää kaikki ei oo niin helppoja asioita

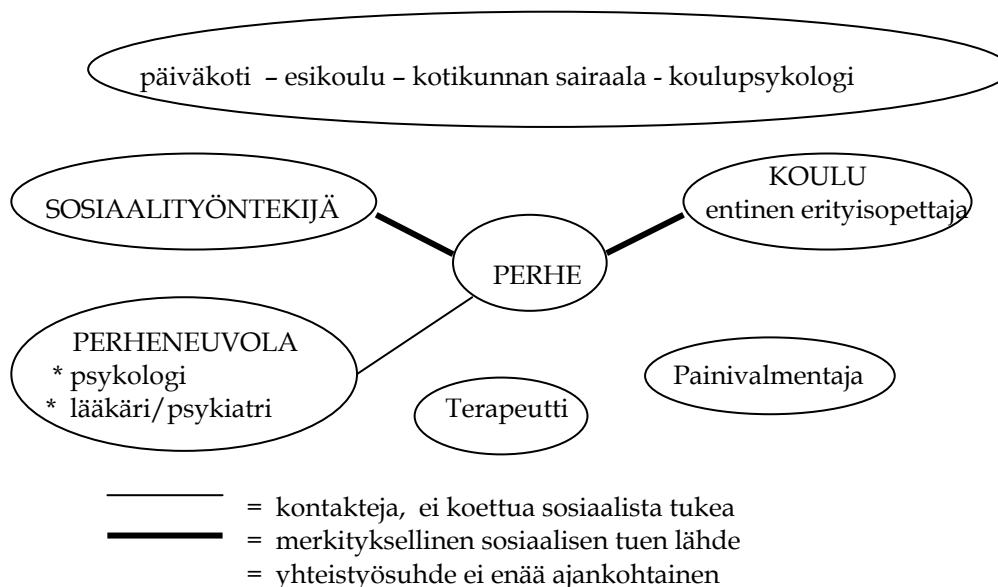
Ennen vanhempien eroa Leevin perhettä oli kohdannut traumaattinen elämänmuutos isän sairastuttua yllättäen vakavasti. Sen seurauksena hän oli joutunut siirtymään työelämästä sairaseläkkeelle. Äidin mukaan tieto sairaudesta oli lamaannuttanut koko perheen. Vanhemmat olivat sopineet keskenään, että Leevin huoltajuus siirtyy äidille, kun isän voimat ehtyvät. Pelko isän menettämisestä kumuloi osaltaan Leevin kokemia

traumaattisia elämänmuutoksia. Isän sairastuminen on ainakin väliaikaisesti ollut Leevin riskiprosessia kuormittavaa.¹⁶⁰

Sijaisperheiden tapaan vanhemmat tunsivat ristiriitaisia tunteita kasvatustyössään. Isä koki epäonnistuneensa, koska heidän kasvatuksensa tulokset eivät näkyneet Leevin käyttäytymisessä. Sosiaalityöntekijän mukaan lapsettomille sijaisvanhemmille Leevin vanhempina oleminen olikin ollut välillä rankkaa. Hänen arvioinnissaan vaikeuksia enemmän korostui Leevin ja vanhempien välinen suhde. Sen hän ilmaisi seuraavasti: ”mutta se Leevistä on kyllä pidetty se on semmonen se tärkein niinku pointti mumielessä ku mä ajattelenkin Leevin suhteen on ainaski ollu hyvä ”.

Vanhempien epävirallista sosiaalista verkostoa ystävineen ja sukulaisineen voi pitää laajana ja toimivana, joten heillä on tarvittaessa ollut hyvät mahdollisuudet sosiaalisen tukeen.⁹⁵ Verkosto on ollut osa Leevinkin sosiaalista verkostoa sen lisäksi, että se on vaikuttanut välillisesti hänen elämäänsä. Leevi itse totesi haastattelussaan kaikkien kavereidensa vanhempien kuuluvan aikuisina hänen elämäänsä, ja hänellä oli perheystävien lapsia kavereinaan. Tämä kuvastaa kiintymyssuhteiden verkoston olemassaolon merkitystä,¹⁹⁴ ja sitä voi pitää Leevin suojaavaa prosessia tukevana, koska se välittyy Leevin minäkäsitykseen ja itsetuntoon.¹⁶⁰

Leevin käyttäytymisongelmiin vanhemmat olivat aikaisemmin pyrkinet itse aktiivisesti hakemaan asiantuntija-apua. Vanhempien voi jopa sanoa olleen asiantuntijakaruseissa jo vuosien ajan. Yhteiskunta oli täyttänyt velvollisuutensa heidän kasvatustehtävänsä tukemisessa tarjoamalla palveluja, mutta sisällöltään tuki ei ole vastannut perheen näkemystä.¹⁵⁰ Vanhempien reaktiot ovat syntyneet situationaalisesti, koska Leevin ongelmallisuus on aiheutunut myös siitä, että vanhempien tarpeisiin ei ole vastattu.³⁷ Siten se on ruokkinut paitsi suoraan Leevin henkilökohtaista riskiprosessia¹⁶⁰ myös välillisesti vanhemmilta puuttuneen tuen kautta.⁹⁵ Tiedon puute FAS:sta saattaa myös näyttäytyä tällaisessa asiantuntijakaruseissa.¹²⁹ Olen kuvioon 2 hahmotellut vanhempien asiantuntijakontakteja merkitysyhteyksineen.



KUVIO 2 Leevin perheen käyttämä virallinen sosiaalinen verkosto ja tuen saaminen

Jo ensimmäisessä puhelinkeskustelussa isä purki pettymystään ammattiauttajia kohtaan. Hän koki riittämättömäksi saamansa emotionaalisen tuen, jonka sisältöön on varsin yleisesti oltu tyytymättömiä.¹⁷³ Kaiken kaikkiaan vanhemmat pitivät saamaansa apua vähäisenä. Isä toivoi ensisijaisesti tukea Leeville kouluun ja konkreettisia ohjeita. Autti-Rämön (2000) seurantatutkimuksessa sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten (N = 69) vanhemmista 33 oli hakenut apua lapsen käyttäytymisongelmiin, joten näillä lapsilla ne näyttävät olevan varsin yleisiä.

Myönteiset yhteistyökokemukset olivat versonneet perhekeskeisestä työorientaatiosta sosiaalityöntekijän ja Leevin ensimmäisen erityisopettajan kanssa. Vanhemmat olivat saaneet tukea arkipäivän sujumiseen toivomallaan tavalla.¹³⁵ Myös se on saattanut vaikuttaa, että molemmat asiantuntijat tunsivat Leevin henkilökohtaisesti. Isän tukena oli aikaisemmin ollut myös Leevin painivalmentaja, joka oli ollut Leeville todella suuri auktoriteetti. Lisäksi molemmat vanhemmat olivat toistensa tukena, johon äiti sanoi myös miesystävänsä ottavan osaa, joten aikuisten keskinäinen yhteistyö on tukenut vanhemmuutta.¹⁵⁰ FAS-ongelmiin äiti oli pyrkinyt hakemaan sosiaalista tukea kirjallisuudesta, kuten naiset tavallisesti tekevät.¹⁷³ Ohessa isän haastattelusta katkelma.

et noin kyllähän kaikenlaisia viranomaisia on mutta ollaanko apua saatu se on toinen juttu (-- me käydään siellä [perheneuvolassa]helvetin monta kertaa vuodessa muttei säännöllisesti sittenhän ne tekee meille läheteitä aina johonki muualle (-- ku niitten täytyy saada hassata jokin määrä rahaa ni me kierretään näitä neurologeja (-- esimerkiks olisin kypsiny näihin helvetin psykologitäteihin et mää kukseen sitä mieluummin jossain saatanan painiharjotuksissa ku siellä et ei niistä oo mitään hyötyä mut äiti sai munt ylipuhuttua ku siis sanosivat ettei oo mitään tehtävissä taikka sanosivat että tee näin ja näin koska tuskin mää oon ensimmäinen tapaus joka menee fas-pojan kanssa niitten juttusille et luulis että niillä on jotain kokemusta taikka jotain tietoo taikka ne on lukenu perkeleesti ainaki ne nostaa kovaa palkkaa

Vanhempien kokemuksiin sisältyy sekin, etteivät he olleet tienneet Leevin FAS-diagnoosista. Sen he totesivat haitanneen omaa kasvatustoimintaansa, ja siksi avun hakeminen ja saaminen oli ollut kiertämistä asiantuntijalta toiselle. Vasta noin vuosi Leevin sijoituksen jälkeen oli vanhemmille tuntematon diagnoosi hypähtänyt äidin silmiin sairaaladokumenteista korvalääkärin vastaanotolla. Leevi oli diagnosoitu kolmen vuoden ikäisenä Lastenlinnassa. Äiti muisteli, että Leevin oli todettu terveeksi lastenkodissa. Hänen mielestään tieto Leevin diagnoosista ei olisi ollut esteenä sijoittamiselle.

Usein sijaisvanhemmat ovat kokeneet lasten taustatiedot puutteellisiksi,⁹⁵ vaikka lakisääteisen huoltosuunnitelman laatimisen yhteydessä tämänkaltaisia asioita pitäisi käydä läpi.⁷⁵ Toisaalta tällainen salaamiskäytäntö on saattanut olla yleisempääkin 1980-luvun alkupuolella lastensuojelussa⁹⁵. Nykyisen sosiaalityöntekijän mukaan isää asia vaivasi, ja hän oli kokenut, että tieto oli salattu heiltä.

Kyllä kaikki on ihan hyviä kavereita

Otsikon mukaisesti Leevi itse kertoi omista kaveristaan, joista hän ei nimennyt ketään parhaaksi ystäväkseen. Hänellä oli molempien vanhempien asuinympäristöissä sama kaveripiiri, jonka molemmat vanhemmat jakoivat kolmeen osaan. Jaottelussa kuvastui samalla kavereussuhteiden laatu: Leeviiä nuoremmat (hyvät) kaverit, samanikäiset (parhaat) kaverit ja häntä vanhemmat (huonot) kaverit. Toiminta kavereiden kanssa riippui seurasta. Haastattelua edeltävänä iltana Leevi oli pihalla ”mennyt lumisotaa”. Isän

mielestä ikätoverit olivat mieluisimpia, koska lapset olivat kiinnostuneet samanlaisista asioista ja hän itse tunsu kavereiden vanhemmat. Oheisessa äidin haastattelukatkelmassa tulevat esiin Leevin muut kavereussuhteet.

Leevihän leikkii ihan mielellään semmosia kontillaan pienillä autoilla leikkejä en mä tiedä leikkiiks muutkin ton ikäset pojat (-) ja sit Leevillä on hirveen hyviä kavereita semmosissa oikeen aikamiehissä elikä tämmösissä jo ajokortin omistavissa pojissa kenen kanssa se käy haastelemassa ja se on meitä isän kanssa huolestuttanutki että Leevihän ku me ei tunneta niitä sillälailla henkilökohtaisesti eikä että mitä ne puuhaa ja mimmosia tapoja niil on niin no tupakkaa ne kuulemma on Leeville on antanu Leevi ku joskus jäi tupakasta taas jälleen kerran kiinni niin niiinniin

Leevin suuresta kaverijoukosta oli se etu, ettei hän ollut riippuvainen huonosta seurasta. Ryhmänjäsenyyden ja kokonaisen vertaisryhmän on havaittu olevan ensiarvoisen tärkeä poikien itsetunnolle ja identiteetin muodostukselle.²⁰⁶ Koulutovereita Leevi piti kavereinaan, vaikka nämä erityiskoulujen oppilaiden tapaan asuivatkin kaukana hänen kotiympäristöstään.⁴⁸

Leevinkin kavereussuhteissa näkyy eri tilanteissa ja eri vuorovaikutussuhteissa erilainen sosiaalinen kompetenssi.¹⁴⁷ FAS-lasten tapaan kavereussuhteissa ilmeni myös sosiaalisten taitojen ja arviointikyvyn heikkouksia. Ne voidaan siis tulkita FAS:n aiheuttamiksi toiminnanvajavuudeksi ja sosiaalisiksi haitaksi. Yökyläilyjen yhteydessä oli myös sattunut käytöshäiriöön viittaavaa käyttäytymistä. Leevi oli vastoin sopimusta ollut isojen poikien huonossa seurassa, mutta palannut yöllä kotiinsa. Isä oli tiukentanut kontrollimenettelyjään Leevin toverisuhteissa, mikä saattaa vaikuttaa myönteisesti tulevaisuudessa.⁷³

Leevin mainitsemiin kavereussuhteisiin sisältyivät hänen tovereidensa vanhemmat, joten laaja yhteisö on osaltaan tarjonnut hänelle sosiaalista tukea ja vahvistanut hänen itsetuntoaan.²⁰⁶ Edellä esitetyn perusteella Leevin kavereussuhteissa on vähäistä riskiprosessia ruokkivaa aineista, mutta sitäkin enemmän suojaavan prosessin osatekijöitä.¹⁶⁰

Biologisen äidin yllättävä yhteydenotto

Tuore, mullistava ja harvinainenkin elämänmuutos sattui Leeville juuri aineistonkeruun aikana. Sosiaalityöntekijäkään ei ollut kokenut vastaavaa koskaan aikaisemmin. Odottamatta Leevin biologinen äiti oli ilmaantunut Leevin elämään. Heidän välillään ei ollut ollut yhteydenpitoa Leevin ensimmäisten elinvuosien jälkeen. Molemmat sijaisvanhemmat hyväksyivät äidin yhteydenoton, olivat avoimia häntä kohtaan ja tukivat näin Leevin selviytymistä.¹⁹ Äiti oli osoittanut erityistä toimintakykyä, sillä hän oli päässyt irti alkoholiongelmasta ja saanut elämänsä järjestykseen.

Puhelinkontaktin jälkeen äiti ja sijaisvanhemmat olivat tavanneet toisensa. Ensikohtaaminen oli ollut jännittävä mutta onnistunut. Sijaisisää äidin hyväkuntoisuus ja asiallisuus olivat hämmästyttäneet. Sijaisäidin mielestä äiti oli tuntunut ikäistään nuoremmalta, ja hänen ulkoiset piirteensä olivat muistuttaneet FAS:sta. Kertomukset äidin lapsuudesta viestivät Leevin olevan alkoholiperheen kolmannen polven edustaja ja toisen polven huostaanotettu FAS-lapsi. Sekä äidin että Leevin taustassa on huostaanotetuille lapsille tyypillisiä piirteitä, kuten sosiaalisten ongelmien periytymistä ja kasaantumista.⁴¹ Tämä kuormittaa Leevin riskiprosessia.

Sosiaalityöntekijä oli biologisesta äidistä käymillään keskusteluilla välittänyt Leeville emotionaalista ja ongelmanratkaisuun suuntautunutta sosiaalista tukea.¹⁷³ Leevin tuntemuksia sosiaalityöntekijä kuvasi seuraavasti: "Ensimmäisenä Leevin reaktio oli mulle se et hänen on täällä hyvä olla ettei hän halua (naurahdus) täältä pois ". Tällainen hätä tuntuu hyvinkin ymmärrettävältä, koska äidin ilmaantuminen oli ollut yllätyksellistä ja ennakoimatonta.¹⁹ Leevi oli ollut tietoinen biologisista vanhemmistaan, mutta hänen oli varmasti ollut vaikea mieltää kaksoisvanhemmuutta omaan elämäänsä, koska hän muisti elämästään vain sijaisvanhempien kanssa eletyn ajan.^{5,194}

Aineistonkeruun aikana Leevin biologinen äiti tapasi lapsensa kaksi kertaa, joista ensimmäisestä sijaisäiti kertoo oheisessa haastattelukatkelmassa. Hänen mukanaan tapaamisessa oli ollut sosiaalityöntekijä.

mitäs siinä se vartos meitä siinä ulkopuolella ku me menttiin Leevin kans sinne ja Leevi otti mua heti kädestä kiinni siinä (huokaus) siinä sitten morjestettiin ja mää sit sanoin Leeville et täs on tää X joka on sun äiti ja tota ne vissiin kätteli siinä sitte me menttiin sinne [ruokapaikka] ja sitte siinä pöydässä istuttiin ja se X koetti Leeviltä jotain kysellä mut ei Leeviltä kauheesti niinku vastauksiakaa saanu mutta mitä kuuluu ja näin ja sitten mää kysyin Leeviltä totanoinsitten jossain vaihessa se YYkin [sosiaalityöntekijä] oli lähteny sit sitten jo ku se X sano et hänellä on semmonen Leevi vauvana kirja että mitä sää tuumit et jos mää kävisin kaupassa niin jäisiks sää X.n kans tähän siksi aikaa niin Leevi sano sit et joo mee vaan en mä kyllä viipyny ku puoli tuntia niin tuota Leevi huiski sie jo pitkin ympäri ämpäri ja se X sanoi että Leevi tuli niin hirveen hermostuneeks (-) ku mua ei ruvennu kuuluun ku me Leevin kans ajettiin sieltä kotiinpäin kaupungista niin mä kysyin et no milt susta tuntu tavata se äiti no ihan kiva

Toisen kerran oli tavattu Leevin toivomuksesta uimahallissa. Siellä Leevi oli esitellyt uimataitojaan molempien äitiensä ihastelun paisteessa. Tällöin äiti oli antanut yhteystietonsa. Sijaisvanhemmat olivatkin kutsuneet äidin vieraisille jouluksi, mutta tämä ei hänelle kuitenkaan vanhempien pettymykseksi ollut sopinut. He puolestaan olivat jättäneet biologiselle äidille vastuun yhteydenpidosta.

Uusiessani sosiaalityöntekijän haastattelua alle kuukauden kuluttua edellisistä tapahtumista biologinen äiti oli arvioinut sosiaalityöntekijälle poikansa tapaamista liian varhaiseksi. Siksi hän oli ollut halukas odottamaan Leevin omaa kiinnostusta yhteydenpitoon. Sosiaalityöntekijä ymmärsi äidin ratkaisun.

Biologisesta isästä sijaisvanhemmilla oli ollut vain hitusen taustatietoa, ja biologinen äiti oli välittänyt sitä lisää. Isällä oli ollut myös epäsosiaalista elämää ja vankeusrangaistuksia. Uusintahaastattelussa sosiaalityöntekijä kertoi Leevin biologisen isän vastikään kuolleen väkivaltaisesti. Tällainen elämänhistoria esiintyi Autti-Rämön (2000) seurantatutkimuksessakin. Siinä kahdeksan sikiöaikana alkoholille altistuneen lapsen biologista vanhempaa (N = 69) oli ollut vankilassa, ja 11 vanhempaa oli kuollut. Sosiaalityöntekijä oli välittänyt tiedon isän kuolemasta sijaisvanhemmille ja Leeville, vaikkei Leevi ollutkaan tavannut isäänsä. Näin Leevi tuli tietoiseksi omista vanhemmistaan, ja sitä kautta myös itsestään. Tässä näkyy sosiaalityöntekijän rooli Leevin tukijana.⁷⁵

Luettuaan isän elämänhistoriaan liittyneitä dokumentteja sosiaalityöntekijä oli pohtinut perimän ja FAS-vamman vaikutuksia Leevin olemuksessa, mutta hän oli epävarma johtopäätöksistään. Leevin molemmilta vanhemmilta periytyviä ominaisuuksia pohdittiin ja pelättiin nykyisissä elämänympäristöissä. Hyvin yleisesti ja itsestäänselvästikin⁷⁸ on tutkimuksissa osoitettu huono-osaisuuden kasaantuminen¹⁹

samoin kuin sosiaalisen periytyvyyden kehäkin.^{95,41} Tämän kierteen katkaisemisessa Leevin sijaisperhesijoitus näyttäisi muun sosiaalisen tuen ohella lieventävän FAS-lapsilla havaittuun sosiaaliseen periytyvyyteen liittyviä riskitekijöitä,¹⁸⁰ ja siten tukevan Leevin suojaavaa prosessia.¹⁶⁰ Tätä näkemystä tukee sekin, että FAS-tutkijat ovat puolustaneet FAS-lasten perhesijoitusta.

Levoton Leevi levottomassa ESY-luokassa

Leevi oli aloittanut koulunkäyntinsä yhden lykkäysvuoden jälkeen sijoituskunnassaan yleisopetuksessa. Puolentoista vuoden jälkeen koulutyössä oli kuitenkin ilmaantunut niin suuria ongelmia, että hän oli joutunut siirtymään sijoittajakuntansa erityiskouluun. Vanhemmat olivat olleet hyvin pettyneitä koulusiirtoon sopeutumattomien opetukseen siirrettyjen oppilaiden vanhempien tapaan.⁸⁹ Myös sosiaalityöntekijä oli pettynyt ja hänen mielestään vanhempia olisi pitänyt kuunnella lapsensa asiantuntijoina, vaikka Leevi olikin oppilaana haastava. Sosiaalityöntekijän osallistumista koulusijoitusjärjestelyihin voi pitää ongelmanratkaisuun suuntautuneena sosiaalisena tukena vanhemmille.¹⁷³ Tilannekartoituksen jälkeen nykyinen sopeutumattomien erityisopetus oli jäänyt Leeville ainoaksi vaihtoehdoksi. Sen etuina sosiaalityöntekijä piti opettajan myönteistä asennoitumista työhön ja oppilaisiin, vastaavasti kuin erityisopetuksessa yleensä. Oheisessa haastattelukatkelmassa on isän kokemus yleisopetuksen opettajan ja koulupsykologin liittoutumisesta erityiskoulusiirrossa, joka näyttää olevan yleistä.¹⁶⁵

määrän suutuun koulupsykologille silloin aikanaan hän ei suostunu (painottaa) hoitaan tehtäviään hän ei suostunu opettajalle ehdotaan esmes tätä et Leevi sais henkilökohtaisen avustajan ja sovittelun sitä (-) et se opettaja oli niin määrätietonen ja vahva tyyppi ja koulupsykologi halus säilyttää hyvät välit kaikkien kans ja olla vaan semmonen sympaattinen täti joka vaan ymmärtää kaikkia

Leevin luokka oli kolmesta luokka-asteesta koostunut yhdysluokka, jossa oli yhdeksän poikaa. Opettajan mielestä yhdysluokan toimintaa sekä Leevin lyhytjännittyneisyyttä ja hyperaktiivisuutta oli vaikeaa sovittaa yhteen. Vanhemmat pitivät luokan rakennetta Leevin keskittymisongelmien vuoksi hänelle liian rauhattomana. Luokassa suorittamani havainnointijakso antaa viitteitä samaan suuntaan: viidenkymmenen minuutin aikavälillä kirjaisin 35 Leevin huomiota vaatinutta häirintää. Lisäksi opettaja ohjasi Leeviä yhdeksän kertaa. Näytti siltä, että luokan levottomuus ruokki Leevin levottomuutta, joten erityisluokkasijoitukseen sisältyi riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, jotka vahvistivat FAS:n negatiivisia seuraamuksia.¹⁶⁰

Oheisessa on havainnointipöytäkirjasta koostamani taulukko 2 Leevin yhdestä oppitunnista. Opettaja oli tietoinen tulostani, ja oli järjestänyt Leeville mieluisan biologian tunnin ensimmäiseksi tunniksi.

Havainnointijaksolla Leevi työskenteli avustajan kanssa. Hänen luokkatoverinsa tekivät samaa tehtävää. Leevi liikkui tuolissaan koko ajan. Hän luki ääneen kirjan tekstiä kuljettaen kynää mukana ja kirjoitti lukemastaan asioita paperille. Hän keskusteli tehtävästä luokka-avustajan kanssa ja nojaili tähän tuon tuostakin. Opettajan välillä poistuttua luokasta Leevi näytti keskittyvän omaan työskentelyynsä, vaikka luokassa syntyi kinaa, mutta opettajan palattua Leevi yllättäen kommentoi välittömästi hänelle luokan tapahtumista. Sen sijaan Leevi ei huomannut opettajan poistavan luokasta yhtä

riitapukaria, koska hän kaipasi välillä tätä poikaa ja mainitsi tämän nimen. Tästä päätellen Leevi ajoittain keskittyikin työskentelemiseen.

Leevin vierustoveri häiritsi jatkuvasti Leevin työskentelyä, luokassakaan ei ollut rauhallista kuin hetkittäin. Leevi ei poikennut käyttäytymisellään luokkatovereistaan, ja minusta hän kykeni kaiken hälyn keskellä työskentelemään todella hyvin. Hän ei halunnut keskeyttää tehtävänsä välitunnin ajaksi ja sai vietyä työnsä päätökseen. Opettaja arvioi erittäin myönteisesti tätä Leevin työskentelyä.

Taulukko 2 Havainnointipöytäkirja Leevin tuntityöskentelystä 15.1. 1996

Klo	Tapahtumat	Keskeytys omassa työskentelyssä	Opettajan ohjaus	Toisten oppilaiden häiriö
9.03	Hälinää, omien paikkojen etsintää			
	Auttaa ja kannustaa oppilastoveriaan Matematiikan tehtävässä	+		
9.07	Opettaja tuli luokkaan, ohjasi sanallisesti työskentelyyn. Leeviiä vasta-päätä ryhmätyöpöydässä oppilas (A) Pojilla riita tehtäväkirjasta, koska kirjoja oli vain yksi		+	
	Opettaja ratkaisee riidan tehtäväkirjasta	+	+	+
9.09	Työskentely alkaa yhdessä avustajan kanssa. Avustaja istuu vieressä			
	Leevi lukee ääneen tekstiä, kuljettaa kynää lukiessaan			
	A muistuttaa Leeviiä sählykerhosta			+
	Leevi nousee polviseisontaan tuolilla, nojaa usein avustajaan			
	Opettaja tiedustelee miten menee	+	+	
	A puhuu, pyytää katsomaan kirjoitusta Vastaa A:lle	+		+
	A puhuu opettajan kanssa Puhuu Leeville			+
	Avustaja keskustelelee A:n kanssa		+	
	Käytävästä kuuluu ääniä, pysähtyy työskentelyssä, kuuntelee	+		+
	Työskentelee avustajan kanssa			
	Kannusti		+	
	Leevi kommentoi luokassa käytävää keskustelua	+		
	Rehtori tulee luokkaan, Leevi tervehtii	+	+	(rehtori)
9.30	Opettaja lähti pois luokasta			
	Avustaja kysyy luokan tilanteesta Leevi pysähtyi	+		

	Opettaja tulee luokkaan ja Leevi kommentoi luokan tapahtumia	+		
	Opettaja kuulustelee yhtä oppilasta		+	
	A kysyy Leeviltä jotain, kiistaa kumista jonka avustaja keskeyttää	+		+
	A äänstelee			+
	Leevi pyytää häntä olemaan hiljaa	+		
	Etsii luokasta nuhdeltua oppilasta	+		
	Puhuu			+
	Opettaja puhuu A:lle			+
	A juttelee Leeville, joka kommentoi, uhkailee A: ta	+		+
9.48	A juttelee avustajalle Juttelee Puhuu taustalla, jonka Leevi toistaa Ilmoittaa tehtävän suorittamisesta Opettaja puhuu A:lle, jota Leevi kommentoi Joku tuli luokkaan kysymään jotakin, Leevi pysähtyi katsomaan	+ + +		+ + + +
9.49	Välitunti alkoi opettaja kysyi välitunnille menijöitä, Leevi halusi tehdä tehtävän loppuun		+	
	Eräs oppilas kävi A:n paikalla, Leevi katsoi	+		+
	Opettaja kysyy: ketä aiot lyödä kun menen opettajanhuoneeseen, Leevi vastaa ei ketään	+	+	
	Katsoo Leevin tehtävää ja kommentoi: just, joo. Kehuu toisille Leevin siistiä työskentelyä		+	
9.52	Opettaja poistuu luokasta			

Leevin suojaavaa prosessia tukevana ja hänen oppimistaan edistävänä voi pitää sitä, että hän koki koulunkäynnin myönteisenä, kuten erityisoppilaat yleensäkin.⁴⁸ Isän mukaan koulunkäynti oli sujunut erittäin hyvin toisella ja kolmannella luokalla. Siihen hän arvioi vaikuttaneen eniten silloisen erityisopettajan asennoituminen työhönsä. Myös yhteistyö kodin ja koulun kesken oli ollut hyvää ja päivittäistä. Nykyistä yhteistyötä häiritsi opettajan osa-aikaisuudesta ja sairauslomista johtunut katkelmallisuus. Leevin nykyinen opettaja oli osa-aikaeläkkeellä, ja haastatteluhetkellä hän oli ollut Leevin opettajana noin kaksi kuukautta.

Leevin koulu sijaitsi osana yleisopetuksen koulua, mutta erityisopetuksen luokat olivat erillään muista luokista. Yhteistyö näiden koulumuotojen välillä oli samanlaista kuin yleensäkin: integraatiota koulujen välillä ei yhteisiä juhlia lukuunottamatta ollut, vaikka siihen olisi tarjoutunut mahdollisuuksia päivittäin.^{88,125} Opettaja pohti integraatiomahdollisuuksia vain yhdensuuntaisesti erityisoppilaiden sijoittamisena yleisopetukseen, mikä oli mahdotonta. Kahden erillisen koulumuodon säilyttäminen

omina yksikköinään fyysisestä integroimisesta huolimatta ylläpitää institutionaalista diskriminaatiota. Tässä se vahvisti Leevin poikkeavuutta ja tuotti sosiaalista aliarvostusta.¹⁶⁵ Siten myös erityisopetus kuormitti Leevin riskiprosessia.¹⁶⁰

Opettaja ymmärsi Leevin kokeneen paljon, mutta Leevin käyttäytymistä hän piti muista poikkeavana. Hänestä Leevi oli aggressiivinen mutta herkkä. Riitoja syntyi toisten tavaroiden erehdyksessä ottamisesta. Leevi oli oppinut pyytämään anteeksi, mutta teoistaan hän ei tuntenut syyllisyyttä. Opettaja oli huolestunut Leevin tunne-elämästä. Hänestä oli vaikea ennakoida Leevin käyttäytymistä, silti hänen ei ollut tarvinnut kummemmin rangaista Leeviä, pelkkä uhkaus viestin kirjoittamisesta kotiin oli tehonnut. Leevi itse ei kokenut kuluneena kouluvuonna saaneensa mitään rangaistuksia. Vanhempien tilanteen opettaja arveli myöskin vaikuttavan Leevin käyttäytymiseen, mutta hän ei ollut tietoinen Leevin perhetilanteesta. Leevi ei puhunut kotiasioistaan koulussa, ja poikkesi siinä luokan muista oppilaista. Opettajan kuvauksista huolimatta Leevin ja opettajan välinen suhde tuntui molemminpuolisesti ihan hyvältä, ja opettaja kuvasi sitä seuraavasti: ”ei meillä pahemmin töki niin tuota ei semmosta jatkuvaa skismaa ei ole eikä hän esmes nimittele eikä huutele”.

Opillisesta menestymisestä Leevi itse ei ollut päässyt osalliseksi. Vanhemmat olivat anoneet hänelle vapautuksen englannin kielen opiskelusta kouluvaikeuksien helpottamaan. Tämä oli äidin mukaan vaikuttanut Leeviin: ”se oli hirveen onnellinen ja ilonen siitä koska se on koko ajan kokenu epäonnistumista siinä että ku se ei ymmärrä yhtään mitä puhutaan ja sanotaan”. Opettaja piti Leevin vahvuusalueina liikuntaa ja biologiaa. Perheen luontoharrastukset ovat saattaneet virittää kiinnostusta biologiaan.¹²⁹ Ohessa Leevin näkemyksiä koulunkäynnistä.

- KV: Jaa sää olit muuten hyvä luisteleen kun mä eilen kattoin sitä teijän peliä se oli jotain jääpalloa
 L: Jääkiekkoa se oli
 KV: Onko koulussa kiva pelata
 L: On siellä ihan kiva
 KV: no millaista koulussa on
 L: ihan kivaa
 KV: mikä siellä on kaikista kivintä
 L: en tiä..liikunta
 KV: opettaja sano eilen Leevi että sä oot hyvä biologiassa
 L: niiku mitä missä biologiassa
 KV: niiku luonnontieteessä mikä se on se luonnontieto
 L: ... (?) oijoi (huokaa)
 KV: tykkääks biologiasta,eläimistä ja kasveista
 L: on se ihan kivaa
 KV: sä kuulemma tiät niistä hirveen paljon
 L:....(rummuttaa)

Leevin oppimisvaikeudet ovat tyypillisiä sekä FAS-lapselle että oppimisvaikeuksiselle lapselle.^{180,63} Opettajan mukaan Leevin ongelmana oli yleinen oppimisen vaikeus, josta seurasi osaltaan lukemiongelma sekä epäitsenäisyys tehtävien suorittamisessa. Leeviä oli näiden vaikeuksien vuoksi myös kiusattu luokassa, joten hänellä oli vaarana leimautua luokassa.¹⁹² Siten oppimisvaikeudet kuormittavat Leevin riskiprosessia.¹⁶⁰ Opettaja arvioi Leevin olevan kognitiivisesti mukautetun opetuksen tasoinen. Leevin oppiminen ja hänen heikko itsetuntonsa saattoivat yhdistyä niin,^{63,107} että koulunkäynnistä hän sai vain vähän luottamusta omiin kykyihinsä.¹⁶⁰

Leevin ongelmat koulutehtävien suorittamisessa ja muistitoiminnot muistuttivat FAS-lasten informaation prosessoinnin ongelmia, sillä vaikeuksia esiintyi epätasaisesti. Tästä esimerkkinä isän kuvaus: ”siinä saattaa yksinkertaisten tehtävien kans menee helvetin kauan aikaa ja hän välillä tekee vaikeitakin tehtäviä hetkessä”. Myös oheisessa opettajan haastattelukatkelmassa tulee tämä alue esiin.

kyllä mä luulen että [oppimisvaikeudet johtuu] tästä pojan omasta fysiologiasta siis ja kaikesta mitä tuolla päässä tai mitä sieltä puuttuu koska sinne ei jää sinne ei jää yksinkertasetkaan sanat muistiin millä ei oo konkreettista merkitystä siinä on niiku ongelmien syy (huokaa) se on tämä oppimisen yleinen oppimisen vaikeus kertotaulu on aivan toivoton et semmosella väkipakolla ulkoaoppimisella ni periaatteessa hän tarvitsis koko ajan sen vieressä istuvan tuota se on se lukemisen ymmärtäminen erittäin vaikeeta ja se lukemisen tuottaminen et hällä on niinku puhumisen alueella myöskin sitä vaikeutta jaja nyt huomattavasti sitten tuossa jo tokaluokkalaiset sanoo että ethän sä osaa edes lukee

Leevin ongelmissa saattoi näkyä niiden neurologinen luonne, joka pitää yllä ongelmia ja johtaa lapsen kokonaiskehityksen estymiseen ja hidastumiseen sekä siten myös ikätasosta jälkeenyymiseen.⁴⁸ Kaiken edellä esitetyn perusteella FAS:sta on aiheutunut Leeville koulutyössä näkyviä toiminnanvajavuuksia ja haittaa.

Opettajalla ei ollut käytössään mitään erityisiä opetusmenetelmiä Leevin oppimisvaikeuksien helpottamisessa. Leevin yksilölliset erityistarpeet⁸⁸ oli otettu huomioon vapauttamalla hänet englannin kielen opiskelusta, mikä oli tosin tapahtunut äidin aloitteesta. Luokassa noudatettiin koulukohtaista yleisopetuksen opetussuunnitelmaa, jota opettaja näytti soveltavan varsin sattumanvaraisesti. Tämän perusteella opettajan työroolia voi pitää tavanomaisena,¹⁴⁰ eikä erityisopetus näyttänyt olevan Leevin kokonaiskuntoutusta tukevaa eikä yksilöllistä.^{204,89} Opettaja pitikin kouluavustajaa ensisijaisena ratkaisuna Leevin oppimisvaikeuksiin. Oheissa opettajan pohdintaa.

tehdään niiku omaa opetussuunnitelmaa ei paperilla vaan sen mukaan mitä laps päivittäin kykenee ja jaksaa ei kaavaketta ei ole semmosta koska se sitoo liikaa nää on niin muuttuvaisia nää oppilaat et jos me tehdään joku valmis paperi niin me ollaan myöskin sitten sitouduttu siihen se ei välttämättä toimi koska näissä on just näitä että ne saattaa mennä sairaalajaksolle odottaa sitä tai ne tulee tuolta normaalipuolelta hetkeks rauhottumaan (-) se on mentävä ihan yksilötasolla vanhempien kanssa neuvotellen niinku just nyt sitten Leevillä tuli tää englannin vapautus et se lähti sieltä sieltä taholta

Koulutyöskentelyssään Leevi muistutti Kivirauman (1996) luonnehtimaa sähläriä. Kukaan Leevin elämänympäristöissä olleista aikuisista ei ollut tyytyväinen hänen nykyiseen koulusijoitukseensa lukuunottamatta terapeuttia, joka puhui yleisesti pienen ryhmäkoon ja erityisopetuksen eduista. Koulumuotona yleisopetusta pienluokassa avustajan kera pidettiin Leeville parhaimpana vaihtoehtona mallioppimisen ja tulevaisuuden vuoksi. Tästä opettajan haastattelusta katkelma.

että Leevistä löytyis varmasti ihan toisenlainen koululainen toisenlaisissa oloissa että kyllä helposti saatta olla sitä mieltä että Leevi kuuluu tänne koska hänellä on niiku häiriöitä mut mä oon siinä mielessä taas skeptinen että kun hänellä on ne häiriöt niin eikö niitä voi jollakin lailla sammuttaa juur siellä normaaliympäristössä

Lisäksi monet nykyisen koulun ekologiset tekijät aiheuttivat tyytymättömyyttä sekä vanhemmissa että opettajassa. Näitä olivat koulun sijainti kaukana kotoa, koulukuljetus koulupäivien pidentymisineen sekä opettajan vaihtuminen.

Luokassa työskenteli yksi luokka-avustaja. Havainnoidessani Leevin luokassa Leevin ja avustajan yhteistyö sujui luontevasti ja rauhallisesti. Opettajan mielestä Leevi tarvitsi henkilökohtaisen opetussuunnitelman ohella avustajan, kuten useimmat FAS-lapset.¹⁵ Isä kaipasikin ensisijaisesti Leeville koulunkäyntiavustajaa.

Vanhemmat ja opettaja kertoivat toimivista yhteistyösuhteistaan. Sitä voi luonnehtia molemminpuoliseksi tiedon välittämiseksi Leevin koulunkäynnistä.¹³⁶ Opettajalla ei ollut perheen lisäksi muita yhteistyökumppaneita. Hän ei omasta mielestään tarvinnut apua työssään, ja mahdollinen resurssi, kouluavustaja, oli jo käytössä.

Äiti ei pitänyt hyvänä Leevin koulunkäynnin pitkäaikaisvaikutuksia, koska erityiskoulusta ei saanut tukevaa perustaa elämälle ja koska siellä Leevi oli liian altis huonoille vaikutteille. Tätä näkemystä tukee se, ettei nykyinen kouluratkaisu edistänyt Leevin yhteiskuntaan integroitumista. Siten se vahvistaa Leevin poikkeavuutta ja sisältää syrjäytymisen riskin.^{193,97} Kaikkinsa koulusijoitukseen näytti liittyvän Leevin riskiprosessia tukevia tekijöitä.¹⁶⁰

Sattumalta neuropsykologiseen kuntoutukseen

Leevin kannalta olisi ollut olennaista, että kuntoutus olisi päästy aloittamaan varhain, mutta näin ei ollut käynyt.^{48,28} Leevi oli vastikään käynyt ensimmäiset kerrat terapiassa (2x10 kertaa) kouluongelmien vuoksi. Lähete oli saatu perheneuvolasta Leevin sijoittajakunnan terveystieteiden keskuksen kautta, ja niinpä Leevi oli päässyt yksityiselle terapeutille neuropsykologiseen kuntoutukseen. Äidin kanssa Leevi oli lähtenyt mielellään terapiaan, vaikka se oli ollut aina koulupäivän jälkeen ja matkan takana. Terapian jälkeen äiti palkitsi Leeviä hampurilaisaterialla.

Haastattelin Leevin terapeutina ollutta kliinistä neuropsykologia hänen vastaanotollaan. Terapiatilana oli pieni huone, ja tuolloin siellä oli erittäin huono ilma. Terapeutti sanoi olevansa kiireinen ja toivoi lyhyttä haastattelua.

Perustan seuraavan arviointini Kontiolan (1994) neuropsykologista kuntoutusta koskevaan artikkeliin arvioimalla Leevin kuntoutuksen kohdetta, sisältöä, menetelmiä ja hyötyä.

Leevin ja itsensä välistä suhdetta terapeutti luonnehti ammatilliseksi. Terapian tarkoituksena oli Leevin kehityksen tukeminen, vaikeuksien lieventäminen ja taitojen harjoittelu. Kuten useimmat neuropsykologiseen kuntoutukseen tulleet lapset, myös Leevi tarvitsi kuntoutusta oppimisen erityisvaikeuksien vuoksi.

Kuntoutuksessa on keskeistä kuntoutussuunnitelman laatiminen, lapsen taitojen sekä lapsen kasvuympäristön ja sen vaatimusten selvittäminen, ja näiden yhteensovittaminen kehittyvässä olevien edellytysten kanssa. Näitä neuropsykologi ei maininnut. Hänen haastattelustaan on ohessa katkelma.

näitten käyntien tarkoitus on niiku tietyst ollu sillä et ne ois lapsen kehitystä tukevia ja niitä hänen vaikeuksiansa lieventäviä ja ja sitten kolmanneks niin useimmiten kliinises neuropsykologises kuntoutukses harjotellaan jotain taitoja niin meillä ei ehkä niin kauhean keskeinen erilaisten taitojen harjoittelu ja semmonen as semmoset kehityksen tukemistoimintamuodot mä yleisesti pyrin huomioimaan ku Leevihän on tänne tullu sentakii että hänellä on ollu koulus tommosta epätasasuutta

Terapiatunti kesti kerrallaan 45 minuuttia ja siinä edettiin tilannekohtaisesti. Leevin emotionaalinen tila otettiin huomioon siten, että tunnilla tehtiin häntä kiinnostavia tehtäviä, jotta hänen motivaationsa ja innostuksensa säilyisi. Tämä on kuntoutuksessa erittäin tärkeää. Menetelminä käytettiin Leevin itsetuntoa tukevia tehtäviä ja pelejä, joista Leevi piti, ja joita hän hallitsi. Rakentelu oli ollut yksi mieluinen toimintatapa Leeville. Siinä olivat käyneet ilmi Leevin hahmottamisvaikeudet. Matemaattisten tehtävien ratkaisemista käytettiin spesifisenä kognitiivisena harjoitteluna. Leevin vaikeuksia säännellä käyttäytymistään pyrittiin tarkastelemaan tilannekohtaisesti. Kouluvaikeuksiin kiinnitettiin huomiota asiayhteydessä, jotta Leevi olisi tullut tietoiseksi omista vaikeuksistaan ja omasta itsestään. Terapeutti ei pitänyt tehtävien tasoa yhtä merkityksellisenä kuin motivaatiota niiden suorittamiseen. Oppiminen oli mahdollista, jos tehtävään suhtautui vakavasti. Terapiatunnin keskeisenä sisältönä oli myös vaikeiden koulutehtävien harjoittelu. Leevi oli jaksanut hyvin olla terapiatunneilla, koska tehtäviä oli vaihdeltu miellyttävistä vähemmän mieluisiin.

Ensimmäinen terapiajakso ei Leevin väsymyksen eikä kyllästymisen vuoksi ollut onnistunut kuin toinen, jolloin terapeutti oli sallinut Leeville vapautta valita tehtäviään. Jaksoja terapeutti arvioi seuraavasti:

Nyt kahdenkymmenen käyntikerran jälkeen on päästy hyvään kontaktiin ja hyvään alkuun täs tavoitteellisessa (--) se sitten on tehnyt semmosii suunnitelmii että vielä näitä hahmotusvaikeuksia sitte yritettäs lievittää ja sitten tätä päävaikeutta tätä tämmöstä kielellisen aineksen käsittelyyn liittyvii taitoja (--) kyllähän se ala-asteella tämmöinen harjoittelu ja ylimääräinen kouluu tukeva kuntoutus niin kannattaa

Vanhempien arvioinnissa saattavat näkyä heidän terapiaan kohdistamansa odotukset, jotka ovat mahdollisesti olleet korkealla, koska isä ilmaisi syvästi luottavansa asiantuntijoihin. Terapiajakson hyödyllisyyttä äiti kuvasi seuraavasti: "ettei Leevissä niiku koululaisenaakaan mitään (naurahdus) käännteentekevää muutosta oo tapahtunu niitten reissujen ansiosta".

Terapeutti oli tavannut Leevin vanhemmat kerran, ja käymistään keskusteluista hän kertoi seuraavasti: "vanhempien kans on neuvoteltu että millätavall vois lapselle ottaa niitä harjoitella ja miten vois ehkä lähinnä nyt tätä asiaa". Ja tästä äidin kokemus: "nyt viimeks tuli se et Leevin kannattas lukee ääneen mut mehän ollaan sitä pyritty luettaan ääneen jo pitkän ajan ei sie mitää sellaista uutta vinkkiä tullu".

Terapeutin työskentelyä voi pitää asiantuntijakeskeisenä,¹³⁶ koska hänellä ei ollut yhteistyökumppaneita. Hän kertoi olleensa yhteydessä opettajaan, mutta hän ei ollut keskustellut nykyisen opettajan kanssa, ehkä edellinen opettaja oli ollut hänen yhteistyökumppaninaan. Muuten hän piti omaa antiaan opettajalle olemattomana. Hänestä opettajalla oli samanlaiset käsitykset asioista kuin hänellä itselläänkin. Jokin yhteys hänellä oli ollut perheneuvolan psykologiin, laatimansa yhteenvedot hän oli lähettänyt perheneuvolan lääkärille.

Yhteistyö ei tämmöisenään ole palvellut sen perimmäisiä tavoitteita.^{48,85} Leevin kuntoutuksen kannalta terapia on jäänyt omaksi saarekkeekseen, eikä sitä ole kokonaisvaltaisesti voitu hyödyntää kaikissa elämänympäristöissä.

Ilmeisesti Leevi itse oli kuitenkin pitänyt terapiatyöskentelystä, koska hän ei ollut siellä vastustellut, ja hänen jaksamisensakin viestii viihtymisestä. Hän on saattanut hyötyä heikkojen osa-alueiden harjaannuttamisesta. Neuropsykologinen kuntoutus oppimisvaikeuksien lieventämisessä on yleensä ollut kannustavaa. Yksilöllisen ja kyllin pitkään

jatkuneen kuntoutuksen tuella on voitu helpottaa nuorten lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia sekä opettaa uusia oppimis- ja työskentelystrategioita⁴⁸. Leevin kuntoutus jatkuessaan saattaisi olla ainakin riskivaikutuksia lieventävää.¹⁶⁰

Puuttuva kontakti sairaalaan

Leevillä ei ollut ollut sairaalaseurantaakaan eikä kuntoutustutkimuksia FAS-diagnoosista huolimatta. Tämä viestii vähäisestä FAS-tietämyksestä, koska diagnosoitu sairaala ei ollut huolehtinut lääkinällisen kuntoutuksen käynnistämisestä.¹³⁸

Vanhemmat olivat pyrkineet aktiivisesti kahta eri kautta sairaalakontaktiin. Aikoinaan Leeviä oli suositeltu sairaalatutkimuksiin, mutta tämä oli kaatunut rahoitusongelmiin, koska Leevin kotikunta oli eri kuin sijoituskunta. FAS-lapset näyttävät törmäävän samanlaiseen esteeseen muuallakin.¹⁵ Perheen kiertämä asiantuntijaverkko lienee maksanut monin verroin sairaalatutkimuksiin verrattuna. Toisen kerran sairaalaan oli ohjattu perheneuvolasta, kun Leeville tuli kouluongelmia yleisopetuksessa. Kuten monet FAS-lasten vanhemmat muuallakin, vanhemmat olivat tuolloin kokeneet, että kiireinen lastenneurologi ei ollut välittänyt heidän ongelmistaan.^{129,29}

Leevin FAS:n tutkimattomuutta voi pitää hänen riskiprosessiaan tukevana, koska FAS:aan riskitekijänä ei ole yritetty vaikuttaa, ja sen riskivaikutuksia on jätetty lieventämättä. Näin ongelmien on annettu kasaantua.¹⁶⁰

Sosiaalityöntekijä Leevin ja perheen tukijana

Sosiaalityöntekijä tunsu Leevin perheineen neljän vuoden ajalta. Hän työskenteli perheen kanssa tiiviisti ja jatkuvasti, minkä hän näki johtuvan Leevin käyttäytymishäiriöistä ja osin perhetilanteesta.

Hänen pyrkimyksissään luoda henkilökohtainen kontakti Leevin kanssa välittyivät sosiaalityön arvostetuimmat piirteet,¹⁹ joita pidän lapsikeskeisinä.²⁰ Hän oli alussa ymmärtänyt Leevin pelon itseään kohtaan, ja torjutuksi tulemisesta huolimatta hän oli aktiivisesti jatkanut kontaktirytyksiään. Onnistuneeseen tulokseen käytettyä keinoa hän kuvasi seuraavasti:

No periaatteessa niin me pikkuautoilla ja sit Leevillä oli semmosia palloja joita me heiteltiin toisillemme ja tehtiin niinkun laskettiin maalit että ne on ihan tämmösiä

Lisäksi hän oli keskustellut keskeisistä mutta vaikeista asioista Leevin elämässä, tukenut Leeviä emotionaalisesti ja antanut hänelle sekä ongelmakohtaista että emotionaalista sosiaalista tukea ja hyväksyntää vaikeuksien ylittämässä.¹⁷³ Hän arvioi oman työskentelynsä muuttuneen laadullisesti parempaan suuntaan, hänen omien sanojensa mukaan: "No jossakin väliin tuntuu että onks tää ku ihan niiku seinillekkö puhuis mut Leevi enemmän ja enemmän kuuntelee ja ehkä se on mun hyötyäni."

Sosiaalityöntekijän roolia voi pitää asiakkaan tukijan, kasvun edistäjän tai asiakkaan ongelmien jäsentäjän roolina.^{19,75} Hän näyttäisi olevan myös yksi Leeviä tukeva aikuinen Leevin sosiaalisessa verkostossa. Hän oli auttanut Leeviä tuntemaan itseään, joten hän tukee Leevin suojaavaa prosessia.¹⁶⁰

Sosiaalityöntekijä oli ollut myös asiakkaan tukijan roolissa⁷⁵ tukemalla vanhempien kasvatustyötä ja hoitamalla monia käytännön asioita. Tätä hän itse piti ensisijaisimpana

roolinaan ja työnsä tavoitteena. Sosiaalityöntekijä teki kotikäyntejä Leevin perheeseen verrattain usein, ja yhteistyötä vanhempien kanssa arvioi rehelliseksi ja avoimeksi. Uusintahaastattelussa sosiaalityöntekijä jakoi Leevin kasvatustavustaan arkipäivän osalta vanhempien kesken, mutta hän sanoi sen lain mukaan kuuluvan viime kädessä itselleen.

Sosiaalityöntekijällä oli myös koordinoijan rooli vanhempien ohjaamisessa eri ammattiauttajien luokse, mutta hän oli itsekin ollut mukana neuvotteluissa monissa eri instituutioissa. Viimeksi mainittu viestii yhteistyöntekijän roolista⁷⁵. Sosiaalityöntekijän käsitystä Leevin elämäntilanteen kokonaisuudesta voi pitää hyvänä, ja hänen yhteistyötään voi luonnehtia perhekeskeiseksi.¹³⁶

Isä ilmaisi tyytyväisyyttään sosiaalityöntekijän työnteeseen seuraavasti: ”siinä on hyvä skarppi tyyppi nytte hän pitää itteki aktiivisesti yhteyttä ja hän auttaa kaikissa asioissa mihkä me ymmärretään pyytää”. Sosiaalityöntekijän ja vanhempien käsitykset perheen tilanteesta eivät poikenneet toisistaan, mitä yleensä pidetään sosiaalityössä hyvänä palautteena. Sosiaalityön arvostetuimmat piirteet¹⁹ käytännöllisestä ja konkreettisesta avusta, henkisestä tuesta ja hyväksynnästä sekä aktiivisesta sitoutuneisuudesta tilanteisiin olivat kaikki mukana sosiaalityöntekijän työskentelyssä Leevin ja perheen kanssa.

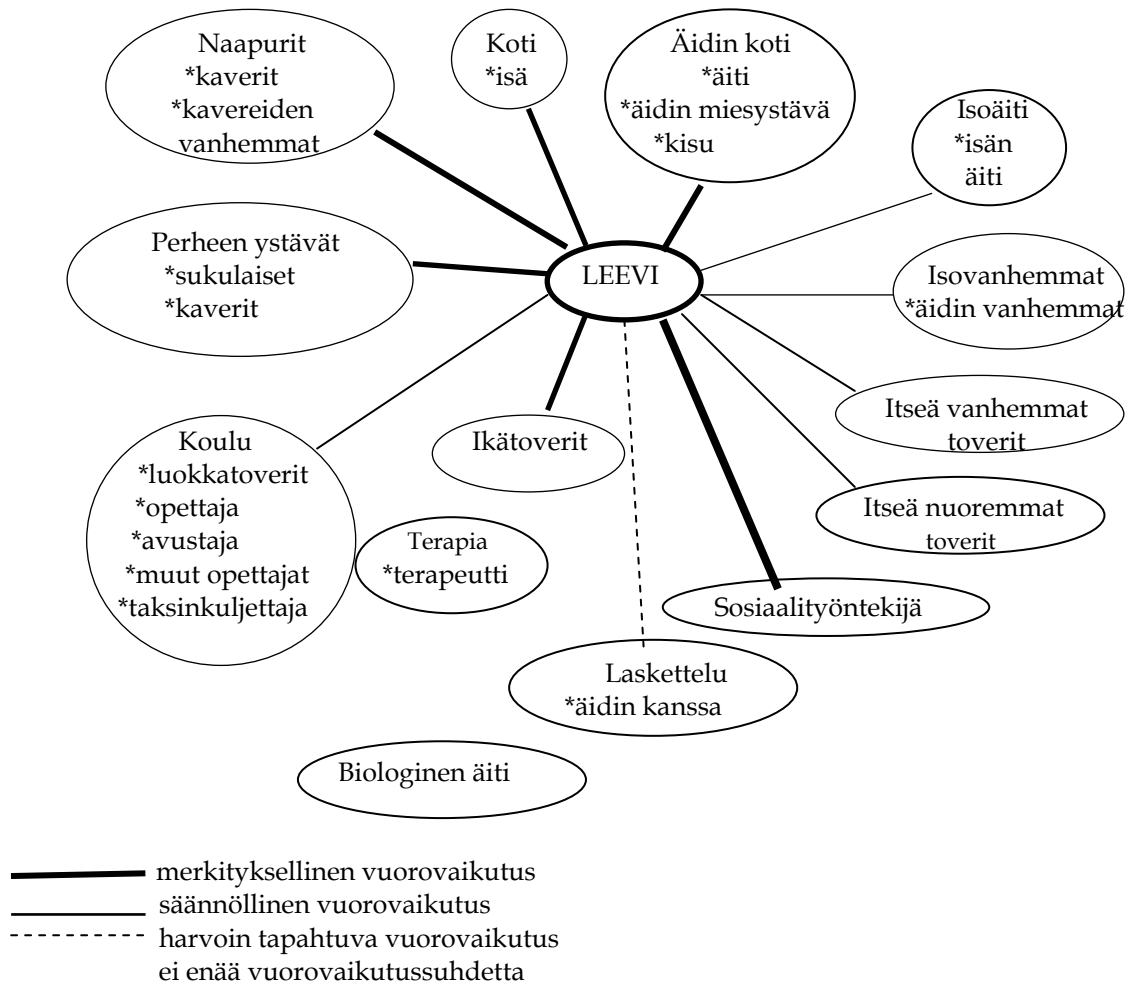
Leevin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Leevin elämänmuutosten kasautuminen näytti tukevan voimakkaasti tutkimushetkellä riskiprosessia. Silti suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat tasapainottaneet kehityksen suuntaa, koska Leevin elämäntilanteen todettiin olevan varsin rauhallinen, eikä hänellä ollut kaikissa elämänympäristöissä ongelmia. Olen koonnut taulukkoon 3 yhteenvetona Leevin elämäntilanteessa näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät.

TAULUKKO 3 Leevin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Sijaisperheen saaminen
FAS	Sijaisvanhemmat
Sosiaalinen perimä	Sosiaalisuus ja liikunnallisuus
Sijaisisän sairastuminen	Leikki
Sijaisvanhemmilta puuttuva tuki	Kaveruussuhteet
Kaveruussuhteet	Sosiaalityöntekijä
Erityisopetus	

Olen kuvioon 3 koonnut kaikista tietolähteistäni Leevin hyvin laajan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristön hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Tämän avulla Leeviä on mahdollista ymmärtää siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Leevin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä.¹⁹⁵ Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin voidaan kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä ja tukea suojaavia tekijöitä.³⁰ Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Leevin etua vastaavaksi.¹⁸⁸ Leevin itsensä kertoma sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt koostuivat isästä, äidistä, koulusta, kaverista ja heidän vanhemmistaan sekä naapuristosta.



KUVIO 3 Leevin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Leevin tulevaisuuden mahdollisuuksia arvioitiin kahdella tavalla. Leevi itse toivoi pääsevänsä "kuolma-auton" kuljettajaksi. Aikuiset olivat huolissaan Leevin epäsosiaalisista käyttäytymispiirteistä ja sosiaalisen arviointikyvyn heikkoudesta. Sosiaalityöntekijä ja opettaja näkivät Leevin tulevaisuudessa mahdollisuuksia perheen kautta, ja tässäkin perheen asema Leevin suojaavan prosessin osatekijänä korostui.

Koulutuksellisesti ja ammatillisesti Leevin mahdollisuuksien arveltiin olevan perinteisessä ruumiillisessa työssä. Itsenäistymiseen ja omin avuin selviytymiseen olisi vielä panostettava. Ohessa lainaus sosiaalityöntekijän haastattelusta: "että en mä tiä etten mä Leevin suhteen ihan pessimistinenkään ois kumminkin että on edes toivetta selviytyä jollakin tavalla".

2 Elämäntilanteen kuvauksesta ekologiseen arviointiin

Tässä kappaleessa kuvaan hieman tarkemmin siitä, miten hankin tietoja lapsista ja heidän elämäntilanteistaan. Tämä on lyhennetty ja karsittu kuvaus siitä, miten elävä elämä muutetaan tieteellisen tutkimuksen kohteeksi. Se on välttämätöntä, jotta lukija voi arvioida tekstini luotettavuutta, sitä, miten tulkitsemani todellisuus vastaa sitä, mitä kysyin haastateltaviltani.

Keräämääni tietoa ja sen arviointia suoritin ekologisen arvioinnin¹⁸⁸ viitekehyksessä. Lasten elämäntilannetta kuvaavat tiedot hankin keräämällä tietoa lasten luonnollisista

elämänympäristöistä haastatteleamalla lasten arkipäivään liittyviä henkilöitä ja lapsia itseään sekä havainnoimalla kotiympäristöjä ja joidenkin lasten koulutunteja. Näiden tietojen perusteella kirjoitin jokaisesta lapsesta oman tapauskertomuksensa, mistä muodostui kuvaus lasten sen hetkistä elämäntilanteesta. Varsinainen arviointi tapahtui tämän jälkeen verraten laadullisesti merkityksellisiä asioita yleisempiin teoreettisiin yhteyksiin.⁴ Ohessa olevassa taulukossa 4 on lasten elämäntilanteen arviointikohteet analyysimallina.

TAULUKKO 4 Analyysimalli: lapsen elämäntilanteen arviointikohteet

Kohde*	Ominaisuudet
Lapsi yksilönä	Lapsen piirteet eri ympäristöissä
Mikroympäristöt:	
Koti ja perhe	Fyysiset piirteet Perhesuhteet Toiminta
Vertaissuhteet ja vapaa - aika	Koti - ja kouluympäristöissä Muut vertaissuhteet Leikki ja muu toiminta
Muut toimintaympäristöt	Harrastukset
Biologinen perhe/sijotushistoria	Tieto vanhemmista ja yhteydenpito Sijaisperheeseen saapuminen
Koulu/päiväkoti	Fyysiset piirteet Suhde opettajaan Työskenteleminen Integraatio Yhteistyö
Yhteiskunnan taso:	
Tutkimus - ja hoitokäytännöt	Sairaalan osuus, yhteistyö Terapiat
Lastensuojelu	Lapsen ja sosiaalityöntekijän välinen suhde Perheen ja sosiaalityöntekijän yhteistyö Lastensuojelutoimet

* riski- ja suojaavat tekijät sekä FAS: n ilmeneminen sisältyvät joka kohtaan

Alusta lähtien arvioinnin näkökulmaksi valikoitui lapsinäkökulma. Se tarkoittaa tässä sitä, että arviointi tapahtui aikuisen näkökulmasta arvioimalla lapsen kannalta hänen elämäntapahtumiaan. Arviointi koski yksittäisiä lapsia ja medikalistisesti tiettyä lääketieteellisesti diagnosoitua kohderyhmää. Se rakentui perinteistä laajemmalle ja oli kokonaisvaltaista. Yksilön arvioinnissa ovat mukana hänen vahvuusalueensa ja ympäristönsä sekä näiden välisen vuorovaikutuksen arviointi.

Tutkimuksessa lapsi oli mukana kertomassa omasta arkipäivästään, ja hänen elämäntilannettaan kuvaavat hänen itsensä lisäksi hänen elämänpiiriinsä kuuluvat aikuiset. Aineistonkeruun aikainen yksittäisen lapsen elämäntilanne on se konteksti, jossa arviointi tapahtui. Arvioitava elämäntilanne elämänvaiheena sijoittui lapsuuteen ja sillä on yhteiskunnallinen ulottuvuutensa.

Haastatellut henkilöt ja aineisto

Tutkimukseni kohdistui kahdeksaan huostaanotettuun sikiöaikana alkoholille altistuneeseen lapseen, joista kuusi oli diagnosoitu FAS-lapseksi. Kahdella lapsella, sisaruksilla, ei ollut lainkaan diagnoosia, mutta lasten isoäiti ja sosiaalityöntekijä vahvistivat äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön. Lapset tavoitettiin kahden kunnan sosiaalitoimen lastensuojeluosastojen kautta. Olen taulukkoon 5 koonnut joitakin taustatietoja lapsista.

TAULUKKO 5 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista lapsista

Lapsi	Syntymävuosi	Sijaishuolto- paikka	Lasten luku- määrä	Sijoi- tuksen kesto (v)	Yhteys biologisiin vanhempiin	Koulu- sijoitus	Luokka- aste	Harras- tukset
Aleksi	1980	Lastenkoti	10	Synty- mästä	Kirjeitse IV*/sisar	EHA	7.	Partio Karate
Leevi	1984	Sijaisperhe	1	8	Äiti vastikään	ESY	4.	-
Joel	1984	Sukulais- sijoitus	3	9	Ei	Alisuo- riutajat	4.	-
Liisa	1984	Ammatillinen perhehoito- perhe	2 ajoittain väliaik.	5	Äiti 1/v	EMU	4.	Lukemi- nen
Lasse	1986	Sukulais- sijoitus	2	4	Säännöllinen	EMU	2.	Telinevoi- mistelu
Laura	1987	Sukulais- sijoitus	2	4	Sään- nöllinen	EMU	2.	Pyhäkoulu Partio
Ilmari	1988	Päätöimiset perhehoitajat	8	3	Säännöllinen /epä- säännöll.	Steiner- esikoulu		-
Jaakko	1988	Sijaisperhe	1	1.5	Ei	Päivä- koti		Jääkiekko

*IV = isovanhemmat

Arviointi työvälineenä

Lapsen tutkimisesta ja sen tuloksista tehdyistä johtopäätöksistä puhutaan arviointina.⁵¹ Sairaalamailmassa tai terveydenhuollollisessa kuntoutuskeskuksessa arviointitapahtuma toteutuu moniammatillisen tiimin työstäessä lapsesta eri testein kerättyä tietoa. Tavanomaisimmin lääkäri on tiimin puheenjohtajana, muina jäseninä eri terapeutit, sairaanhoitaja ja lastenhoitaja. Vanhempien osallistuminen saattaa vaihdella: joskus vanhemmat ovat mukana alusta lähtien, joskus heidät kutsutaan mukaan vasta neuvottelun päätyttyä. Tällaisen arvioinnin piiriin pääseminen edellyttää diagnoosia.^{72,84}

Kasvatuksen ja erityispedagogiikan piirissä lasten arviointi tapahtuu ensin instituutioissa.^{208,51} Kuitenkin lapsen kokonaisvaltainen arviointi voi olla hyvin sattumanvaraista ja kapea-alaista. Tukena käytetään perheneuvolan tai koulupsykologin suorittamia tutkimuksia. Tavallisesti arviointia suorittavat yksittäiset ammattihenkilöt omassa työpisteessään, ja heiltä tiedot siirtyvät kirjoitettuina raportteina kollegoille.¹⁸⁸ Näin tiedot lapsesta saattavat jakaantua usealle eri alueelle, eikä oman alueen rajojen yli tavoiteta kokonaisuutta. Muutoinkin lapsi-instituutioissa arvioinnin kohteet saattavat rajoittua instituution tehtävän mukaan, jolloin lasta saatetaan tarkastella enemmän työn kohteena kuin oman elämänsä muokkaamana kokonaisena ihmisenä.¹⁵⁶

Perinteisten arviointimenetelmien käyttöä on kritisoitu kovastikin erityisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä arvioinnissa USA:ssa. Lasten vammojen aiheuttamat rajoitukset ja toiminnanvajavuudet ovat saattaneet näkyä ristiriitaisuuksina standardoiduissa testituloksissa. Vammaisten lasten käyttäytymisen ennakoimista testitulanteissa on useimmiten vaikeaa. Lasten mieliala vaihtelee nopeasti, he väsähtävät helposti ja he ovat aktiivisempia mutta heikompia keskittymään kuin ei-vammaiset lapset. Siksi lasten tason määrittäminen on vaikeaa.¹⁸⁸ Myös kategorisen arvioinnin tilalle on kaivattu kokonaisvaltaista ja moniulotteista arviointia, jossa myös toiminnallisuus korostuisi.¹⁶⁷

Arvioinnissa kokeillaan uusia menetelmiä ja korostetaan ymmärtämisen tärkeyttä, enää ei matemaattis-tilastollisia malleja pidetä riittävinä.³⁴ Niissä ei ole huomioitu lapsen elämäntilannetta ja niitä moninaisia asioita, joiden vaikutuspiirissä lapsi elää.¹⁰³ Naturalistista tutkimusta pidetään vaihtoehtoisena vammaisten lasten ja heidän perheidensä perinteiselle arvioinnille ja interventio-ohjelmien vaikutusten mittaamiselle. Naturalistinen tutkija pyrkii kartoittamaan ja arvioimaan yksilön käyttäytymistä päivittäisissä tilanteissa hänen omissa elämänympäristöissään. Naturalistisin menetelmin hankittu tieto voi vahvistaa vanhempien omia havaintoja ja siten innostaa lapsen kuntouttamiseen. Erityispedagogiikassa naturalistisin menetelmin hankittu tieto soveltuu hyvin kuntoutuksen suunnitteluun ja palvelee muutoinkin käytäntöä.¹⁴⁴

Ekologinen arviointi

Ekologisen arvioinnin perusta näkyy siinä, että pyrin hyödyntämään kokonaisvaltaista, lasten luonnollisista elämänympäristöistä keräämääni tietoa. Myös lasten subjektiivisuuden korostaminen ja teemahaastattelu eli vuorovaikutuksessa käyttämäni tiedonhankintamenetelmät ovat leimallisia ekologisessa arvioinnissa. Neisworth ja Bagnato (1988) ovat määritelleet ekologisen arvioinnin lapsen kasvuympäristön fyysisten, sosiaalisten ja psykologisten piirteiden tutkimiseksi. Ekologinen arviointi koskee myös yksilön ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja psykologisen ympäristönsä välistä vuorovaikutusta. Ekologinen arviointi edellyttää yksilöiden arviointia heidän luonnollisissa ympäristöissään ja vastavuoroisesti näiden ympäristöjen arviointia.¹⁸⁸

Ekologisen arviointitutkimuksen perustana on lapsen jäsenyys perheessä, päiväkodissa ja muissa yhteisöissä. Vanhemmat, asiantuntijat ja lapsi sekä usein lapsen toveritkin osallistuvat arviointiin. Bronfenbrennerin²⁷ mukaan ekologisen kehitysnäkemyksen mukaista henkilöiden piirteiden ja niiden kehityksen tieteellistä ymmärtämistä edistävät sellaiset tutkimusasetelmat, joiden avulla voidaan järjestelmällisesti verrata ja tulkita rooliltaan ja suhteiltaan tutkimushenkilöön eroavien havainnoijien eri konteksteissa tekemiä arvioita.

Monimuotoisuus on ekologisen arvioinnin etu, silti se on myös sen ilmeisin ongelma. Tietoja täytyy olla niin paljon, että ilmiö tulee ymmärretyksi. Arvioija kohtaa monia haastateltavia, käy läpi lukuisia havainnointitilanteita ja kerää suuren määrän aineistoa, josta pitäisi tehdä synteesi. Monesti tämä prosessi saattaa olla liian pitkäkestoinen tai epäkäytännöllinen.²⁰⁵ Tämän koin itsekin tutkimusprosessini aikana, jolloin jouduin suodattamaan keräämäni aineistoa varsin kovallakin kädellä. Joiltakin osin karsimaani aineistoa olen voinut liittää tähän teokseen.

Ekologisen arvioinnin etuja pidetään haittoja voimallisempina. Esikoulussa ekologinen arviointi osoittautui tehokkaaksi, kun havainnoitiin integroitujen toimintojen ja vertaissuhteiden sekä leikkiin sisältyvien taitojen kehittymistä.^{50*} Ekologisen arvioinnin keinoin hankittu tieto osoittautui merkitykselliseksi monivammaisia lapsia koskevissa raporteissa. Ne vaikuttivat merkittävästi oppilaisiin kohdistuneiden odotusten kasvuun. Tämän vuoksi ekologista arviointia pidettiin hyvänä suunnittelun perustana.¹⁰⁶ Ekologista arviointia ja siihen perustuvia interventioita suositellaan varhaiserityisopetukseen yksittäisille, sikiönkehityksen aikana erilaisille huumaaville aineille altistuneille lapsille ja heidän ympäristöihinsä. Vastaavasti sitä pidetään soveltuvana suurimmalle osalle muitakin pieniä lapsia, koska lapsen kehitykseen vaikuttavat niin monet ympäristölliset tekijät.¹⁶⁸ Suomessa ekologista lähestymistapaa on käytetty vielä vähän.¹³³

Tutkimuksessani pyrin tavoittelemaan todellisuutta haastatteluin ja havainnoiden ihmisten luonnollisissa elämänympäristöissä, myös tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden asettamin ehdoin. Näillä tutkimusmenetelmillä oli mahdollisuus tavoittaa todellisten ihmisten reaalisia kokemuksia tietyllä hetkellä. Tämä kokonaisvaltainen tutkimustapa mahdollisti lasten ja heidän elämäntilanteensa ymmärtämisen. Siihen vaikutti myös fenomenologispainotteinen ja sosiaalisen konstruktionismin piirteitä sisältävä ihmiskäsitykseni ja käsitys vuorovaikutuksen merkityksestä lapsen kehityksessä ja kasvatuksessa.

Monen eri tieteen tutkimustiedon soveltaminen toi tutkimukseeni mukaan kokonaisvaltaisuutta tutkimuskohteen, kokonaisen elämäntilanteen ja ekologisen arvioinnin ohella. Se palvelikin tutkimukseni tarkoitusta hyvin, mutta se myös rajoittui luomaani kokonaisuuteen. Esittelemäni kokonaiskuva lapsista ja heidän elämäntilanteistaan on muodostunut konstruktivistisesti vuorovaikutuksessa oman ajatteluni, kokoamani empiirisen aineiston ja teorian tiedon kautta, ja se on vain yksi mahdollinen kuva asiasta. Kuitenkin saavutettua tietoa voi pitää monitieteisenä, ja siksi se tarjoaa monia näkökulmia lasten ymmärtämiseen ja heidän kasvuoljensa parantamiseen.¹⁴⁹

Monitieteistä lähestymistapaa ja ekologista arviointia voi suositella erityispedagogiseen tai muiden tieteenalojen tutkimuksiin, joissa tavoitellaan yksilöllisyyttä, ryhmää tai mitä tahansa elämän ilmiön ymmärtämistä koskevaa tietoa. Tällaista tietoa on kaivattu erityisesti lastensuojelua koskevaan tutkimukseen¹⁴⁹, ja tähän tarpeeseen oma tutkimukseni joiltakin osin vastasikin. Lasten kasvatuksessa ja opetuksessa moniammatillinen työskentelyote on saanut jo jalansijaa. Tutkimuskäytännössä se hakee vielä muotoaan ja tarvitsee varmasti usean tutkijan panostusta. Kuitenkin eri tieteenaloilla on runsaasti lasten elämäntilanteiden ilmiöihin soveltuvaa tutkimustietoa.

Erityispedagogiikan kannalta ekologisen arvioinnin merkityksellisen anti oli riskiprosessien ja suojaavien prosessien ja niitä välittävien mekanismien havaitseminen.

FAS: aan sisältynyt vammaisuuden arviointi laajeni lapsen arvioinnista toimenpiteiden ja ympäristöjen arviointiin. Palaan tähän kuitenkin hieman myöhemmin (ks. kpl)

4 Lasten osallisuus

Lasten oman näkökulman lasten arkielämään ja siten myös lapsuuteen tavoitin heitä itseään haastatteleamalla. Tutkimuksen alusta lähtien pidin lapsia aktiivisena, yllätyin silti heidän omatoimisuudestaan ja aktiivisuudestaan arkiympäristöissään. Lapset näyttivät olevan subjektin asemassa omassa arkipäivässään. Tämä oli merkittävä havainto riskitutkimuksenkin kannalta, jossa helposti keskitytään erittelemään ja ennakoimaan sekä ehkäisemään ja korjaamaan kehityksen riskejä ja häiriöitä. Lapset osoittautuivat olevansa oman maailmansa rakentajiakin.²¹

Tutkimukseen osallistuneista lapsista kaksi luonnehti omaa itseään myönteisesti, yksi puolestaan kuvasi itseään negatiivisesti. Muiden käsitys itsestään oli vielä epäselvä. Tässä saattoi näkyä vaikeuksia tietoisessa kielellisessä itsensä erittelyssä, joka taitona kehittyi kuitenkin iän myötä.⁹⁶ Muun haastattelutiedon perusteella lasten omaisuudet kertoivat aktiivisesta toimijuudesta. Tästä olkoon elämämaailman esimerkkinä Aleksin kertoma: ”onhan mulla siis ylipäätään harrastuksia niin paljon kun mää jaksan tehdä (--)) mutta kolme on karate partio ja laskettelu partio ja laskettelu on samaan tai samana päivänä”. Ympäristö vastaa näihin ominaisuuksiin, ja sitä kautta ne vaikuttavat kehitykseen. Lasten omien käsitysjärjestelmien vaikutuksesta heidän myöhempään kehitykseensä ei vielä ole todisteita.²⁷

Lasten vahvuusalueet

Sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen tuottamien haittojen ja turhautumisien rinnalla on erittäin tärkeää tarkastella lasten taitoja ja kyvykkyyttä ja panostaa heidän vahvuuksiinsa.^{47,83} Hallitsevana olevan negatiivisen stereotyypin sijaan on jo aika pyrkiä kohtaamaan ainutlaatuinen yksilö omine piirteineen ja vahvuuksineen, joita Bronfenbrenneria²⁶ mukailleen voi nimetä kehitystä kiihdyttäväksi piirteiksi. Ne ovat henkilöominaisuuksia, jotka virittävät tai ehkäisevät sellaisia ympäristön reaktioita, jotka estävät tai edistävät psyykkisen kasvun prosesseja. Kehitystä kiihdyttävät piirteet herättävät pitkän ajan kuluessa tietyissä ympäristöissä ilmetessään yleensä jatkuvaa vastavuoroista ympäristön palautetta. Täten vähitellen syntyy yksilön persoonallisuus. Yksikään ihmisen ominaisuus ei ilmene eikä vaikuta kehitykseen eristyksissä. Jokainen ihmisen ominaisuus on väistämättä sidoksissa tiettyihin ympäristöolosuhteisiin ja löytää niissä sekä merkityksensä että täyden ilmaisunsa. Sen vuoksi henkilön psyykkiset ominaisuudet ja ympäristö ovat aina vuorovaikutuksessa.

Lasten vahvoja alueita kuvaamaan olen valinnut esimerkiksi Liisan opettajan näkemyksen. Hän kertoi seuraavasti:

Liisa on hyvä aika monessakin asiassa Liisa on hyvin tota taitava käsistään hyvä piirtämään vaikkakaan ei oikein usko itseensä välttämättä aina hän on hirmusen taitava hän (--)) on oikeen liikunnallinen hän päihittää kyllä pojatkin monissa asioissa (--)) sitten hän on hyvin taitava no lukemaan ja kirjoittaan juttuja

Lasten subjektiviteetti näkyy tällä alueella monipuolisesti. Lasten hallitsemat taidot ja kyvykkyyden osoitukset vahvistivat lasten itsetuntoa ja itsearvostusta ja siten myös suojaavaa prosessia. Taidot osoittavat lasten olevan aktiivisesti mukana omassa kehitysprosessissaan aktiivisina tahtovina ja toimivina yksilöinä.⁹⁷ Lasten vahva puoli oli myös joustavuus. He ovat sopeutuneet annettuihin ympäristöihin ja kestäneet rajuja elämänmuutoksia. Nämä viestivät osaltaan lasten sosiaalisista taidoista ja toimintakykyisyydestä.^{48,150} Muista lasten vahvuusalueista olen koostanut oheisen taulukon 6.

TAULUKKO 6 Lasten vahvuusalueita

Lapsi	Omatoimisuus	Sosiaalisuus	Vertais-suhteet	Liikunnallisuus	Leikkitaidot/ Toiminta	Koulu- menestys	Hienomotoriikka
Aleksi	+	+	+	+	+		
Leevi	+	+	+	+	+		
Joel	+			+	+	+	+
Liisa	+			+	+	+	+
Lasse	+		+	+	+		
Laura	+		+	(+)	+	+	
Ilmari	+			+	+	-	+
Jaakko	+	+	+	+	+	-	+

+ = eri kasvuympäristöissä arvioitu myönteiseksi , - = ei vielä koulussa

(+) = itse arvioi itsensä

Vahvuudet olivat myös yksilöllisiä, mutta yhteisenä kaikilla oli kolme vahvuusalueita: omatoimisuus, liikunnallisuus ja leikkitaidot tai toiminta, johon sisällytin harrastukset. Harrastusten merkitys on suuri, sillä ohjatun harrastustoiminnan on havaittu olevan lapsilla ja nuorilla yksi ulkoisia negatiivisia tapahtumaketjuja estävä toimenpide¹⁶³.

Säännöllisiä harrastuksia oli viidellä lapsella. Omatoimisuus oli myöskin yksi vahvuus, ja se ennakoiki osaltaan toimintakykyisyyttä. Se on välttämätön edellytys kaikelle kehitykselle. Tässä tutkimani lapset muistuttavat normaalisti kehittyneitä lapsia, eivätkä he enää vaatineet arkielämän askareissa ja toimintojen oppimisessa kovinkaan paljoa ohjausta. Minusta tämä on erittäin myönteinen asia monien FAS:n aiheuttamien neurologisten vaikeuksien keskellä. Tämä vahvistaa lasten itsenäistymisen edellytyksiä ja heidän itseluottamustaan.⁴⁸

Liikunnallisuus tässä sisältää monenlaisia taitoja, ja oli innostavaa huomata, että se on myös muualla havaittu sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvuusalueeksi.^{47,154} Onko tämä sattumaa, vai onko sikiöaikaisessa alkoholi-altistumisen aiheuttamassa orgaanisessa aivovauriossa jotain, jolla voitaisiin selittää tämä yhteinen ominaisuus? Liikunnallinen lahjakkuus ja menestyminen urheilussa on itsetuntoon vaikuttava tekijä, ja erityisesti pojille menestymisen kokemukset ovat olleet tärkeitä.^{206,187} Liikuntaan kannattaisi siis lasten taipumusten ja kiinnostuksenkin vuoksi panostaa.⁴⁸

Luova lahjakkuus, joka ilmeni erityisesti Liisalla, sekä Ilmarin ja Jaakon rakentamistaidot muiden käden taitojen ohella on havaittu muuallakin sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvaksi ominaisuudeksi.⁴⁷ Myös muilla lapsilla oli hienomotorisia taitoja, kuten vasenkätisellä Joelilla kaunis käsiala. Leikki oli vielä vallitsevana useiden tutkimukseen osallistuneiden lasten elämässä, ja heidän leikkitaitojaan pidettiin hyvänä. Leikki onkin merkittävä paitsi itse toimintana myös oppimisen muotona, ja se vaikuttaa

kehitykseen myönteisesti.^{188,54} FAS-lasten sosiaalisten taitojen opettamisessa roolileikin välityksellä on saatu myönteisiä kokemuksia.²⁰³ Aineistossani leikki osoittautui lapsilähtöiseksi ja tehokkaaksi menetelmäksi myös aikuiselle, Leevin sosiaalityöntekijälle, joka leikin avulla loi kontaktin lapseen ja tavoitti hänet vuorovaikutuksen osapuoleksi. Leikki tulisi nostaa todelliseksi keskeiseksi menetelmäksi niin sikiöaikana alkoholille altistuneiden kuin muidenkin lasten hoidossa, kasvatuksessa ja opetuksessa. Koulumenestys oli vahvuus kolmella lapsella, joista yksi oli kehittänyt tätä ominaisuutta yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisessa opetuksessa (Joel). Tätä pidän FAS-lapsella erittäin merkittävänä ja aikaisemmasta tyyppikuvasta poikkeavana.

Lasten myönteiset sosiaaliset suhteet, erityisesti vertaissuhteet välittyvät itse-tuntoon,²⁰⁶ ja ne ovat sosialisatiossa merkitykseltään keskeisiä. Vertaissuhteet on itse hankittava, niissä opitaan monimutkaisia vuorovaikutustaitoja, ja siten ne ovat merkityksellisiä sosiaalisia ja kulttuurisia areenoita lasten ja nuorten elämässä.⁴³ Vertaissuhteet ovat lasten emotionaalinen turvaverkko ja tuki, ja ikätovereiden suhtautuminen on olennainen osa lapsuuden sosiaalista maailmaa ja arkipäivää.¹⁴⁷ Vertaissuhteiden painoarvo ilmenee vielä siinä, että lasten vertaisryhmjäsenyyden ja ryhmässä toimimisen on havaittu korjaavan niitä vääristymiä sosialisatiossa, mitä vuorovaikutus vanhempien kanssa on tuottanut.¹¹⁰ Toisaalta kolmella lapsella oli ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessä, joten he ovat jääneet vielä odottamaan näitä mahdollisuuksia. Kuitenkin he leikkivät toisten lasten kanssa, ja leikissä juuri sosiaaliset taidot kehittyvät.⁹⁹

Erityiskasvatuksessa näiden vahvojen tekijöiden painotus tuntuisi hyvin luonnolliselta lähtökohdalta, koska perinteiset käytännöt ovat perustuneet paljolti ongelmiin, eivätkä saavutetut tulokset ole aina olleet välttämättä pysyviä.¹⁵⁹ Kuntoutukseen vahvuusalueet toisivat enemmän kasvatuksellista ajattelua, jota on vielä varsin vähän suomalaisissa menettelyissä.¹³⁵ Kun vahvistetaan lapsen positiivista käyttäytymistä, se todennäköisesti lisääntyy, jolloin myös lapsen itsearvostus kohenee.^{108,87} Lapset ja nuoret tarvitsevat onnistumisen elämyksiä itsetunnon sekä muiden sisäisten selviytymisresurssien kehittämiseen.¹⁶³

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvuusalueiden esitleminen kumoaa osaltaan heihin liitettyjä negatiivisia stereotypioita.^{82,129} Stereotyyppien kumoamisen tueksi käytän myös näkemystäni siitä, että lapsilla oli ongelmia vain vähän.

Vähäiset ongelmat

Lasten arkipäivä näytti koostuvan hyvin samantapaisista toiminnoista kuin muillakin lapsilla, ja arkielämä soljui suuremmista ongelmista. Lapsia ei pidetty ongelmana, mutta joihinkin lapseen liitettiin ongelmallisuuden viittaavia piirteitä. Tässä on syytä muistaa, että ongelmallisuus ei ole suinkaan lapsesta itsestään johtuvaa, vaan se on vuorovaikutuksen kautta syntyvä, persoona-, teoria- ja ympäristökohtainen sekä toivottavasti ohimenevä ilmiö, jota kuitenkin pyritään lieventämään.^{150,159} Haluan erityisesti painottaa Bronfenbrennerin²⁷ määrittelemää periaatetta siitä, että henkilön psyykkiset ominaisuudet ja tietty ympäristö ovat aina vuorovaikutuksessa: toista ei voida määritellä viittaamatta toiseen. Olen koonnut taulukon 7 lasten ongelmista tietyissä konteksteissa aineistonkeruun ajankohtana.

Kukaan lapsista ei yksiselitteisesti sijoittunut helposti ongelmalliseksi tunnistettaviin lapsiin eikä kukaan heistä sijoittunut ongelmallisiin molemmissa arkielämän kasvu-

ympäristöissään, kotona ja koulussa. Leevin sijoittaminen ongelmallisten ryhmään johtuu ajoittaisista ja aiemmin ilmenneistä kotiongelmista, joihin vanhemmat olivat hakeneet apuakin. Tutkimushetkellä ongelmat eivät olleet enää ajankohtaisia. Poikkeuksetta lapsia kuvattiin ainakin jossakin elämänympäristössä myönteisesti.

TAULUKKO 7 Kokemukset lasten ongelmallisuudesta

		KOTI	
		-	+
KOULU/ PÄIVÄKOTI	-	Aleksi, Lasse, Laura, (Ilmari)	Liisa, Joel
	+	Jaakko	(Leevi)

Huomattavaa on, että puolia lapsista ei koettu ongelmalliseksi kummassakaan kasvuympäristössä. Ilmarin sijoittaminen sulkuihin tässä ryhmässä johtuu siitä, että vanhempien mukaan Ilmarin kontakti- ja syömisvaikeudet olivat tosiasioita, mutta he eivät pitäneet niitä interventioita vaativina ongelmina. Kolmella lapsella oli ongelmia vain tietyssä kontekstissa. Kenelläkään lapsella ei ollut vaarana se, etteikö heidän ongelmiaan olisi huomattu: missään ympäristössä lapsiin ei suhtauduttu välinpitämättömästi. Tätä voi pitää lasten etuna, koska huomattujen oireilemisen pitäisi johtaa hoitoon ja tukeen,⁸⁷ mikä ei kylläkään vielä tutkimillani lapsilla ollut täysin toteutunut. Empiirisessä aineistossa lasten ongelmat olivat monenkirjavia ja yksilöllisiä. Niitä ovat sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ohella synnyttäneet monet muut tekijät, joista voimakkaana ovat mukana edellä esitetyt lasten elämänhistorialliset tapahtumat²

127

173

20

87,132

172,180

150

96,206

11

160

62

54,160
172
183
173
57
86
148
73
129
180
162
194
5,121,132
132
73,5
160
95
19
160
19
160
19,57
194
19

150
37
160
95
129
173
135
150
173
95
75
95
206
48
147
73
206
160
19
41
173
19
5,194
75
78
19
95,41
180

160
89
173
165
160
48
88,125
165
160
129
180,63
192
160
63,107
160
48
88
140
204,89
15
136
193,97
160
48,28
136
48,85
48
160
138
15
129,29
160
19
20
173
19,75
160
75
75
136
19

Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen

Lääketieteellinen diagnoosi FAS eli fetaalialkoholisyndrooma on tunnetuin ja vakavin sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen (FAS). FAS on tunnistettu ensimmäisen kerran Lemoinen tutkimusryhmässä Ranskassa 1968, mutta sen diagnostiset kriteerit ovat lähtöisin Yhdysvalloista. FAS:n määrittämisessä käytettäväksi suositellut kriteerit ovat seuraavat:

1. Prenataalin ja/tai syntymän jälkeinen kasvun hidastuminen: pituus, paino ja/tai päänympärysmitta alle 10 persentiilin raskauden keston nähden
2. Keskushermostoviitteet: merkkejä neurologisesta poikkeavuudesta, kehitysviivästyminen tai älykkyyden heikkeneminen
3. Tyypilliset poikkeavat kasvopiirteet ainakin kolmessa seuraavista piirteistä:
 - a) pienipäisyys: päänympärysmitta alle 3 persentiiliä
 - b) pienisilmäisyys ja/ tai lyhyt luomirako
 - c) heikosti kehittynyt ylähuulivako, ohut ylähuuli ja/ tai litteä yläleuan alue.¹⁵⁷

Viime vuosina kriteereitä on uudistettu^{15,116} ja niistä on tullut hieman kuvaavampia kuin edellisistä:

1. Varmistettu raskaudenaikainen alkoholi-altistus
2. Tyypilliset kasvopiirteet: lyhyt luomirako, litteä kasvojen keskiosa, sileä ja /tai pitkä ylähuulivako ja ohut ylähuuli
3. Kasvun jälkeenjääneisyys vähintään yhdessä seuraavista:
 - a) alhainen syntymäpaino suhteessa raskauden keston
 - b) vähäinen painonlisäys, joka ei selity ravinnonpuutteella
 - c) suhteellisen painon alentuminen
4. Keskushermoston toimintahäiriö/vaurio saattaa vaihdella, mutta se sisältää vähintään yhden seuraavista:
 - a) pienipäisyys
 - b) aivojen rakenteellinen poikkeavuus
 - c) erilaiset neurologiset tai käyttäytymispiirteet, kuten kävelemisongelmat, hyperaktiivisuus, tarkkaavaisuusongelmat, oppimisvaikeudet tai kehitysvammaisuus.

Sikiöaikaista alkoholi-altistusta kuvaavat diagnoosit ovat tarkentuessaan lisääntyneet jopa niin, että on esitetty koko terminologian uudelleenarviointia.¹⁷⁵ Muita, lievempiä sikiöaikaista alkoholi-altistumista kuvaavia diagnooseja ovat seuraavat:

F AE (fetaalialkoholiefekti): todentaa silloin, kun FAS:n fenotyyppi täyttyy osittain ja/tai keskushermoston toimintahäiriö voidaan havaita, mutta FAS-diagnoosia ei voida vahvistaa piirteiden puuttumisen takia, ja kun muut diagnoosit voidaan sulkea ulkopuolelle. FAE:ä pidetään vaikeasti tunnistettavana. Suomalainen FAS:n lääketieteellinen pioneiritutkija Ilona Autti-Rämö¹² on sisällyttänyt FAE-diagnoosiin keskushermoston toimintahäiriön ja kasvun jälkeenjääneisyyden ilman tyypillisiä poikkeavia kasvopiirteitä. Hänen mukaansa keskushermoston toimintahäiriö saattaa kuitenkin ilmetä vasta kouluiässä. Tuolloin lapsen edellytetään hallitsevan vaativia kognitiivisia taitoja, joita tällöin voidaan testata. FAE-lasten lukumäärä näyttääkin lisääntyvän iän myötä. FAS ja FAE merkitsevät kliinisiä oireista ja pysyviä vaurioita, jotka kestävät syntymästä aikuisuuteen.

ARBD (Alcohol Related Birth Defects) (Isabell & Barber 1993; Morse 1993; Spohr 1996; Whitty & Sokoll 1996)

ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Delay/Disabilities) (Autti-Rämö 1997a; 2000; Clarren & Astley 1997; Streissguth ym. 1997).

AE (Alcohol Embryopathy) saksalaisissa tutkimuksissa käytetään käsitettä alkoholiperäinen alkion kehityshäiriö (Majewski 1996).

PFAE (Possible Fetal Alcohol Effects): jos sikiöaikaista alkoholi-altistumista ei voida varmistaa, käytetään diagnoosina niistä henkilöistä, joilla on joitakin FAS-piirteitä. **PFAS (Possible or Probable Fetal Alcohol Syndrome):** lapset, joita pidetään rajatapauksina. Heillä keskushermoston toimintahäiriö ja poikkeavat kasvopiirteet ovat olleet diagnostisten kriteerien mukaiset, mutta kasvuvuive on ollut marginaalinen. (Streissguth ym. 1997)

Prenatal Exposure to Alcohol (PEA) silloin, kun FAS:n kriteerit eivät täysin täyty, mutta raskaudenaikainen alkoholinkäyttö on todettu. Näiden lasten tunnistamista vaikeuttaa se, että heidän käyttäytymisensä muistuttaa läheisesti yleistä kehityshäiriötä (Mattson & Riley 1997).

Suomessa arvioidaan olevan vuosittain n. 400-600 lapsella äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäyttöön viittaavia keskushermostohäiriöitä, FAS-lapsia arvioidaan syntyvän 80 ja FAE-lapsia 150.^{12,15} FAS:n liittyvien ongelmien kasvua kuvaa seuraava esimerkki pääkaupunkiseudulta. Jo muutamia vuosia sitten Helsingin kaupungin sosiaaliviraston perhehoitoon sijoitetuista 614 lapsesta 76:lla oli tai epäiltiin olevan joko FAS tai FAE. Heidän lukumääränsä oli kuuden vuoden ajanjaksolla (1989-1995) miltei kolminkertaistunut. Diagnoosit olivat lisääntyneet selvästi alle 10-vuotiailla lapsilla.⁵⁵

FAS ja FAE on jo kahdenkymmenen vuoden ajan todettu olevan suurimmat tunnetuista kehitystä vaurioittavista syistä.¹⁸⁰ FAS:sta onkin tullut monissa Länsi-Euroopan maissa pääasiallinen syy kehitysvammaisuuteen.¹⁷¹ Esimerkiksi Yhdysvalloissa, kaikesta huume keskustelusta huolimatta, alkoholi on siellä väärinkäytetyistä huumaavista aineista yleisin¹²⁸.

Diagnosointi, leimaaminen ja luokittelu

Tavanomaisimmat lasten erilaiset vammat diagnosoidaan jo lapsen syntyessä ja siten he ohjautuvat sairaalan ja terveydenhoitojärjestelmän tutkimuksiin, hoitoon ja kuntoutukseen. Sikiöaikaisista alkoholi-altistumisista diagnosoidaan syntymähetkellä vain osa.^{128,175}

Diagnosointia voi pitää hyvin ristiriitaisenakin asiana. Erityiskasvatuksessa sitä ei pidetä välttämättä lapselle edullisena. Lääketieteellisen diagnoosin nähdään sisältävän käsityksen siitä, että ongelmat sijoittuvat vain yksilöön.⁸¹ Kuitenkin jonkin nimeämällä sairaudeksi tai vammaksi on aina yhteiskunnassa seuraamuksia, jotka vaativat sosiaalisia tekoja. Esimerkiksi kouluympäristössä yksilödiagnosointiin liittyy kiinteästi puutteellisuuksia korostava arviointi. Oppilaan tilanne hahmotetaan hänen heikkouksiensa eikä vahvuuksiensa perusteella eikä oppimisympäristöä arvioida. Puutteellisuuksien diagnosoinnin ja luokittelun kautta saadaan erityisopetuspalveluja, jolloin yleisopetuksen luokkaan eikä opetukseen etsitä muutoksia.^{140,167} Erityiskasvatuksessa painotetaan sitä, ettei diagnoosi yksistään riitä, vaan sen olisi johdettava interventioihin.²⁰⁸

Voidaan puhua diagnosoinnin dilemmasta: toisaalta se antaa selityksen ongelmille ja sillä saa palveluja ja tukea, toisaalta sitä pidetään yksilöä luokittelevana ja leimaavana, jolloin persoonallisuus saattaa hautautua stereotyyppisten käsitysten alle.^{126,146} Luokittelu ja leimaaminen kuitenkin eroavat toisistaan.¹²² Luokittaminen tarkoittaa sitä, että yksilö sijoitetaan stereotyyppiseen kategoriaan sikiöaikainen alkoholi-altistuminen, FAS, FAE, ARBD, ARND, jolloin häneen liitetään kaavamaisia käsityksiä, uskomuksia, asenteita ja odotuksia. Kategorisesti sikiöaikaista

alkoholialtistunutta lasta kuvattaessa saatetaan hänestä tehdä persoonaton ja samaistaa hänet kyvyttömyyteen.

Leimaaminen syntyy sosiaalisessa prosessissa, jossa sikiöaikaiseen alkoholialtistumisen luokkaan kuulumisen on jo nimetty. Lapsen ja sosiaalisen ympäristön välinen vuorovaikutus onkin leimaamisteoriassa keskeisenä. Lapsi muodostaa vuorovaikutuksessa käsityksen itsestään suhteessa muihin, ja ihmisistä toiset ovat tässä suhteessa tärkeämpiä kuin toiset. Lasten kannalta tärkeitä vaikuttajia ovat vanhemmat, toverit ja opettajat. Myös kielellinen viestintä saattaa olla leimaavaa.¹²²

FAS-lasten diagnosoinnin ei olekaan todettu olevan ongelmantonta.^{129,142} Diagnoosin on pelätty leimaavan negatiivisesti sekä äidin että lapsen, mistä on ajateltu aiheutuvan ikäviä seurauksia molemmille.^{12,129} Tämä puolestaan on johtanut siihen, että lapsia ei ole diagnosoitu tai he ovat saaneet jonkun muun, neurologisiin oireisiin viittaavan diagnoosin niin meillä Suomessa kuin muuallakin.^{128,175} FAS-lasten vanhemmat ovat halunneet opettajien olevan tietoisia lastensa käyttäytymisen syistä diagnoosiin sisältyvästä negatiivisesta leimasta huolimatta, jotta opettajat ymmärtäisivät lapsia.⁸³ Ohessa on diagnosoinnista erään tutkimuksessa mukana olleen lapsen psykoterapeutin näkemys.

Diagnooseilla on tietysti eri merkityksiä eri yhteyksissä et sinänsä ei me kauheesti hyödytä diagnosoista jos se in vaan nimike jonka jälkeen ei seuraa mitään mut et kyl mä aattelin että jos lapsi tarvitsee jotakin enemmän ku lapset keskimäärin niin se pitäis tavalla tai toisella järjestää ja kyl se käytännössä meidän palvelujärjestelmissä on niin että pitää antaa joku nimi sille miksi tämä lapsi on sata kertaa työläämpi kun joku toinen lapsi mut kyl mä aattelen just jos se johtuu siitä että on sikiöaikana altistunu alkoholille niin se on semmonen asia joka joka on totta ja ei se siitä kieltämällä parane (Liisan psykoterapeutti)

Diagnosoinnin dilemmaa osoittaa se, että FAS-diagnoosi käsitteenä sisältää kahden potilaan nimeämisen. Termin alkuosa fetaalialkoholi seuraa suoraan etiologiasta. Se osoittaa, että biologinen äiti on potilas, joka kuuluu sikiöaikana alkoholille altistuneita jälkeläisiä synnyttävään riskiryhmään eikä kykene huolehtimaan jo syntyneestä lapsestaan. Ulkopuolisille diagnosoita pitäisi kertoa äidin raitistumispyrkimysten tukemisen tarpeesta hänen itsensä, lastensa ja tulevien lastensa vuoksi. Diagnoosin loppuosa, syndrooma, kertoo lapsesta, jolla voi olla monimutkaisia kognitiivisia häiriöitä ja käyttäytymisongelmia. Niihin hän tarvitsee apua kasvatuksen ja terveydenhoidon ammattilaisilta. Oikeita diagnooseja ja niihin kuuluvia hoitosuunnitelmia tarvitaan paitsi ongelmien ennaltaehkäisemiseen, myös lasten toisen asteen toiminnanvajavuuksien syntymisen ehkäisyyn sekä epidemiologisiin tutkimuksiin. Ilman tarkkoja diagnooseja ja ilmentymislukuja ei voida suunnitella ennaltaehkäisemis- eikä interventio-ohjelmia eikä arvioida niiden vaatimia kustannuksia.²⁹

FAS-lapsen diagnosoimattomuutta on verrattu suunnistamiseen ilman karttaa.¹¹³ Diagnoosin viivästyminen syventää toisen asteen vaurioitumista, jonka oireet ilmaantuvat vasta ajan myötä. Näitä ovat alhainen itsetunto, sosiaalinen eristyminen ja erilaiset defensiiviset käyttäytymispiirteet, kuten valehtelu, aggressiivisuus ja tuhoavuus. FAS – tutkijat pitävät diagnosointia välttämättömänä lapsen hoidon ja kuntoutuksen järjestämisessä. Diagnosoinnin on havaittu olevan tietyiltä, toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaavana tekijänä. Siksi FAS - tutkijat korostivat, että jokaisen FAS- ja FAE-lapsen diagnoosin varmistaminen on välttämätöntä.¹⁸⁰ Ohessa on erään haastattelemani erityisopettajan kokemus siitä, mitä FAS-diagnoosin tunteminen merkitsi hänelle uutta oppilaista kohdatessaan.

ulkoisestihan Liisa on hyvin tällöinen tyypillinen FAS-lapsi niinku tää edellinenkin tyttö oli ja sitten juuri sillä tavalla mä ymmärsin häntä niiku siinä koulun alussa ihan eri tavalla ku mä tiesin mikä on niin mä osasin ihan oikeella tavalla sitten häntä ohjata vaikka suutunkin välillä...jos mä en ois esmes tienny sitä tai jos sitä ei ois ollu niin Liisahan määhän olisin pitäny sitä ihan hirveenä siis silloin alussaki niin mä siis oisin pian laittanu sen tarkkikselle...joo ilman muuta se (tieto) on mua auttanu ymmärtämään”(Liisan erityisopettaja)

FAS:n epäselvä luonne

Peruslähtökohta FAS-oireyhtymän moniulotteisuuden ymmärtämiselle on tieto.¹³⁰ Tutkimuksessani tiedon puute lasten elämänympäristöissä näkyi tietämättömyytenä lasten käyttäytymispiirteiden neurologisesta perustasta ja sen vaikutuksesta lasten kykyyn kontrolloida omaa käyttäytymistään. Lasten käyttäytymistä raivokohtauksineen ja aggressiivisuuksineen pidettiin käsittämättömänä eikä sitä aina hallinnut tavanomaisin kasvatusmenetelmin. Tässä näkyy FAS:n epäselvän luonteen vaikutukset lapsen ymmärtämiseen: se ylläpitää osaltaan riskiprosessia.

Epäselvyys johtuu diagnostisten kriteerien täsmentymättömyydestä, muiden diagnoosien tuntemattomuudesta ja myös tutkimuksen puuttumisesta. Vielä ei ole kehitetty menetelmää, jolla kyettäisiin suoraan osoittamaan alkoholin aiheuttaman aivovaurion ja siitä seuranneen häiriökäyttäytymisen välinen suora yhteys. Silti sikiöaikainen alkoholi-altistuminen viittaa vahvasti aivojen patologistuuteen.^{174,35}

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten käyttäytymisessä on havaittu sekä yksilöllisiä että yhteisiä keskushermoston toimintahäiriöstä juontuvia ongelmia, joiden on ajateltu johtuvan lasten haluttomuudesta tai tahdottomuudesta.¹²⁹ Keskushermoston toimintahäiriön luonteen ja käyttäytymisen neurologisen perustan ymmärtäminen on ensi askel myös kuntoutuksessa yleensä ja erityisesti varhaiskuntoutuksessa, erilaisissa terapioissa ja henkilökohtaisten opetussuunnitelmien laadinnassa. Kun nämä lääketieteellisen hoidon portaot puuttuivat suurimmalta osalta tutkimukseeni osallistuvilta lapsilta, saattoi eri osatekijöiden nähdä kietoutuvan negatiivisesti toinen toiseensa, ja siten ne sekä erillisinä puuttumisina että yhdessä ruokkivat lasten riskivaikutuksia. Tätä havaintoa tukee myös neurologisia häiriöitä koskeva tutkimustieto. Ongelmien neurologinen ja pysyvä luonne pitää osaltaan yllä ongelmia ja johtaa helpommin lapsen kokonaiskehityksen estymiseen ja hidastumiseen sekä tätä kautta ikätasosta jälkeenyjäämiseen.⁴⁸ Neurologisten häiriöiden ja aivovaurioiden on todettu selvästi lisäävän psykiatrisia ongelmia².

Tietoa on, mutta sitä on vaikea tavoittaa

FAS on verrattain tuore diagnoosi, minkä vuoksi sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskeneet tutkimukset ovat kohdentuneet tähän kaikkein vakavimpaan vaurioon ja siihen, että tutkimukset ovat painottuneet lääketieteeseen sekä Suomessa että muualla. Kliinisiä ja kokeellisia tutkimuksia on kuitenkin jo runsaasti, mutta yksipuolisesti lääketieteen alueella. Ohessa erään sosiaalityöntekijän kokemus tiedon hankkimisesta.

mää tota sijasperheelle lupasin alkuvaiheessa että mä heille kirjallista materiaalia toimitan niiku fassista sitten kävikin niin että mulla meni sormi suuhun siitähän ei ollukkaan mä menin kirjastoon niin mä en löytäny sieltä mitään mä luulin että mä en osaa sitä kattella ja kysyin kirjastonhoitajalta sitten sieltä ei ollukaan paljon mitään (sosiaalityöntekijä)

Tutkimustiedon keskittymistä lääketieteeseen voi pitää kapea-alaisuutena, ja siitä sai viitteitä omassa tutkimuksessani siten, että lasten elämänympäristöissä tiedettiin FAS:sta vähän. Koettiin myös, että FAS-tietoa yleensäkin on vähän ja että sitä tarvittaisiin enemmän. Tiedon hankkimista pidettiin tutkimusjoukossa yleisesti vaikeana ja koulutustarjontaa vähäisenä. Sijaisvanhemmista suurin osa piti omaa tietoaan FAS:sta puutteellisenä, vaikka he olivat saaneet diagnosoidun lapsen perheenjäsenekseen ja vaikka he olivat eläneet useita vuosia lapsen kanssa. Tutkimukseen osallistuneisiin lapsiin tämä tiedon tarjonta vaikuttaa sekä suoraan että välillisesti, kuten yllä oleva haastattelulainaus osoittaa.

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten sijoituksen pysyvyyden ja onnistumisen on arveltu riippuvan siitä, kuinka terveydenhoitohenkilöstö ja sosiaalityöntekijä valmistavat sijaisperhettä kohtaamaan kaikkia niitä vaikeuksia, joita sikiöaikainen alkoholille altistuminen on aiheuttanut.^{17,16} Perheen tiedot, luulot, asenteet ja FAS-diagnoosi vaikuttavat vahvasti siihen, millaisen kasvatustrategian vanhemmat omaksuvat, mitä he olettavat lapsen oppivan ja miten lapsen oletetaan käyttäytyvän.⁴⁸ Jos tietoa sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen yleisistä vaikutuksista lapsen käyttäytymiseen on vähän ja sitä on vaikea tavoittaa, turvaudutaan helposti saatavaan, stereotyyppiseen tietoon. Näin lapsen kaikkea käyttäytymistä ja ongelmia selitetään tällä tiedolla, ja niin hän jää yksilönä puutteellisesti kohtamatta.

Nykyisen FAS-tiedon on todettu olevan stereotyyppistä.³⁰ Niukalla tiedolla ja sen yksipuolisuudella kuormitetaan FAS: a riskitekijänä, ja se osaltaan saattaa edistää oireyhtymän haittavaikutusten kertaantumista lapsen elämässä. Tutkimusjoukossani ei ollut havaittavissa kovinkaan runsaasti stereotyyppisiä käsityksiä, vaan lasten yksilöllisyyttä painotettiin moni eri tavoin.

Neljän opettajan kokemasta tiedon niukkuudesta on esimerkkinä erityisopettaja, joka kertoi siitä seuraavasti: "No määhän oon ihan kaikista kirjoista yrittänyt lukea ja tuota (--) kirjallisuudesta yrittänyt saada eihän siitä hirveesti oo tietoo loppujenlopuksi mutta haluaisin kyllä enemmänkin koska näitä näköjään meillä on melkein joka luokassa". Myös toimintaterapeutit ja kolme sosiaalityöntekijää tunsivat omat tietonsa vähäisiksi. Vain yhden sosiaalityöntekijän työnantaja oli järjestänyt säännöllisen koulutuksen FAS:aa käsittelevästä uudesta tutkimustiedosta. Kaikkien edellä mainitsemieni ammattirooli on kuitenkin hyvin keskeinen tiedonvälityksessä, lapsen ymmärtämisen edistämässä sekä henkilökohtaisten kuntoutus- ja opetussuunnitelmien tekemisessä. Opettajien tiedon puuttumiseen ja sen tarpeeseen on kiinnitetty laajasti huomiota, mutta myös monien muiden ammattihenkilöiden, kuten sosiaalityöntekijöiden, psykiatrien, lääkäreiden ja poliisien, on havaittu olleen tietämättömiä oireyhtymästä ja sen vaikutuksista.

Stereotyyppinen tieto FAS-lasten heikosta älyllisestä toimintakyvystä näkyi aineistossani siinä, että yksi isä ja sosiaalityöntekijä olisivat halunneet FAS:n sisältyvän kehitysvammaluokitukseen, jotta lasten tulevaisuus olisi turvattu, sosiaalityöntekijän sanoin, "että hänelle pystyttäisiin turvaamaan ne palvelut jotka niiku häntä tukee niiku jatkossa eli se ee on ehkä semmonen puuttuva etu (--) tulee eteen se ongelma että kun fassi ei oo kehitysvammaluokituksessa niin hän häntä ei kehitysvamma puolelle tällä hetkellä oteta".

Aineistossani yhden lapsen vanhemmilla oli tiedon välittäjän rooli, johon FAS-lasten vanhemmat ovat joskus joutuneet asiantuntijoiden vastaanotolla. He olivat toimittaneet kunnan sosiaali-, koulu- ja terveystoimeen sopeutumisvalmennuskurssilta saamaansa materiaalia.

Muista vammaisryhmistä poiketen sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vanhemmilta puuttuu oma tukiyhdistyksensä, joka antaisi tietoa ja apua. Sen sijaan Yhdysvalloissa ja Kanadassa on syntynyt FAS/FAE-tukiverkostoja ja toimintapisteitä informaation levittämiseksi, tuen ja palvelujen tarjoamiseksi perheille, ammattilaisille ja laajemmin yhteiskuntaan, puhelimen kuumaa linjaa myöten.^{83,32}

Katsaus sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskeviin tutkimuksiin

Seuraavaksi käsittelen sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia tutkimustietoja. Lapsinäkökulmaa painottaakseni on hyvä heti alussa muistaa FAS-lasten erilaisuuden kirjo: kenelläkään lapsella ei ole kaikkia tutkimuksissa mainittuja ongelmia. Sikiöaikainen altistuminen alkoholille on ensisijaisesti ongelma lapsille.

Alkoholin vaikutuksista sikiön ja syntyneen lapsen kehitykseen. Alkoholi on yksi voimakkaimmista teratogeeneistä (epämuodostumia aiheuttava), jonka on kiistatta todettu häiritsevän sikiön normaalia kehitystä raskauden aikana. Sen on havaittu aiheuttavan jälkeläisissä monenlaisia vaurioita. Eri eläinlajeja koskeneissa tutkimuksissa tällaisia teratogeenisiä seuraamuksia on todettu olleen epämuodostumat, kasvun jälkeenyys, toiminnanvajavuudet ja sikiöiden kuolemat. Näihin ovat vaikuttaneet alkoholi-altistumisen annostus, ajankohta ja olosuhteet.^{128,179}

Alkoholi voi vaikuttaa sikiön kehitykseen suoraan vaurioittamalla ja tuhoamalla kehityksessä olevien aivojen osia. Epäsuorasti se voi vaikuttaa kehitykseen aiheuttamalla häiriöitä äidin istukan toiminnassa tai missä tahansa biokemiallisessa tapahtumassa. Monissa eläinkokeissa on aivojen havaittu olevan kaikkein vastaanottavaisin elin alkoholille raskauden aikana. Vaikutukset ovat näkyneet neurologisessa kehityksessä, vaikka kasvu ja fyysinen kehitys olisivatkin sujuneet ongelmitta. Jo yhdestä tai kahdesta suuresta alkoholiannostuksesta tietyssä varhaisessa sikiönkehitysvaiheessa voi olla aivoja vaurioittavia seuraamuksia. Raskauden varhaisvaiheessa viikoittainen alkoholi-altistus aiheutti eläimille erilaisia neurologisia vaurioita ja heikkoa oppimista, vaikka siitä ei seurannutkaan selviä fyysisiä epämuodostumia. Hiirien altistuminen sikiönkehityksen aikana yksittäiselle alkoholiannostukselle aiheutti pitkäaikaisessa muistissa vajavuuksia.²²

Ihmisillä alkoholi-altistuksen vaikutukset ovat näkyneet erityisesti lapsen neurologisessa kehityksessä, syntymäpainossa ja myöhemmässä pituus- ja painokasvussa. Nämä seuraamukset ovat olleet selviä, vaikkei FAS:an yhdistyviä fyysisiä poikkeavuuksia eikä tyypillisiä kasvopiirteitä ole ollutkaan. Joitakin neurologisia poikkeavuuksia on havaittu jo kahden päivän ikäisillä lapsilla, mutta niitä on voitu testata luotettavasti standardoiduilla kehitystesteillä vasta lasten ollessa neljän vuoden ikäisiä. Neurologiset poikkeavuudet ovat olleet havaittavissa parhaiten seitsemäntenä ikävuotena, ja ne pysyivät samanlaisina aina 14 ikävuoteen asti. Tarkkaavaisuus, muisti, informaation prosessoinnin nopeus ja luotettavuus, matemaattinen ajattelukyky ja fonologinen prosessointi olivat ne alueet, joissa sikiöaikainen alkoholi-altistus näkyi selvimmin. Kouluikäisten lasten käyttäytymiseen ja suorituksiin olivat voimakkaammin yhteydessä raskauden aikana käytetyn alkoholin määrä ja sen kasaantuminen.¹⁷⁹

Alkoholin jatkuva suurkulutus (yli 10 alkoholiannosta/viikko tai yli 45 alkoholiannosta/kk) sekä humalahakuinen juominen (yli 5 alkoholiannosta/kerta) näkyy hyvin varhaisessa vaiheessa eroina lasten kasvussa ja suoriutumispisteissä. Yksittäisen

lapsen vaurioitumista ei voida kuitenkaan ennustaa, koska yksilöiden välillä on huomattavia eroja. FAS-oireyhtymään vaikuttavat äidin alhainen sosiaaliluokka ja raskaudenaikainen tupakointi, puutteellinen ravinto, muiden huumaavien aineiden käyttäminen ja emotionaalinen stressi.^{12,157} Muita riskitekijöitä ovat alkoholinkäytön ajankohta raskauteen nähden, sikiön kehitysvaihe altistumisajankohtana, äidin ja sikiön geneettinen perimä ja äidin terveydentila sekä isän alkoholinkäyttö ja tupakointi. Näiden vaikutuksia ei kuitenkaan pystytä erottamaan. Vielä ei ole kyetty ratkaisemaan saman alkoholimäärän aiheuttamien erilaisten seuraamusten syytä eikä myöskään syytä siihen, miksi kaikki alkoholistien lapset eivät ole FAS-lapsia. Alkoholistien lapsista 4 % arvioidaan olevan FAS-lapsia.^{120,202}

Sosiaalisen alkoholinkäytön (1-10 alkoholiannosta viikossa) vaikutus sikiön ja syntyneen lapsen myöhempään kasvuun ei ole merkittävä. Kuitenkin seurantatutkimuksissa on havaittu kognitiivisen suoriutumisen vaikeuksia myös lievästi sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla. Raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikainen humalahakuinen alkoholinkäyttö ennakoii sikiön elinten epämuodostumia. Niihin vaikuttavat alkoholin kerta-annoksen määrä ja sikiön veren alkoholipitoisuus. Tutkimuksissa on osoitettu, että raskaana olevista alkoholin suurkuluttajista noin kolmasosa pystyy merkittävästi vähentämään alkoholinkäyttöään ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana asiallista tietoa saatuaan. Kolmasosan alkoholinkäyttö vähenee vasta toisen raskauskolmanneksen kuluessa, mutta kolmasosan alkoholinkäyttöön ei kyetä avoimuuden tukitoimin vaikuttamaan. Sikiön kasvu- ja kehityssennuste on sitä huonompi, mitä pidempään äiti on raskauden aikana käyttänyt alkoholia. Maailmanlaajuisesti kasvava ongelma ovat ne raskaudet, joiden aikana äiti käyttää sekaisin alkoholia, lääkkeitä ja huumaavia aineita.¹⁵

Turvallisuusrajaa raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle ei ole löydetty. Siksi on suositeltu, että siitä pidättäydytään kokonaan. Kuitenkin myös alkoholinkäytön vähentäminen raskauden aikana on todettu parantavan sikiön ennustetta.^{12,49}

Diagnostiset kriteerit tutkimusten kohteena. Sikiöaikana alkoholille altistumista ja tällaisia lapsia koskeneet tutkimukset ovat keskittyneet oireyhtymän tunnistamiseen. Tämä tuntuu ymmärrettävältä, koska tarkoituksena on ollut tutkia, millainen alkoholin aiheuttama vaurio oikein on. Diagnostisia kriteereitä on tarvittu yksilöiden auttamiseen ja kuntoutukseen saattamiseen sekä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ja FAS:n ennaltaehkäisemiseen. Tämä kuvastaa myös FAS:n lääketieteellistämistä.⁸¹ Vaarana on se, että sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia arvioidaan vain näillä kriteereillä kohdistamalla FAS:n aiheuttamat haittavaikutukset pelkästään lapsiin, eikä heidän elinympäristöissään olevien yhteisöjen osuutta haittojen ylläpitämisessä ja luomisessa oteta huomioon. Sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskevat tutkimukset ovat olleet ryhmätutkimuksia. Tällaista ryhmää koskevaa tietoa tarvitaan paitsi toteuttamaan yllä mainitsemiani tavoitteita, myös helpottamaan lasten ja heidän kanssaan toimivien ihmisten ymmärtämistä.^{129,180}

Kasvun hidastuminen ja tyypilliset poikkeavat kasvopiirteet. FAS-lapset ovat normaalia pienempiä sekä sikiökaudella että syntymän jälkeen. Heidän kasvunsa on hitaampaa kuin 90 %:lla lapsista yleensä, ja vaikka kasvu etenee, vajaus on pysyvä. Kasvun jälkeensä jääneisyyden yhdistyvät usein runsaasta alkoholinkäytöstä aiheutuneet poikkeavat kasvopiirteet, heikentynyt älyllinen toimintakyky ja erilaiset neuropsykologiset

oireet.^{8,31,176} Pieni päänympäryys on yhteydessä joko kasvun hidastumiseen¹² tai keskushermoston toiminnan häiriöön.¹⁷⁷

Tyypillisiä FAS:n aiheuttamat, poikkeavat kasvonpiirteet voidaan kuvata seuraavasti: kasvot ovat keskiosaltaan litteät, nenä on lyhyt ja ylöstyöntävä, silmäraot ovat pienet, silmäluomet riippuvat, nenän ja ylähuulen välinen alue on sileä ja ylähuuli on ohut¹²⁸. FAS-lapsilla ja muilla sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla on huomattu olevan myös lukuisia neuroanatomisia poikkeavuuksia ja fyysisiä epämuodostumia, kuten sydänvikoja, kuulovaurioita, hampaiston ja muita orgaanisia epämuodostumia.^{8,88,116}

Ruotsalaisessa⁸ tutkimuksessa havaittiin yhden lapsen heikon pituuskasvun yhdistyvän apatiaan, mutta lapsen siirryttyä sijaisperheeseen pituuskasvu eteni ja lapsen käyttäytyminen normalisoitui. Silti muiden sijaishoidossa olleiden lasten pituuskasvu ei lisääntynyt. Saksalaisessa¹⁷⁰ FAS-lasten seurantatutkimuksessa (N = 60) on todettu tyypillisten kasvonpiirteiden heikkenevän lasten ikääntyessä. Pojilla pienipäisyys, lyhytkasvuisuus ja alipaino oli pysyvää, mutta tytöillä paino normalisoitui nuoruusiässä. Tutkijoiden mukaan muutoksista huolimatta FAS voidaan diagnosoida vielä myöhäislapsuudessa ja varhaisaikuisuudessa. Amerikkalaisessa tutkimuksessa¹⁷⁶ havaittiin tyttöjen suhteellisen painon kasvavan murrosiässä.

Keskushermostoviitteet tai toimintahäiriöt. Tutkimuskirjallisuudessa diagnostisissa kriteereissä keskushermoston toimintahäiriö osoittautui maallikolle käsitteellisesti epäselväksi, koska siitä käytettiin monenlaisia termejä. Myös siihen sisällytetyt piirteet vaihtelivat eri tutkijoilla. Suomalaisen alan lääketieteen tutkija Autti-Rämö käyttää käsitettä keskushermoston toimintahäiriö.^{11,13} Muualla keskushermoston toimintahäiriön tilalla käytettyjä käsitteitä ovat häiriö, vaurio, oireet, poikkeavuus, vajavuus ja puutteellisuus, joten toimintahäiriön luonne käsitteellisestikin vaatisi ehdottomasti täsmentämistä. Suomen kielessä häiriön ja vaurion välillä on suuri ero. Arkikielessä häiriö mielletään ohimeneväksi, vaurio puolestaan pysyväksi.

Autti-Rämö (1993) esittää väitöstutkimuksessaan, ettei keskushermostohäiriön määrittämiselle ole olemassa täysin tarkkoja kriteereitä. Hänen mukaansa keskushermoston toimintahäiriön tulee olla pysyvä, vaikkakin se saattaa muuttaa luonnettaan lapsen kehityksen edetessä. Poikkeavuuksia lapsen suorituskyvyssä täytyy havaita toistuvasti, jotta voidaan puhua kriteerien täydestä täyttymisestä. Hänen tutkimuksessaan näitä häiriöitä havaittiin kaikkiaan 72 %:lla lapsista (N = 82), joilla oli ilmennyt kasvun hidastumista joko syntymää ennen tai sen jälkeen. Tuolloin ei kuitenkaan voitu seurata kaikkia lapsia ensimmäisen elinvuoden jälkeen, joten näiden lasten keskushermoston toimintahäiriön luonteesta vaativampien kognitiivisten taitojen kehittyessä ei saatu tietoa. Keskushermostohäiriö oli puhtaana 23 %:lla lapsista, joiden kasvu oli normaalia. Heillä ei ollut FAS:lle tyypillisiä kasvonpiirteitä, mutta heillä oli kuitenkin lieviä fyysisiä epämuodostumia.

Useimmin mainittuja keskushermoston vaurioitumista kuvaavia viitteitä on runsaasti: pienipäisyys, kehitysviivästymä, älyllinen jälkeenjääneisyys, hyperaktiivisuus, tarkkaavaisuushäiriöt, oppimisvaikeudet, neurologiset poikkeavuudet, lihasvelttous, motoriset ongelmat. Vaikka keskushermoston toimintahäiriö on hyvin moni-ilmeinen, sen vakavuus on kiistaton. FAS-lapsille keskushermostovauriosta seuranneet ongelmat ovat kaikkein vakavimpia.¹²⁸ FAS:n kanssa kamppaileville lapsille, perheille ja opettajille lasten aivojen poikkeavuudet ja keskushermostojärjestelmä ovat vaativia kohdattavia.¹²⁹

Keskushermoston toimintahäiriön luonnetta ja vakavuutta kuvastaa sekin, että lukuisissa artikkeleissa mainitaan toimintahäiriö keskushermostovauriona.^{8,11,128} Artikkeleissa puhutaan myös aivovauriosta, pysyvistä orgaanisesta aivovauriosta, orgaanisesta sikiövauriosta, orgaanisesta aivovauriosta, kehityskulun vajavuuksista samoin kuin toiminnanvajavuudesta, sekundaarisesta vaurioitumisesta ja keskushermostovammasta.^{177,169}

Yksi FAS:n tunnusmerkeistä on kehitysvammaisuus, joka on raskaudenaikaisen runsaan alkoholinkäytön aiheuttaman aivojen vaurioitumisen pysyvin ja haitallisin seuraamus.¹⁷⁸ Vaikka vain pieni osa FAS-lapsista on kehitysvammaisia, heidän osuutensa on silti niin suuri, että FAS:sta on tullut yksi tunnetuimmista kehitysvammaisuutta aiheuttavista syistä Yhdysvalloissa ja Euroopassa.^{171,116}

Älykkyys. FAS-lasten tutkituimpia ominaisuuksia on älykkyysosamäärä, jonka keskiarvon on todettu asettuvan tasolle 60-70, eri tutkimuksissa kokonaisvaihteluväli on 16-105.¹⁵ ÄO-pistemäärien suuri vaihtelu osoittaa, ettei näiden lasten kognitiivista toimintakykyä ei voi ennustaa pelkän diagnoosin perusteella. Tutkijat¹⁷⁸ korostavat, että lasten arvioimisessa sekä vanhempien ja hoitajien lapsiin kohdistavien käyttäytymisodotusten realisoimisessa tarvitaan tueksi älykkyystestituloksia. Perheet ja opettajat eivät tunnista FAS-lasten kognitiivisen toimintakyvyn heikkoutta, koska lapsilla on siihen nähden ristiriitaisia käyttäytymispiirteitä. Usein lapset ovat virkeitä ja huumorintajuisia, he ilmaisevat tunteitaan tarkoituksenmukaisesti, ja heidän kielellinen ilmaisunsa on pinnallisesti hyvää, mutta heidän toimintakykynsä on epätasainen. FAS/FAE-lasten älykkyystaso on osoittautunut säilyvän varsin pysyvänä ikävaiheesta toiseen siirryttäessä.¹⁷⁸

On tärkeää kuitenkin huomata. Että niissä tutkimuksissa, joissa FAS:n yhtenä pääpiirteenä on pidetty kehitysvammaisuutta, vain harvat ovat perustuneet standardoituihin älykkyystesteihin eikä niissä ole raportoitu älykkyyden jakaantumista. Tutkimuksia on eri maista ja eri ikäryhmistä. Vasta viime vuosina on tutkittu nuoria ja aikuisia, kun taas aikaisemmat tutkimukset kohdistuivat pääasiassa lapsiin. Lisäksi monenlaisia testejä on käytetty, ja joissakin pienten lasten kehitystestejä on täydennetty lasten ja nuorten, jopa aikuistenkin älykkyystesteillä. Tulokset vaihtelevat hätkähdyttävästi, koska näytteet eivät ole olleet vertailukelpoisia ja aineisto on ollut niukkaa. Psykometriset mittaukset osoittavat luotettavasti vain sen, että FAS-lasten joukossa kehitysvammaisuus on yliedustettuna. Siihen saattaa osaltaan vaikuttaa vauvaikäisten ja pienten lasten mukana oleminen, vaikka heidän luokittamisensa tuossa iässä saattaa olla epäluotettavaa. Kehitysvammaisuutta on esiintynyt 19-60 %:lla.¹⁷² Myös suomalaisessa Autti-Rämön¹⁶ seurantatutkimuksessa FAS- ja FAE-lasten kognitiivinen toimintakyky oli selvästi parempi kuin muissa tutkimuksissa.

FAS- ja FAE-lasten muuta kognitiivista ja neuropsykologista toimintakykyä on tutkittu verrattain vähän.^{179,15}

Keskushermoston toimintahäiriön näkyminen käyttäytymispiirteissä. Keskushermoston toimintahäiriön sisältyy diagnostisten kriteerien mukaisesti monenlaisia käyttäytymispiirteitä, jolloin tuntuisi, että nimenomaan ne ovat seurausta FAS:sta, mutta vielä niiden yhteydestä alkoholi-altistukseen ei ilmeisesti olla varmoja. Onkin todettu, ettei ole olemassa menetelmää, joka suoraan määrittäisi alkoholin aiheuttaman aivovaurion suhteen yksittäisen, sikiöaikana alkoholille altistuneen lapsen toimintahäiriön.¹⁷⁹ Silti

FAS-lapsia koskeneissa artikkeleissa kuvataan kaikenlaisia käyttäytymispiirteitä ongelmaluettelona, ikään kuin keskushermoston toimintahäiriöstä irrallisena, itsenäisinä. Tällöin käyttäytymisen syy saattaa jäädä hämäräksi, ja sitä tulkitaan väärin perustein lapsesta johtuvaksi. Näitä laajenevia käyttäytymisongelmia ei olekaan tieteellisesti tutkittu.^{177,35} Kuitenkin lasten käyttäytyminen aiheuttaa heille itselleen alituisen ongelmia. Lisäksi lasten huoltajat, opettajat ja muut kertovat jatkuvasta kontrollintarpeesta ja omista vaikeuksistaan ymmärtää lasten käyttäytymistä.^{82,129}

Alkoholin teratogeenisiä vaikutuksia ihmisen kehittyviin aivoihin on usein vaikeaa määrittää alkoholin selvästä fysiologisesta ja käyttäytymiseen vaikuttavasta teratogeenisyydestä huolimatta. Tätä päätelmää pitäisi tukea kognitiivisten ja käyttäytymistutkimusten suuren määrän, mutta erityiset, ihmisen rakenteellisen aivovaurion yksityiskohdat ovat vielä verrattain niukasti tiedossa. Sikiöaikaisen altistumisen suurelle alkoholimäärälle on kiistatta osoitettu vaikuttavan kehittyviin aivoihin, mutta aivovaurion luonne on vielä tutkimatta. Kuitenkin on havaittavissa monenlaisia neuropsykologisia ja neuroanatomisia poikkeavuuksia, jotka näkyvät sekä FAS-diagnosoiduilla lapsilla että muilla sikiöaikana alkoholille altistuneilla. Tässä näkyy alkoholin teratogeenisyyden luonne ja altistuneiden lasten tunnistamisen merkitys, vaikka heillä ei olisikaan täyttä FAS:aa.¹¹⁶

Eläinkokeissa on havaittu sikiöaikana alkoholille altistuneilla keskushermostoperäisinä käyttäytymisongelmina seuraavia ongelmia: hyperaktiivisuus ja perseveraatio, heikko tasapaino, koordinaatio- ja kävelyvaikeudet sekä keskittymisongelmat tai kyvyttömyys oppia aikaisemmasta kokemuksesta. Nämä kaikki viestivät joko aivojen tai keskushermostorakenteen poikkeavasta kehittämisestä. Keskushermoston rakenteen poikkeavuuksien on havaittu sisältävän rakennevikoja, aivojen eri osien välisten yhteyksien poikkeavuuksia tai informaatiokulun epäsäännöllisyyksiä. Poikkeavien käyttäytymispiirteiden ja tiettyjen aivojen rakenteellisten vikojen välillä on havaittu riippuvuutta. Esimerkiksi oppimisen ja muistin heikkoudet ovat liittyneet hippokampukseen, jolla on tärkeä rooli näiden henkisten toimintojen välittämisessä. Myös motorisen koordinaation ongelmat on yhdistetty aivojen rakennevikoihin. Näiden tulosten soveltaminen myös ihmisiin on mahdollista, vaikka ihmisiä voidaankin testata eläimiä tarkemmin.²²

Sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta johtuvat muutokset aivojen kemiallisessa koostumuksessa aiheuttavat myös poikkeavaa käyttäytymistä. Aivojen kemikaalit - neurokemikaalit - kontrolloivat aivojen toimintaa ja käyttäytymistä. Neurokemialliset toiminnot sisältävät erilaisia käyttäytymismuotoja, esimerkiksi syömis-, nukkumis- ja jopa mielenterveysongelmia, kuten depressiota ja levottomuutta. Eläinkokeissa on havaittu alkoholi-altistuksen myötä useiden neurokemiallisten systeemien muuttuvan. Muutosten tunnistaminen saattaisi auttaa farmakologisten interventioitten kehittämisessä myös muille samankaltaisista ongelmista kärsiville ihmisille. Alkoholi-altistuksesta kertovia hormoni- ja umpieritystoiminnan häiriöitä ja biokemiallisia stressireaktioita sekä häiriöitä seksuaalisuuden alueella on havaittu eläinkokeissa. Lisäksi alkoholi-altistus on saattanut vaikuttaa immuunijärjestelmän heikentymiseen, mikä selittäisi FAS-lasten lisääntyneen infektioriskin.²²

Lievästi sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla on havaittu olevan alkoholista monenlaisia elinikäisiä neurologisia seuraamuksia.¹⁷⁷ Näistä tarkkaavaisuushäiriö on ollut yleisin, ja sitä on havaittu eri tutkimuksissa erityisesti kaikenikäisillä FAS-lapsilla.^{176,15}

Muita yleisimmin esiintyviä häiriöitä käyttäytymisessä ovat tiivistetysti impulsiivisuus, heikko keskittymiskyky, hyperaktiivisuus, estottomuus, keskustelutaitojen puutteellisuus, itkeminen tai nauraminen ilman syytä ja heikko sosiaalinen arviointikyky.^{174,65}

Ruotsalaistutkimuksissa⁹ alkoholistiäitien lasten emotionaaliset häiriöt yhdistyivät moniin pieniin ongelmiin useilla kehityksen osa-alueilla. Niistä aiheutui lapsille moni- ja vaikeavammaisuutta. New Yorkissa³⁰ tutkittiin erityisopetuksessa olleiden esikoululaisten, 3-5-vuotiaiden lasten (N = 49) käyttäytymistä. Näistä lapsista 29 oli altistunut sikiöaikana huumaavien aineiden käytölle (huumeiden ja/tai alkoholinkäyttö). Havainnointi ja haastattelu kohdistui seitsemään käyttäytymispiirteeseen, joita olivat mieliala, kiintyminen, aggressiivisuus, tarkkaavaisuus, aktiivisuus, leikin taso ja sen organisoituminen sekä kielellinen ilmaisu. Altistuneet olivat altistumattomia useammin vihaisia ja aggressiivisia, ja heidän käyttäytymistään pidettiin harvemmin hyväksyttävänä. Tutkijat pitivät merkittävimpänä tuloksena altistuneiden lasten suurta variaatiota. Noin puolella heistä oli vähän tai ei lainkaan stereotyyppistä käyttäytymistä ja noin yksi neljäsosa ilmaisi sitä voimakkaasti.

Keskushermoston toimintahäiriö näkyy FAS-lasten aistitiedon vastaanottamisessa liiotelluina vastauksina. Aivojen kyvyttömyys vastaanottaa, kontrolloida ja lajitella sensorista informaatiota voi helposti musertaa FAS-lapset. Tämä häiriö näkyy syömisessä, nukkumisessa, aktiivisuudessa, oppimisessa ja käyttäytymisongelmissa. Lapsia ymmärretään väärin, ja heitä pidetään aggressiivisina, kun he vastaavat yhteentörmäykseen. Joissakin tapauksissa tällainen saattaa johtaa väärään diagnoosiinkin, esimerkiksi psykoosiin, sellaisella lapsella, joka etsii aistituntemusta heijaamalla, koskettelemalla toisia tai repimällä paperia pieniksi palasiksi. Sensorisen integraation ongelmat saattavat näkyä myös vaikeutena oppia rakon ja suolen hallintaa, kun tuntemukset jäävät tunnistamatta. Lapsilla on useita yleisiä käyttäytymispiirteitä sensorisen ylikuormittumisen vuoksi. He saattavat perseveroida, heittäytyä maahan, saada raivokohtauksia tai frustroitua.¹²⁹ Tätä kuvastavat tutkimusaineistossani maininnat itsehallinnan täydestä menettämisestä bussissa ja tavaratalossa, oman tukan repimisestä sekä päällekkäisestä moninkertaisesta pukeutumisesta, ja Leevin kuperkeikkailu.

Autti-Rämö¹⁶ kartoitti sikiöaikana alkoholille altistuneiden 12-vuotiaiden lasten (N = 69) käyttäytymisongelmia tiedustelemalla vanhempien avuntarvetta. Se kohdistui lähes puoleen lapsista, kaikkiaan 33. Käyttäytymisongelmien syitä olivat heikko varhainen kiinnittyminen ja hoitosuhde, jatkuvat laiminlyönnit, hyväksikäyttökokemukset (fyysinen tai seksuaalinen), pelot (äidin tai sisarusten hyväksikäyttö), hyljeksintä toverijoukossa (yksinäisyys ja sosiaalisten käyttäytymisen vaikeudet), oppimisvaikeudet, tarkkaavaisuushäiriöt ja heikko impulssikontrolli. Diagnoosista riippumatta näitä vaikeuksia oli huostaanotetuilla enemmän kuin muilla, ja tämä oli tutkijan mukaan osoitusta häiriöiden toisasteisuudesta.

Useissa artikkeleissa on FAS-lasten kielellisten taitojen kerrottu olevan pintapuolisesti hyvät, mutta sitä on pidetty ristiriitaisena näiden lasten kognitiivisen toimintakyvyn kanssa.¹⁷⁸ On esitetty väitteitä, että puheliaat FAS-lapset peittävät ongelmat ja antavat itsestään paremman vaikutelman kuin mihin he testitulanteissa pystyvät¹⁵ tai että heidän ystävällisyytensä ja hyvin tehokkaat kielelliset taitonsa naamioivat vakavat älykkyyden vajavuudet.¹⁷¹ Vaikuttaa siltä, että lääketieteen tutkijat

arvostavat testituloksia enemmän kuin arkipäiväistä kielellistä kanssakäymistä, minkä voi tulkita toisin, lasten toimintakyvyn osoitukseksi.

Sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia muita tutkimustietoja. Olen jaotellut tiedot ensisijaista vauriota osoittavista, diagnostisia kriteereitä käsittelevistä tutkimuksista omaksi kokonaisuudekseen. Tässä käsittelen oppimisvaikeuksia ja koulusijoitusta, psyykkisiä oireita, toisen asteen toiminnanvajavuuksia ja kotiympäristöjä sekä diagnosoimattomuutta ja interventiotutkimusten puuttumista. Nämä tutkimuslöydökset voivat olla muitakin kuin FAS:n seuraamuksia, mutta niitä kaikkia voi pitää myös toisen asteen vaurioitumisesta kertovina. Tosin oppimisvaikeudet sisältyvät joissakin tutkimuksissa keskushermoston toimintahäiriöön. Seuraamukset heikentävät lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua, ja niistä aiheutuu suuria kustannuksia yhteiskunnassa.¹⁸⁰

Oppimisvaikeudet ja koulusijoitukset. Näyttää siltä, että alkoholi-altistumisesta seuranneet lasten epätasaiset kyky- ja kehitysprofiilit sekä monenlaiset havaintotoimintojen häiriöt heijastuvat koulussa oppimisvaikeuksina. Ne ovat olleet varsin pysyviä eri ikäkausina.^{8,179} Tässä on kuitenkin syytä muistaa, että interventiotutkimusten näitten vaikeuksien kohtaamisesta ja lasten kuntouttamisesta puuttuvat lähes kokonaan.

Sikiöaikana alkoholille altistuneilla ja FAS-lapsilla on havaittu oppimisvaikeuksia seuraavilla alueilla: matematiikka, lukeminen, tarkkaavaisuushäiriöt, lyhytaikainen muisti, spatiaalinen hahmottaminen ja informaation prosessointi. Näiden on arveltu olevan yhteydessä aivoissa tiedon järjestyksen ja prosessoinnin ongelmiin vastaanottamisen, integraation, muistin ja tuottamisen alueilla.¹²⁹ Muistin ja mieleenpalauttamisen vaikeudet mielletään helposti FAS-lasten laiskuudeksi ja haluttomuudeksi. Oppiminen tapahtuu usein puuskittaisesti eikä lapset kykene valitsemaan sitä, milloin he haluavat oppia ja milloin eivät. Vain harvoilla suomalaisilla FAS-lapsilla on oppimisvaikeuksia, mutta heidän suoritustasonsa on alhainen tai keskinkertainen. ARND-lapset tarvitsevat FAE-lapsia enemmän erityisopetusta.¹⁶

Koulusijoitus on tutkimuksissa ollut vaihteleva, eri maissa on erilaiset koulujärjestelmätkin. Mielenkiintoista oli havaita, että Autti-Rämön¹⁶ seurantatutkimuksessa suurin osa (N = 69) lapsista (53) oli yleisopetuksessa, 2 oppimisvaikeuksisten luokalla, 4 sopeutumattomien opetuksessa, yksi EHA:ssa ja dysfasialuokassa sekä kahdeksan EMU:ssa. Kun taas omassa tutkimuksessani kaikki olivat erillisessä erityisopetuksessa. Osa heistä oli aloittanut yleisopetuksessa, mutta joutunut siirtymään jopa useitakin kertoja koulumuodosta toiseen. Tähän ei varmaankaan ole vaikuttanut pelkkä lasten suoritustaso. Muissa tutkimuksissa on havaittu, että kouluunsiirtymisvaiheessa lasten saavutustaso on korreloinut perhetekijöiden ja lasten taitojen kanssa, mutta lasten edistyminen 7 – 11 vuoden iässä on ollut voimakkaasti yhteydessä kouluun liittyviin tekijöihin.¹⁶¹ Tutkimieni lasten koulusijoitusta käsittelen myöhemmin erikseen.

Monimutkaisia psyykkisiä oireita. FAS-lasten psyykkiset oireet ovat monimutkaisia. Ne johtuvat sekä orgaanisesta aivovauriosta että häiriintyneestä adaptaatiosta psykososiaaliseen ympäristöön. Esikouluikäisillä psykopatologisuutta ennustavina tekijöinä ovat tutkimusten mukaan olleet poikkeavien piirteiden moninaisuus, ympäristö,

sukupuoli ja älyllinen toimintakyky. Kouluiässä poikkeavat piirteet olivat edelleen voimakkain ennakoiva tekijä. Pojat olivat molemmissa ikäryhmissä tyttöjä riskialttiimpia psykopatologisuudelle. Kaikkein vaurioituneimpia sekä fyysisesti että psyykkisesti olivat laitoksissa kasvaneet lapset, joilla ei ollut kontakteja vanhempiinsa.¹⁷² Olen taulukkoon 9 koonnut Steinhausenin (1996) FAS-lapsia koskevan pitkittäistutkimuksen tuloksia.

TAULUKKO 9 Eri-ikäisillä FAS-lapsilla havaittuja psyykkisiä häiriöitä

Esikouluikä (n = 49)	%	9-vuotiaat (n = 50)	%	13-vuotiaat (n = 51)	%
Hyperkineettisyys	51	Hyperkineettisyys	64	Pelkotiloja	60
Syömisongelmat	43	Stereotyyppiset tavat	58	Stereotyyppiset tavat	49
Kastelu	31	Viivästynyt puhe	54	Hyperkineettisyys	45
Viivästynyt puhe	31	Pelkotiloja	48	Univaikeudet	33
Stereotyyppiset tavat	22	Univaikeudet	36	Viivästynyt puhe	27

Seurantatutkimuksessa¹⁷² 3-18-vuotiailla FAS-lapsilla (N = 158) oli monenlaisia, ikäkaudesta toiseen säilyviä psyykkisiä oireita, joista erityisesti hyperkineettisyys oli hallitsevana. Kouluikäisillä tavattiin emotionaalisia häiriötä, univaikeuksia ja poikkeavia tapoja sekä stereotypioita. Ikäsidonaiset häiriöt, kuten kastelu ja tuhriminen sekä syömisongelmat vähenivät ajan kuluessa, mutta kontaktivaikeuksia ilmeni jatkuvasti. Vanhempien ja opettajien kyselyssä vaikeimmaksi ongelmaksi koettiin lasten keskittymiskyvyttömyys ja sosiaalisissa suhteissa ilmenneet konfliktit.

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kehitys on alttiina monenlaisille toimintarajoitteille. Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen viestii spesifin syndrooman ohella sellaisista käyttäytymisen oireista ja kognitiivisista vaurioista, jotka rajoittavat sopeutumista ja joita pidetään syndroomaa merkityksellisempänä. Nämä rajoitukset ovat selviä jo syntymähetkellä. Edellä kerrottuun tutkimukseen osallistuneista lapsista 63 % oli psykiatrisesti arvioiden häiriintyneitä. Se tarkoitti sitä, että lapset kärsivät joko yhdestä tai tavallisimmin useasta nuoruusikäen ja varhaisaikuisuuteen kestävästä psyykkisestä oireesta.¹⁷²

Toisen asteen toiminnanvajavuudet. Amerikassa on kartoitettu 3-51-vuotiaiden FAS/FAE-henkilöiden (N = 473) tiettyjä, syntymän jälkeen ilmestyneitä toisen asteen toiminnanvajavuuksia, joita nimettiin kaikkiaan kuusi: mielenterveysongelmat, kouluvaikeudet, lain noudattamisen ongelmat, laitossijoitus ja alkoholi- tai huumeongelma. Tutkimusjoukossa ongelmien esiintyminen oli varsin suurta, mutta arvioitiin, että näitä ongelmia pystytään todennäköisesti parantamaan, kunhan opitaan ymmärtämään niitä nykyistä paremmin ja löytämään niihin sopivat interventiot.

Samassa tutkimuksessa kysyttiin 21-vuotiaiden FAS-henkilöiden (N = 90) huoltajilta lasten itsenäisestä elämisestä. 80 % prosenttia ei vielä ollut itsenäistynyt. Työttömiä oli myös 80 % koehenkilöistä. Vain 7 näistä kaikista koehenkilöistä eli itsenäistä elämää ja oli myös työelämässä. Sukupuolten väliset erot näkyivät selvimmin koulukokemuksissa, lain noudattamisessa ja laitossijoituksissa. Miehillä oli naisia enemmän kouluongelmia, lain noudattamisen ongelmia ja laitossijoituksia. FAE-koehenkilöillä oli FAS-henkilöitä enemmän toisasteen toiminnanvajavuuksia, lukuunottamatta mielenterveysongelmia.¹⁸⁰

Kotiympäristöt hyvin vaikeita. FAS-lapsia synnyttävät äidit ovat pääasiassa alkoholisteja, joiden terveydentila ja muut elämänolosuhteet ovat heikkoja.

Alkoholistiäitien sosiaalisia ja terveydellisiä riskitekijöitä ovat usein olleet aliravitsemus, asunnottomuus, työttömyys, köyhyys ja elämäntilanteen stressaavuus.^{8,202}

Kansainvälisten tutkimusten perusteella⁷⁴ havaittiin Englannissa ja Walesissa alkoholin suurkuluttajanaisilla olevan korkea sosioekonominen taso, he olivat naimisissa ja heillä oli lapsia huollettavanaan. Ranskassa ikääntyneet naiset käyttivät nuoria enemmän alkoholia, lisäksi heillä oli alhainen koulutustaso ja taloudellisia vaikeuksia. Yhdysvalloissa nuoret alkoholinkäyttäjänaiset joivat vanhempia naisia useampia alkoholiannosmääriä kerrallaan, säännöllistä juomista oli matalan sekä korkean tulotason perheissä. Euroopan seitsemässä maassa tehdyssä kartoituksessa vanhemmat naiset olivat nuorempia useammin suurkuluttajia Tanskaa lukuunottamatta, ja heillä oli myös alhainen sosioekonominen taso, paitsi Saksassa. Yhdysvalloissa ja Australiassa suurkuluttajat olivat ylempimistä sosiaaliryhmistä.

Suomessa ei ole kiinnitetty juurikaan huomiota naisten alkoholinkäytön ongelmien sosiaalisiin taustatekijöihin, vaan tieteellisessä keskustelussa on keskitytty lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon. Hänen omassa tutkimuksessaan alkoholistiäideillä oli muiden päihdeongelmaisten äitien tapaan ollut monia vaikeuksia koko elämänsä ajan. Vaikeita lapsuus- ja kasvuvuotia oli seurannut keskeytynyt koulunkäynti, ammattikoulutuksen puute, pienten lasten äidin rooliin sopimaton työ, huono taloudellinen tilanne, yhteydet eri viranomaisiin sekä alkoholiongelmainen avo- tai aviomies oman alkoholiongelman ohella. Pienetkin muutokset johtivat näiden äitien elämäntilanteen täyteen mullistukseen.¹⁴⁷

Suomessa raskauden aikana alkoholia käytti 80-luvun alussa tehdyn kyselytutkimuksen perusteella vajaa puolet naisista. Ongelmakäyttäjiä arvioitiin tuolloin olevan noin 9 % äideistä. Tupakointi ja lääkkeet liittyivät usein raskaudenaikaiseen alkoholinkäyttöön, johon useimmiten syyksi mainittiin psyykkiset oireet.^{189,180,50}

Oulunkylän ensikodissa tehdyssä tapaustutkimuksessa päihdeongelmaisten äitien (N = 5) lapsissa näkyneet, äidin juomisen aiheuttamat vauriot olivat vaikeimmin lähestyttävä ongelma. Kolmen FAS/FAE-oireisen lapsen äidin syyllisyydentunteet olivat niin voimakkaita, että asian käsittely hoidon aikana oli hyvin vaikeaa. Sen äidit torjuivat kieltämällä, eivätkä he myöskään maininneet juomisen aiheuttamia vaurioita lastensa terveydestä puhuessaan. Lisäksi he vähättelivät raskaudenaikaista päihteidenkäyttöään.¹³⁴

Alkoholistien lapsia on kuvattu välinpitämättömiksi, vetäytyviksi ja kontaktia välttäviksi. Lapset luottavat itseensä, mutta he ovat kykenemättömiä luottamaan toisiin. Alkoholistien lapset oppivat, että hädän hetkellä tai apua tarvittaessa aikuiset eivät ole saatavilla. He varttuvat aikuisiksi välinpitämättömässä ja tunteettomassa ilmapiirissä. Vanhemmat kohdistavat lapsiinsa ristiriitaisia käyttäytymisodotuksia, epäjohtonmukaista fyysistä ja emotionaalista huolenpitoa. Heidän mielialansa, puheensa ja vuorovaikutuksensa vaihtelevat. Alkoholistien lapsilla on monia ongelmia, kuten ratkaisematon tunneside perheeseen, pelkoja, kiellettyjä tunteita, heikot kommunikointitaidot, rooliepäselvyyksiä, samaistumisongelmia ja läheisyyden välttämistä sekä liiallista vastuunottoa lapsena. Muita lapsilla havaittuja piirteitä ovat heikko itsearvostus, pelokkuus ja masentuneisuus, erityisesti naisalkoholistien tytöillä. Lasten on ollut vaikea solmia läheisiä ihmissuhteita, he ovat kokeneet tullessa hylätyiksi, silti he ovat vastustaneet interventioita ja muutoksia. Aikuisten alkoholistien lapset ovat kertoneet fyysisestä ja seksuaalisesta hyväksikäytöstä.¹⁴³

Äidin alkoholismi saattaa pitkään ja vakavasti haitata äiti-lapsi -vuorovaikutussuhdetta, jota rasittavat vielä lapsen häiriintynyt kehitys sekä käyttäytymisen epävakaumus: vastasyntynyt on vaativa hoidettava, ja hänen tarpeitaan on vaikea ennustaa. Tästä hänen tutkimuksessaan oli viitteenä kolmen, alle kuuden kuukauden ikäisen lapsen vakava pahoinpitely, johon lasten isät olivat syyllistyneet. Yksi tutkimuslapsista oli joutunut inestien uhriksi.^{12,13}

Alkoholiperheissä tarvitaan lastensuojeluviranomaisia lapsen syntymästä lähtien. Autti-Rämön¹² tutkimuksessa (N = 82) kolmannes sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista ei elänyt biologisessa perheessään. Tutkimuslapsia oli otettu huostaan eri pituisiksi ajanjaksoiksi, ja heitä oli palautettu biologisille vanhemmilleen. Yksi lapsi oli viettänyt 3 kuukautta äidin kanssa vankilassa, yksi oli kuollut hoidon laiminlyömisestä seurauksena, osa lapsista oli adoptoitu, osa sijoitettu sijaiskoteihin. Perheen sosiaaliluokalla ja vanhempien koulutuksella ei ollut yhteyttä lasten tilanteisiin. Lasten sosiaalinen tilanne parani huostaanoton tai äidin työllistymisen myötä, mikä nähtiin merkkienä juomisen paremmasta kontrollista ja koko perheen hyvinvoinnin kasvusta. Seurantatutkimuksessa¹⁶ 69 lapsesta 29 asui biologisten vanhempiensa kanssa. Lapset olivat lieviin altistuneitten ryhmiin kuuluvia, ja 12:lla heistä oli kehitys edennyt normaalisti.

Aronsonin⁸ tutkimuksessa biologisissa perheissä olleilla alkoholista äitien lapsilla oli sijaisperheissä eläneitä lapsia useammin psykososiaalisia ongelmia huolimatta useista interventioista. Tutkijan mukaan se osoitti tällaisen elämäntilanteen negatiiviset seuraukset. Lapset olivat kokeneet alusta lähtien lukuisia häiriöitä äiti-lapsi -suhteessa. Seurantatutkimuksessa¹⁰ psykososiaalisten ongelmien esiintyminen oli säilynyt vastaavanlaisena, jonka Aronson näki kaksinkertaistavan näiden lasten vammaisuuden.

Muissa tutkimuksissa on saatu lasten kotiympäristöistä verrattain samantapaisia tuloksia: osa lasten biologisista äideistä on kuollut lasten varhaiskasvatustilassaan, lapsia jää elämään alkoholisoituneiden vanhempiensa kanssa, osa adoptoidaan, osa sijoitetaan lasten- ja sijaiskoteihin. Biologisessa perheessä eläneiden lasten hoitoa on usein laiminlyöty ja lapsia on käytetty hyväksi eri tavoin. Lapset kärsivät kuntoutuksen ja terveydenhuollon puutteesta sekä altistuivat sosiaaliselle deprivatiolle. Lasten sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen on vaikuttanut myönteisesti kotitilanteen vakiintuminen äidin vähennettyä alkoholinkäyttöään, hänen luovuttuaan lapsestaan tai lapsen siirrettyä sijaishoitoon tai adoptioon.^{176,30,172}

Tutkimukset (Steinhausen 1996) osoittavat surullisesti, että vaikeimmin vaurioituneet FAS-lapset, joilla on eniten fyysisiä poikkeavia piirteitä, psykopatologisia oireita ja kehitysvammaisuutta, ovat lähtöisin hyvin deprivoituneista perheistä, joissa molemmat vanhemmat ovat alkoholisteja.¹⁷² Muutoinkin on havaittu alkoholiperheissä kasvavien lasten olevan varhain rikkoutuneista perheistä, heitä laiminlyödään tai käytetään seksuaalisesti hyväksi tai he joutuvat kantamaan vastuuta perheen jokapäiväisestä elämästä.¹⁴²

Autti-Rämön¹⁶ seurantatutkimuksessa lasten toistuvat huostaanotot vanhempien alkoholinkäytön ja hoidon laiminlyönnin vuoksi näkyivät lasten psykososiaalisina ongelmina. Lähes kolmannes lapsista oli huostaanotettu vasta 10 vuoden iässä, vaikka äidit eivät olleet kyenneet raskausaikanaankaan vähentämään alkoholinkäyttöään. Tutkijan mukaan tällaisessa käytännössä näkyy selvästi se, miten vanhempien oikeudet polkevat alleen lasten oikeuden turvalliseen lapsuuteen.

Omassa tutkimuksessani kaikki lapset olivat huostaanotettuja, joten lastensuojelu kuului osana lasten elämään. Se on aina otettava huomioon näitä lapsia kohdattaessa. Käsittelen asiaa erikseen tuonnempana.

Diagnosoimattomuus ja interventiotutkimusten puuttuminen. FAS:n varhainen diagnosointi on osoittautunut yhdeksi vahvaksi, tietyiltä toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi, mutta vain vähemmistö lapsista diagnosoidaan ennen kuudetta ikävuottaan.¹⁸⁰ Diagnosoimattomuus on useimmissa maissa hyvin yleistä.¹⁴²

Diagnosointien määrän on havaittu vaihtelevan yksittäisistä lääkäreistä ja väestönosasta riippuen. FAS:aa vahvistamaan ei ole mitään biokemiallisia testejä, joten diagnosointi perustuu lääkärin tekemään kliiniseen arviointiin. Arviointi on vaikeaa vastasyntyneellä, jolta keskushermostopoikkeavuuksia ei voida todeta eikä kasvonpiirteekään ole välttämättä vielä kovin ilmeisiä. Myöhemmin diagnosointia vaikeuttaa yhtenäisten alkoholi-altistumisen vaikutusten kuvausten puuttuminen, ja tällöin vaikutusten variaatio voidaan nähdä myös lasten yksilöllisinä eroina.¹²⁹

Lastenlääkäreiden FAS-tietämyksen on havaittu vaikuttavan siten, että lääkärit eivät ole epäilemättään FAS:sta huolimatta diagnosoineet lasta, koska he ovat pitäneet diagnoosin haittoja hyötyä suurempina. Hoitojärjestelmän puuttuminen on myös vähentänyt diagnosointia. FAS:aa on hoidettu yleisenä keskushermostohäiriönä, jolloin lapset eivät ole hyötäneet kuntoutuksesta parhaalla mahdollisella tavalla.¹²⁹

Diagnosoinnin esteinä ovat vielä FAS-lasten ilmentämien ongelmien heikot kuvaukset sekä tutkimustiedon keskittyminen samoihin ongelma-alueisiin ja vaikeimmin vaurioituneiden lasten ryhmään. Tätä tietoa lääkäri käyttää tukena tehdessään potilaalle FAS-diagnoosia. Jos lapsi ei täytä näitä useita kriteereitä, diagnoosi saatetaan soveltumattomana hylätä. FAS:n epätäydellinen ymmärtäminen voi puolestaan johtaa diagnoosin liikakäyttöön.¹²⁹ Myös Suomessa FAE- ja ARND-lapset jäävät diagnosoimatta, jos tietoa alkoholi-altistumisesta ei ole käytettävissä. Näillä lapsilla on usein oppimisvaikeuksia sekä vaikeita käyttäytymisongelmia, ja heidän huolenpitoaan saatetaan laiminlyödä.¹⁶

Diagnosoimattomuus, epätarkka diagnosointi tai FAS:n väärinymmärtäminen aiheuttavat monenlaista haittaa lapsille. Heidän koulusijoituksensa saattaa epäonnistua, jolloin heitä sijoitetaan erityisluokille, vaikka he kykenisivät yleisopetukseen. FAS-lapsia on leimattu tunne-elämältään häiriintyneiksi, joiltakin on evätty heidän tarvitsemansa erityispalvelut. Vain täsmällinen FAS-lasten tunnistaminen kohdentaa intervention oikein. Varhainen diagnosointi mahdollistaa palvelujen saamisen perheelle ja lapselle lapsen parhaina kehitysvuosina.¹²⁹

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten terapioiden tai interventioista ei juurikaan ole tutkimuksia.^{12,129} FAS-lapsilla on ryhmänä ainutlaatuisia kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyviä ongelmia, joihin suunnatut erityiset interventiot olisivat tehokkainta kuntoutusta. Kuitenkin tiedon puute FAS-lasten erityisestä keskushermostovauriosta haittaa heille suunnattujen interventioiden kehittämistä.¹²⁹ Nyt näyttää siltä, että FAS-lapset ovat jääneet ilman apua. Siksi Kirsi Valkosen tässä teoksessa esittelemä kuntoutusprojekti on urauurtava.

Sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset tarvitsisivat säännöllistä seurantaa ja tukevia interventioita koko lapsuutensa ajan.¹² FAS/ARBD-lapset tarvitsevat koulutuksellista ja kasvatuksellista tukea läpi elämänsä.⁶⁵ Varhaiskuntoutus on osoittautunut muillekin vammaisille tulokselliseksi. Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että harjaannuttaminen,

hyvä sosiaalinen hoito ja huolenpito stimuloivassa ympäristössä voivat helpottaa lapsen ongelmia, vaikeivät ne niitä poistakaan.^{8,12,129} Lääkehoitoa on kokeiltu jo jonkin aikaa FAS-lasten hoitamisessa. Sillä on ollut myönteisiä vaikutuksia koulussa hyperaktiivisille FAS-lapsille. Kaikille se ei kuitenkaan sovellu.¹⁸⁶ Lääkehoidosta kaivataan vielä lisää tutkimuksia. Nykyisellään se on käyttökelpoinen jonkun toisen hoitomuodon lisänä tehostamaan vaikutuksia. Lääkehoitoa saatetaan myös käyttää väärin, eikä sitä saisi koskaan suunnata perheisiin, joissa on psykopatologisuutta.¹⁶⁹ Lastenlinnan sairaalan kokemuksen mukaan osa FAS-lapsista hyötyy Ritalin-lääkehoidosta.¹⁵

Sattumanvaraisesti kuntoutustutkimukseen ja kuntoutukseen. Tutkimusaineistossani sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen puuttuminen vammaluokituksesta saattoi näkyä niin, että lapsille suunnattu kuntoutustutkimus ja kuntoutus puuttuivat, tai niitä järjestettiin vain sattumanvaraisesti. Niiden edellytyksenä on lapsen diagnoosi, mihin liittyneitä vaikeuksia olen esitellyt edellä.

Diagnosoimattomuus koski kahta tutkimuksessa mukana ollutta sisarusta, joista toisella oli vastikään käynnistynyt kuntoutus hänen ollessaan 9-vuotias. Äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö oli ollut sekä isovanhempien että sosiaalityöntekijän tiedossa, ja isoäiti oli ollut synnytyksessä mukana, mutta ilmeisesti tieto ei ollut välittynyt hoitohenkilökunnalle. Molemmilla lapsilla oli oppimisvaikeuksia. Niissä saattavat näkyä diagnosoimattomuuden vaikutukset toisen asteen vaurioitumisena.

Varhaisen diagnosoinnin ja hoidon laiminlyöminen synnyttää ja juurruttaa ajan mittaan psykopatologisuuteen viittaavia piirteitä, kuten heikkoa itsetuntoa, eristäytymistä ja defensiivistä käyttäytymistä.¹¹³ Diagnoosi on vaurion luonteen ymmärtämisen ohella ensi askel kohdennetun kuntoutuksen suunnitteluun. Diagnosoinnilla on myös yleisempää merkitystä. Ilman täsmällisiä diagnooseja ja esiintymislukuja ei voida arvioida sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ennaltaehkäisemisen tarvetta eikä kuntoutuksen vaatimaa rahoitusta.

Toinen diagnoosiin sisältynyt riskitekijä oli se, etteivät sijaisvanhemmat olleet saaneet tietoonsa FAS-diagnoosia. Yhden lapsen vanhemmille se oli tullut yllätyksenä, ja he olivat kokeneet tietämättömyytensä erittäin haitalliseksi. Asia oli pitkään vaivannut sijaisisää. Tietämättömyydestä oli aiheutunut ongelmia myös lapselle. Eräs toinen äitikään ei ollut ollut tietoinen diagnoosista, josta hän kertoi näin: "siis mä en tiedä oliko [diagnoosi lapsen tullessa perheeseen] mutta mulle sitä ei ainakaan kerrottu". Hän ei kokenut sen haitanneen hänen kasvatustoimintaansa, mutta lapselle siitä on saattanut aiheutua haittaa, koska hänen kuntoutuksensa oli alkanut vasta esikouluikässä.

Aineistoni perusteella kuitenkin pelkkä lasten diagnoosi ei ollut johtanut mihinkään, vaikka terveydenhuollossa painotetaan ensimmäisen ongelman havaitsijan toimenpiteisiin ryhtymisen merkitystä, tutkimuksia ja oireenmukaista varhaiskuntoutusta. Diagnosoiduista kuudesta lapsesta vain kaksi nuorimmista oli päässyt asianmukaiseen lääkinälliseen hoitoon ja tutkimuksiin, mutta heistäkin vain toinen oli saanut kuntoutusta. Yhden lapsen sairaalatutkimukset jäivät äidin tietämättömyyden vuoksi epäselväksi, mutta hänellä oli kuitenkin ollut sairaalakontakteja ja yksi terapiajakso. Muiden lasten sairaalakontaktit olivat tapahtuneet muista syistä. Kaksi lasta olivat vanhempien yrityksestä huolimatta jääneet täysin sairaalajärjestelmän ulkopuolelle. Kokonaisvastuuta lasten lääkinällisestä kuntoutustutkimuksesta ja kuntoutuksesta ei tuntunut kantavan mikään instituutio. Ilmiö on tunnistettu muuallakin. Tällaisesta lasten

tunnistamisesta mutta tutkimatta jättämisestä käytetään käsitettä "underidentification", jota pidetään lapsille hyvin todellisena ja tuhoisana.¹⁶⁷ Suomen kielessä aliarvioitu-käsite sattuu hyvin lähellä mainittuja toimenpiteitä. Mutta eihän humanistisen yhteiskunnan piirre voi olla se, että se tunnistaa lasten ongelmia mutta jättää seuraukset yksin heidän kannettavakseen?¹⁵⁸

Minusta on aiheellista ihmetellä suomalaisen terveyden- ja sairaanhoitojärjestelmän sattumanvaraisuutta tässä kohderyhmässä. Näyttää siltä, että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten on ajateltu sopeutuvan, ei kuntoutuvan. Autti-Rämö^{13,16} korostaa, että alkoholin suurkuluttajien lapsille olisi aina järjestettävä säännöllinen, moniammatillinen seuranta ja yksilöllisten vaikeuksien edellyttämät kuntoutustoimenpiteet. Toisaalta lasten diagnosointi, tutkimus ja kuntoutus saattavat olla riippuvaisia toisistaan siten, että koko systeemin olemassaolo turvaa yksittäiset toimenpiteet. Lastenlääkäreiden on havaittu olleen haluttomia diagnosoimaan sikiöaikaista alkoholi-altistumista ennen asianmukaisen hoitojärjestelmän luomista. Hoitojärjestelmän tulisi perustua monitieteellisyyteen, sillä vanhemmat eivät ole pitäneet riittävänä pelkän lääketieteen tarjoamaa apua. Sen rinnalle he ovat kaivanneet psykiatrista/psykologista, kasvatuksellista ja sosiaalista tukea. Aineistossani sijaisvanhempien kohdistama kritiikki perheneuvola-järjestelmää kohtaan viestinee vastaavista kokemuksista.

Tutkimuksessani lasten tutkimatta jättäminen ja kuntoutuksen puuttuminen ei ollut myöskään poistanut lasten ongelmia, vaan haittavaikutukset olivat laajentuneet mm. keskittymis- ja oppimisvaikeuksiin, ongelmalliseen käyttäytymiseen ja jopa kehitysvammaisuuteenkin. Suomalaisetkin sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset kuuluvat laajaan sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten joukkoon, joka on jäänyt ilman apua. Tällainen tilanne lastensuojelussa on aiheuttanut puutteita lasten kasvun ja kehityksen turvaamiseen. Lasten lastensuojeluaseman vuoksi sosiaalityöntekijöiden olisi pitänyt työnsä puolesta huolehtia lasten ohjaamisesta kuntoutustutkimuksiin ja kuntoutukseen.

Lasten terapiat olivat olleet riippuvaisia sijaisvanhempien aktiivisuudesta. Terapiajaksoja oli ollut ylipäättään vaikea saada, ja perheneuvolan roolia niiden säätelijänä kritisoitiin. Sisällöllisesti terapiat olivat minusta vaatimattomia. Yksityisten terapioiden toteutus ilman hoito- ja tulostuuta tuntui ikään kuin hukkainvestoinnilta. Suomalaisissa sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevissa raporteissa kuntoutusta käsitellään suosituksina, tutkimukset siitä puuttuvat kokonaan. Kuntoutuksen suunnittelussa tärkeimpänä edellytyksenä pidetään vakaita, lasta tukevia elämänolosuhteita. Varhaiskuntoutus on osoittautunut muillekin vammaisryhmille tulokselliseksi, ja vaikka sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten ongelmia ei kyetäkään poistamaan, harjaannuttaminen, hyvä sosiaalinen hoito ja huolenpito sekä perheen tukeminen voivat helpottaa lapsen ongelmia ja parantaa heidän hyvinvointiaan.

Aivojen muotoutuvuutta koskeva uusi tutkimustieto tarjoaisi optimistisen lähtökohdan myös sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kuntoutukselle. Virsu^{203*} määrittelee kuntoutuksen ja normaalin kehityksen olevan hermoverkon järjestäytymistä. Hermoverkko on suhteellisen sekaisin kehityksen alussa samoin kuin myös tietyn trauman tai neurologisen taudin seurauksena. Tätä tilannetta aineistossani kuvastaa parikin FAS:n luonnehdintaa. Yhden lapsen omahoitaja kuvasi lapsen FAS:n heijastuksia "radalta suistumisena" ja toisen isä "ikään kuin langat olisivat katkenneet" -vertauksin. Surullista tutkimukseen osallistuneiden lasten kannalta on se, että hedelmällisin kun-

toutumisaika on heiltä ohitse, sillä kuntoutuminen varhaisvuosien jälkeen on työläämpää ja hitaampaa. Toisaalta heidän oma toimintakykynsä ja harrastuneisuutensa vahvasti oikeansuuntaisia aivotointoja ja edisti siten kuntoutumista, mutta sitä ei yksistään voi pitää riittävänä.

Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen vammaisuutena

Tutkimuksessani luokittelin lasten sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ja FAS:n todennäköiset seuraamukset lapsia luonnehtivista piirteistä tekemiäni arviointien perusteella. Ne on esitelty taulukossa 10. Häiriintyneen käyttäytymisen luokittelemista pidetään huomattavan ongelmallisena diagnosoinnin ammattilaisillekin, koska päätös on tehtävä oireilun kuvauksen perusteella. Tietoisena tästä ja siitä, että joka tapauksessa käyttämässäni luokituksessa ja tutkimuskirjallisuudessa esiintyneissä luokituskriteereissä on varmasti poikkeamaa, pyrin luokittelullani ensisijaisesti välittämään ymmärrystä lasten käyttäytymistä kohtaan unohtamatta lasten hoidon, kasvatuksen ja opetuksen sekä muun kuntouttamisen välttämättömyyttä. Luokituksen tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan sikiöaikaista alkoholi-altistumista riskitekijänä, joka aiheuttaa vakavia ja moniulotteisia ongelmia lapsille. Nämä ominaisuudet virittävät sellaisia ympäristön reaktioita, jotka estävät tai ehkäisevät psyykkisen kasvun prosesseja.

Tarkkaavuus- ja käytöshäiriöissä olen tukeutunut Suomen psykiatriyhdistyksen julkaisemiin¹⁸³ Amerikan Psykiatriyhdistyksen kehittämään DSM-IV:n diagnostisiin kriteereihin. Lasten tarkkaavuus- ja käytöshäiriöiden astetta on maallikon vaikea määritellä, mutta kriteereissä mainittuihin ongelma-alueisiin kuuluvat ongelmat esiintyivät vain yksittäin, ja sen perusteella niitä voi pitää lievinä.

TAULUKKO 10 Lapsille sikiöaikaista alkoholi-altistumisesta aiheutuneet toiminnanvajavuudet ja haitat

Toiminnanvajavuus/haitta	Alexi	Leevi	Joel	Liisa	Lasse	Laura	Ilmari	Jaakko
Fyysiset piirteet	+	+					?	+
Tarkkaamattomuus			+					
Yliaktiivisuus/ impulsiivisuus		+	+	+				+
Käytöshäiriö	(+)	+	+				+	+
Oppimisvaikeudet	+	+			+			
Syömisoongelmat	(+)						+	
Sensorinen prosessointi/ psyykkiset häiriöt	+	+		+			+	
Koulusijoitus	+	+	+	+	+	+		+
Hienomotoriikka					+			
Kehitysvamma/ kehitysviivästymä	+	-+						

+esiintymisen, (+) väistynyt, -+ kehitysviivästymä, ?ristiriitainen

Eniten sikiöaikaaisesta alkoholi-altistumisesta aiheutunut toiminnanvajavuus näkyi siinä, etteivät lapset olleet päässeet tai he eivät olleet selviytyneet yleisopetuksessa, vaan he kaikki olivat joutuneet erityisopetukseen. Erityisopetus toteutui jokaisella erillisenä opetuksena eikä kukaan lapsista ollut päässyt integraation piiriin. Mukautettu opetus oli pääosassa ja sitä oli suositeltu kaikille kahta lasta lukuunottamatta. Mukautettu opetus viittaa tavallista heikompaan kognitiiviseen suorituskykyyn ja oppilaiden tavanomaista

suppeampiin tulevaisuuden mahdollisuuksiin. Koulusijoituksen perusteella lapset lukeutuisivat heikkolahjaisiin tai lievästi kehitysvammaisiin, mutta mukautetussa opetuksessa lasten kykyprofiili on toisaalta havaittu hyvin vaihtelevaksi. Siten koulusijoitus ei välttämättä osoita lasten älyllisen toimintakyvyn tasoa, mitä tukevat FAS-lasten kognitiivista toimintakykyä ja älykkyyttä koskeneissa tutkimuksissa havaitut heikkoudet. Autti-Rämön¹⁶ seurantatutkimuksessa FAS- ja FAE-lasten kognitiivinen toimintakyky oli selvästi parempi kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Hänen mukaansa tämä näkyy myös kliinisessä työssä, koska harvoilla suomalaisilla FAS-lapsilla on oppimisvaikeuksia, vaikkakin heidän suoritustasonsa on heikkoa.

Toiseksi eniten toiminnanvajavuutta aiheutui käytöshäiriöistä, mutta yhdellä lapsella ne olivat jo väistyneet. Lasten lieviä käytöshäiriöitä olivat tappeluiden aloittaminen, omaisuuden tahallinen tuhoaminen sekä vilpillisyys, kuten näpistely ja sääntöjen rikominen. Tällaiset ongelmat johtuvat lasten heikosta impulssikontrollista ja vaikeuksista ennakoita oman käyttäytymisen seuraamuksia. Joissakin tutkimuksissa on havaittu FAS-lapsilla varastelua, näpistelyä, ei-toivottavia ystäviä tai epäsovivaa seksuaalista käyttäytymistä sekä viitteitä aggressiivisuudesta. Psykkisen häiriön kriteerit täyttäviä sosiaalisia kontaktivaikeuksia on havaittu myös FAS-lapsilla, ja aineistossani tämä näyttäisi koskevan kolmea lasta. Autti-Rämön¹⁶ seurantatutkimuksessa sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista (N = 69) kolmasosalla oli käyttäytymisongelmia. Perhehoidossa olleilla lapsilla nämä ongelmat olivat yleisempiä kuin muilla, ja niihin olivat syynä varhaisen kiintymyssuhteen häiriöt ja hoidon laiminlyönti, toistuvat hylkäämiset, hyväksikäyttökokemukset ja lasten kohtaamat pelot. Tämän perusteella Autti-Rämö (mt.) arvioi käyttäytymisongelmien olevan toisasteisia, vaikkakin sikiöaikainen alkoholi-altistuminen herkistää lapset käyttäytymishäiriöille.

Kolmanneksi eniten toiminnanvajavuutta ja haittaa seurasi sensorisen prosessoinnin vaikeuksista tai psyykkisistä häiriöistä, yliaktiivisuudesta tai impulsiivisuudesta sekä fyysisistä piirteistä. Luokittelin lasten ilmentämät käyttäytymispiirteet sensorisen prosessoinnin luokkaan kuuluvaksi, josta Aleksin, Leevin ja varsinkin Liisan käyttäytyminen tuntui saavan ymmärrettävän selityksen. Tästä viestivät kosketteleminen, repiminen, kerroksittainen pukeutuminen, rakon ja suolen hallintavaikeudet ja perseveraatiot, kuten sanojen toistaminen, kuperkeikkailu sekä raivokohtaukset maahan heittäytymisineen. Näitä ongelma-alueita sensorisen integraation terapia voisi kuntouttaa, ja jos vaikka häiriöt eivät kohdentuisikaan suoraan sensoriseen prosessointiin, sen harjaantumisesta ei kuitenkaan ole mitään haittaa. Sensorisen integraation terapia auttaa muokkaamaan mukautuvaisia aivoja, joissa voi muodostua uusia neuraalisia yhteyksiä vaurioituneiden tilalle. Sen avulla voidaan myöskin helpottaa ja tehostaa viestin siirtymistä neuronista toiseen.¹⁸

Steinhausen¹⁷² on eri ikäisiä FAS-lapsia koskeneessa tutkimuksessaan luokitellut edellä mainitut häiriöt lasten psykopatologisuutta ilmentäviksi, monimutkaisiksi psyykkisiksi häiriöiksi. Hänen mukaansa ne viestivät orgaanisesta aivovauriosta ja häiriintyneestä adaptaatiosta psykososiaalisessa ympäristössä. Hänen tutkimuksessaan ilmenneitä, ikäkaudesta toiseen säilyneitä ongelmia olivat tutkimukseeni osallistuneilla lapsilla hyperkineettiset häiriöt (yliaktiivisuus), poikkeavat tavat ja stereotypiat sekä kontaktivaikeudet, aggressiivisuus (Ilmari, Jaakko, Joelkin). Keskittymiskyvyttömyys sellaisenaan koski kahta lasta (Leevi, Joel), ja yhdellä oli emotionaalisia häiriöitä (Liisa),

jotka yhdistyivät muihin vaikeuksiin. Steinhausenin (mt.) tutkimuksessa yleisiä univaikeuksia ei lapsilla ollut.

Yliaktiivisuus ja impulsiivisuus jakaantuivat lapsilla tasan siten, että kukaan heistä ei saanut näitä molempia piirteitä. Kolme lasta oli yliaktiivisia (Leevi, Joel, Jaakko), Jaakolla oli vain joitakin viitteitä päiväkodissa. Kaksi lasta oli impulsiivisia (Joel, Liisa). Nämä molemmat käyttäytymispiirteiden luokat esiintyvät verrattain yleisesti sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskevissa artikkeleissa, vaikka tutkimustietoa onkin niistä vasta hyvin rajallisesti. Yliaktiivisuus ja hyperkineettiset häiriöt ovat lääketieteellisinä käsitteinä lähellä toisiaan. FAS-lapsilla niitä on yleisimmin havaittu esiintyvän ikäkaudesta toiseen, ja siksi niitä pidetäänkin psykopatologisuudesta viestivinä piirteinä. Yliaktiivisuus on FAS:n diagnostisissa kriteereissä keskushermostoviitteenä, kuten oppimisvaikeudet ja tarkkaavaisuushäiriötkin. Nämä FAS:n haittatekijät saattavat tutkimukseen osallistuneilla lapsilla liittyä lastensuojeluasemaan. Suomalaisilla lastensuojelulapsilla on ollut keskittymiskyvyttömyyttä tai levottomuutta koulussa.¹³²

Jokaisen lapsen fyysisiä piirteitä pidettiin ainakin yhdessä kasvuympäristössä erikoisena, mutta luokittelin selvimmät FAS-piirteet kolmen lapsen (Aleksi, Leevi, Jaakko) ominaisuudeksi. Heistä kahdelle vanhimmalle pienikokoisuudesta oli tullut jo ongelma. Ilmarin piirteet poikkesivat tyyppillisistä piirteistä, sillä hänellä oli pyöreät kasvot ja pitkä ja kapea vartalo, ja siksi hänen piirteensä ovat taulukossa suluissa. Näyttää siltä, että fyysisiä piirteitä täytyy pyrkiä jo varhain kompensoimaan, ja lapsilla harrastukset, karate ja jääkiekko, saattoivat toimia tässä tehtävässä. FAS-lasten poikkeavat fyysiset piirteet ovat ennakoineet psykopatologisuutta, ja vaikka kasvonpiirteet heikkenivät iän myötä, pojilla pienipäisyys, lyhytkasvuisuus ja alipaino on pysyvää.

FAS-lapsilla on verrattain yleisesti eri tutkimuksissa havaittu oppimisvaikeuksia erityisesti matematiikassa. Tutkimukseen osallistuneista lapsista niitä oli kolmella, ja ne keskittyivät lukemiseen ja matematiikkaan. Vain yhdellä lapsella (Joel) oli varsinaisesti valikoivasti tarkkaavuushäiriöitä, joista ei kuitenkaan seurannut oppimisvaikeuksia. Hänen toiminnassaan impulsiivisuus oli voimakkaampaa kuin tarkkaavuushäiriöt. Kirjallisuudessa näitä häiriöitä mainitaan usein, ja ne liitetään myös diagnostisten kriteerien yhteyteen keskushermoston toimintahäiriötä osoittavana. Saattaa olla, että käyttämäni luokitus on toisenlainen, ja lasten impulsiivisuutta ja levottomuutta on yhdistetty tarkkaavuushäiriöihin. Syömisongelmia oli varsinaisesti enää vain yhdellä lapsella, toisella ne olivat jääneet menneisyyteen.

FAS:n pysyvän vaurion luonne näkyy keskushermostohäiriöstä seuranneessa lievässä kehitysvammaisuudessa, mutta aineistossani vain yksi lapsi oli diagnosoitu lievästi kehitysvammaiseksi, eikä sitä kaikissa hänen elämänympäristöissään pidetty kovin selvänä. Yhden lapsen kehitystä arveltiin viivästyneeksi, mutta se ei vaikuttanut hänen koulusijoitukseensa, eikä opettaja pitänyt sitä esteenä yleisopetukselle (ESY).

Näitä edellä esiintyneitä, sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen seuraamukset muovaavat ja ovat muovanneet lasten kehityksen kulkua, ja niillä on taipumus herättää reaktioita ympäristössä. Seuraamukset kehitykselle ovatkin riippuvaisia juuri näiden ympäristön reaktioiden laadusta.

Kuvatakseni sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen vakavuutta olen edellä esittämäni luokituksen perusteella rinnastanut sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen yksilöllisenä ominaisuutena vamman kriteereihin WHO:n vammaisuusluokituksen mukaisesti seuraavasti:

- sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta aiheutui psyykkisiä (esim. perseveraatiot, levottomuus), fysiologisia (orgaaninen aivovaurio) ja anatomisia (esim. kasvonpiirteet, pienikasvuisuus) rakenteen ja toiminnan poikkeavuuksia, joten tämän perusteella sitä voi pitää vammana tai vauriona
- sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttaman pysyvän orgaanisen aivovaurion luonteesta johtuen siitä seurasi taulukossa (TAULUKKO 10) esitettyjä, monenlaisia toiminnanvajavuuksia, ja se aiheutti lukuisia, eri olosuhteisiin liittyviä ja muita toiminnan vajavuuksia, joten se täyttää toiminnanvajavuuskriteerin
- sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen haittaseuraamukset vammasta ja toiminnanvajavuudesta johtuvina vaikeuksina ja huono-osaisuutena rajoittivat lasten suoriutumista tehtävistään ikäänsä nähden normaalisti, esimerkiksi sosiaalisessa toiminnassa ja koulunkäynnissä sekä kanssakäymisessä aikuisten kera, joten sikiöaikainen alkoholi-altistuminen täyttää luokitukseen sisältyvän haitan määritelmän.

Sikiöaikaista alkoholi-altistumista ei ole perusteltua pitää vain harvinaisena ja erityisenä lapsuusiän sairautena, vaan pitkäaikaisvaikutteisena vammana, jolla on merkitystä lasten kehittymiseen ja joka aiheuttaa monenlaista haittaa ikäkaudesta toiseen. Se puuttuu kuitenkin yleisestä vammaisuusluokituksesta. Tämän lisäksi tutkimukseen osallistuneiden lasten vammaisuudessa tulisi ottaa huomioon elämänhistorialliset tapahtumat, koska ne kietoutuvat yhteen sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen kanssa kertaannuttaen toiminnanvajavuuksia ja haittavaikutuksia. Nämä molemmat riskitekijät kulkevat mukana lasten arkipäivässä riskiprosessia kuormittaen.

Vammaisuuden kaksi erottamatonta ulottuvuutta: yksilöllisyys ja yhteisöllisyys. Sikiöaikaista alkoholi-altistumista saattaa siis pitää vammana. Sen aiheuttamat yksilölliset seuraamukset, toiminnanvajavuudet ja haitat on aina otettava huomioon tällaisia lapsia kohdattaessa. Hoitoa, kasvatusta ja opetusta suunniteltaessa toiminnanvajavuuksia ja haittoja pyritään poistamaan tai lieventämään kohdistamalla toimenpiteitä lapsiin yksilöinä.

Tämä vammaisuuden yksilöllinen selitysmalli ei kuitenkaan osoittautunut olevan riittävä, kuten Leevin elämäntilanteen kuvaus osoittaa. Samalla se kumosi FAS: an liitettyjä stereotyyppisiä vaikutuksia, ja toi Leevin persoonana esille. Leevin elämäntapahtumat ja riskiprosessia kuormittavat tekijät puolestaan todentavat vammaisuuden sosiaalisen ulottuvuuden.¹⁹⁹ Vammaisuuden, tässä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen kohtaamisessa, on läsnä lapsenkin elämän koko kirjo. Tästä kokonaisuudesta on tiettyjä vammaisuuden aiheuttamia seuraamuksia vaikea erotella, eikä negatiiviset vaikutukset ole ainoastaan yksilöstä tai hänen vammastaan lähtöisin. Tiedetyt institutionaaliset toimenpiteet (esim. lyhytaikainen sijoitus, erillinen erityisopetus) tai näiden toimenpiteiden puuttuminen (lääkinnällinen hoitojärjestelmä) on vaikeuttanut hänen vammaisuuttaan tai lisännyt sitä. Tämä merkitysyhteys on yksilöllisten vaikutusten ohella otettava huomioon kohtaamistilanteissa missä tahansa instituutiossa niiden toimenpiteiden suuntaamisessa vastaamaan lapsen etua ja tukemaan hänen suojaavaa prosessiaan. Tällöin siirrytään mikrotasolta muihin lapsen elämään vaikuttaviin ympäristöihin ja myös makrotasolle. Vammaisuudella on aina yhteiskunnallinen ulottuvuutensa sen syntymisessä ja ylläpitämisessä. Tähän ulottuvuuteen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, jotta yhteisölliset käytännöt eivät muodostuisi lapsia syrjiviksi.¹⁹⁹

Vammaisuus osoittautuikin olevan tila, jossa kohtasivat yksilölliset ominaisuudet ja yhteisölliset käytännöt. Interventioiden suunnittelemisessa näiden molempien puolien huomioonottamisella voidaan vähentää tai lieventää vammaisuuden aiheuttamia rajoituksia sikiöaikaiselle alkoholille altistuneita lapsia kohdattaessa.¹⁹⁹

157
15,116
175
12
12,15
55
180
171
128
128,175
81
140,167
208
126,146
122
122
129,142
12,129
128,175
83
29
113
180
130
174,35
129
48
2
17,16
48
30
83,32
128,179
22
179
12,157
120,202
15
12,49
81
129,180
8,31,176
12
177
128
8,88,116
8
170
176
11,13
128
129
8,11,128
177,169
178
171,116

15
178
178
172
16
179,15
179
177,35
82,129
116
22
22
177
176,15
174,65
9
30
129
16
178
15
171
180
8,179
129
16
16
161
172
172
172
180
8,202
74
147
189,180,50
134
143
12,13
12
16
8
10
176,30,172
172
142
16
180
142
129
129
129
16
129
12,129
129
12
65
8,12,129

186
169
15
113
167
158
13,16
203*
183
16
16
18
172
132
199
199
199

Lastensuojelu lasten elämän osana

Kaikki tutkimani lapset olivat huostaanotettuja, ja siksi lastensuojelu oli ikään kuin annettuna mukana lasten elämässä. Rooliltaan se osoittautui olevan hyvin merkittävä, joten lasten elämää ei voi arvioida ilman tätä merkitysyhteyttä. Tämä asia saattaa koskettaa suomalaisia lastensuojelulapsia tutkimiani lapsia yleisemminkin.

Tutkimieni lasten elämän lastensuojelutoimilla oli ollut negatiivisia vaikutuksia, ja nämä on otettava huomioon lasten käyttäytymis- ja psyykkisiin häiriöihin heijastuvina. Lastensuojelutoimet ovat kuormittaneet lasten riskiprosessia, koska ne eivät ole ehkäisseet negatiivisia ketjuuntuneita seuraamuksia, eivätkä tukeneet lasten itseluottamusta eikä itsetuntoa. Lastensuojeluun sitoutui jonkin verran myös suojaavuutta, mutta käsittelen sitä muissa yhteyksissä. Tässä esittelen ensin yleisesti huostaanottoa lastensuojelutoimenpiteenä ja tämän jälkeen lastensuojelun roolia tutkimieni lasten elämässä.

Huostaanotto lastensuojelutoimenpiteenä

Lasten huostaanotosta säädetään lastensuojelulaissa.¹⁰² Sosiaalilautakunnan velvollisuus on ottaa lapset huostaan, ja toimenpiteisiin täytyy ryhtyä seuraavien seikkojen perusteella:

- Puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kodin olosuhteet uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä, taikka jos lapsi vaarantaa itse vakavasti terveyttään tai kehitystään käyttämällä päihteitä, tekemällä muun kuin vähäisenä pidettävän rikollisen teon tai käyttäytymällä muulla niihin rinnastettavalla tavalla.
- Avohuollon tukitoimet eivät ole tarkoituksenmukaisia tai mahdollisia, tai ne ovat osoittautuneet riittämättömiksi.
- Sijaishuollon arvioidaan olevan lapsen edun mukaista.

Lapsi voidaan ottaa sosiaalilautakunnan huostaan asianosaisten suostumuksella tai tahdonvastaisesti. Huostaanotto voi tapahtua myös kiireellisesti, jolloin sen perusteena on lapsen välitön vaaratilanne. Huostaanoton jälkeen lapsi useimmiten sijoitetaan ensin lastenkotiin. Lapselle parhaasta hoitopaikasta päättää sosiaalilautakunta. Perhehoitoon sijoitettujen lasten on ajateltu tarvitsevan pitkäaikaista sijoitusta. Perhehoitoa voidaan järjestää ammatillisena työnä perhekodeissa tai yksityisperheissä. Sosiaalilautakunta vastaa huostaanotetun lapsen huolenpidon toteutumisesta ja olinpaikasta, ja sen on pyrittävä yhteistoimintaan lapsen biologisten vanhempien kanssa. Perhehoitolapsella on oikeus tavata vanhempiaan, ja mikäli näiden edellytykset lapsen hoitoon ja kasvatukseen paranevat, heillä on oikeus pyytää lapsi takaisin huostaansa. Tällöin kuitenkin otetaan huomioon lapsen ja sijaisperheen välille muodostuneet tunnesiteet ja lapsen oma mielipide.^{101,194}

Kaikkia perheenomaisia sijaishuoltopaikkoja kutsutaan sijaiskodeiksi ja huoltavia vanhempia sijaisvanhemmiksi. Sijaisvanhemmat eivät ole lapsen juridisia huoltajia. Sijaisvanhempien valinnassa on keskeisintä löytää perhe, joka vastaa sijoitettavan lapsen tarpeita. Perhehoitolapset kasvavat usein aikuisiksi sijaisperheissään. Virallisesti huostaanotto ja perhehoito lakkaavat lapsen täyttäessä 18 vuotta.^{95,194}

Lastensuojelun lainsäädännössä on ollut keskeisenä periaatteena jo lähes kahdenkymmenen vuoden ajan lapsen edun ensisijaisuus. Tätä periaatetta ei kuitenkaan lastensuojelulaissa määritellä erikseen, ja sitä pidetäänkin erittäin ongelmallisena käsitteenä määritellä.¹⁰⁰ Sen perusteella tehdään kuitenkin lapsen elämään liittyviä

ratkaisuja, joiden vaikutusta lasten elämään olen pyrkinyt osaltaan omassa tutkimuksessa valottamaan.

Lastensuojelussa lapsen näkökulman rinnalla korostetaan perhekeskeistä työskentelytapaa, joka kuitenkin saatetaan tulkita pääasiassa vanhempien kanssa työskentelyksi. Näiden kahden näkemyksen yhteensovittaminen on usein ristiriitaista, ja sitä pidetäänkin keskeisenä käytännön lastensuojelutyön ongelmana.¹³² Rajanvetoa vanhemman ja lapsen aseman kesken käydään sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneiden lasten elämässä jo sikiönkehityksestä lähtien. Lapsen pakkohuostaanotto äidin päihdeongelman vuoksi heti syntymän jälkeen on Suomessa harvinaista, vaikka äidin alkoholiongelman tiedetään vaikeuttavan vastasyntyneen lapsen normaalin fyysisen ja psyykkisen kehityksen turvaamista. Väliaikainen huostaanotto on kuitenkin tavallista ensimmäisen elinvuoden aikana. Usein sijoitusaika pitenee, ja lopulta lapsi jää pysyvästi lastenkotiin.⁴⁹ Varhaista perhesijoitusta on pidetty jo pitkään sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneelle lapselle parhaana vaihtoehtona.^{8,9,176}

FAS-lasten varhaista huostaanottoa ja perhesijoitusta pidetään välttämättömänä, koska lasten vanhempien alkoholiongelma jatkuu lapsen syntymisen jälkeenkin vaikeana. Useasta perheestä on jo aikaisemmin otettu lapsia huostaan, ja monilla on myös takanaan epäonnistuneita hoitokokeiluja.²⁰⁷ Siten sijaishoitoa voi pitää yhtenä sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneiden lasten interventiokeinona. Lapsen perheenjäsenyys pysyvässä ja huolenpitoa tarjoavassa kodissa kaksi kolmasosaa eliniästä on havaittu tärkeimmäksi, tietyiltä toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi.¹⁸⁰

Huostaanotetuilla FAS-lapsilla on yleensä keskushermostohäiriöitä, joiden vuoksi heitä on vaikea hoitaa. Se puolestaan saattaa vaikuttaa alkoholismiin ja sitä kautta huostaanottoon. Huostaanotetut lapset saattavat olla vaikeasti vaurioituneita eikä kaikkia vaurioita välttämättä heti havaitakaan. Myöhäinen huostaanotto vaikeuttaa sopivan perhehoitoperheen löytymistä lapsille. FAS/FAE-lapsilla havaitut lukuisat sijoitukset on arveltu johtuneen joko siitä, että heitä on ollut vaikea hallita tai nämä lukuisat sijoitukset ovat tehneet heistä vaikeasti hallittavia.¹²

Lastensuojelun rooli lasten elämässä

Elämänmuutokset. Elämänmuutokset olivat saaneet jo alkunsa siitä, että lapset olivat syntyneet sikiöaikana alkoholille altistuneiksi lapsiksi äidin raskaudenaikaisen alkoholin käytön vuoksi. Tästä on seurannut tavanmukaisesti lastensuojelun tarve.⁴⁰

Tätä voi pitää myös sikiöaikaisen alkoholiaaltistumisen haittavaikutuksena. Lasten elämää oli seurattu ensimmäisestä elinvuodesta lähtien, ja tuolloin heitä oli lastensuojelukäytäntöjen mukaisesti sijoitettu useita kertoja lyhyiksi ajoiksi avohuollon tuki-toimenpiteiden seurauksena. Näistä lukuisista lyhytaikaisista sijoituksista ja palaamisista biologisten vanhempien huomaan on seurannut negatiivisena pidettyjä, ketjuuntuneita seuraamuksia lapsille. Siksi lastensuojelun väliintulo näkyi lapsista itsestään riippumattomana kohtalomaisuutena, elämänmuutosten kasautumisena. Muutokset ovat vahvistaneet lasten elämän epäjatkuvuutta, ja samat ilmiöt ovat, ikävä kyllä, olleet jo pitkään lastensuojelussa, mutta myös sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla tunnettuja.^{19,151,16} Näin lasten lapsuuteen, erityisesti varhaislapsuuteen, näytti sisältyvän lukuisia, eri elämänvaiheista ja voimakkaista elämänkokemuksista muodostuneita kerroksia.

Elämänmuutosten kasautumista voi pitää myös lastensuojelun toimenpiteiden seurauksena, koska lastensuojelulaki sääтели lasten elämää, mutta sen tulkintaa ja toimeenpanoa oli valvoneet viranomaiset. Lasten epävakaa elämäntilanteen jatkuminen oli sallittu, vaikka sen seurauksista oli oltu tietoisia. Usein lapsen huostaanotto oli näin pitkittynyt. Suomalaistutkimuksen¹³² mukaan useita vuosia kestänyt lastensuojelun avohoito ei muuta lasten biologisten perheiden elämänolosuhteita. Lasten huostaanottoa on perusteltu samoilla seikoilla, jotka ovat olleet tiedossa jo asiakkuuden alkuaikoina.

Lasten elämä avohuollon asiakasperheissä on havaittu epävakaaaksi ja turvattomaksi,^{40,96} jollaista se on todennäköisesti ollut myös tutkimukseen osallistuneilla lapsilla. Alkoholiperheissä eläminen on havaittu lapsille riskiprosessia kuormittavaksi ja vaikuttavan negatiivisesti lasten kehitykseen.^{143,10} Lasten elämänmuutosten ja niiden vaikutusten arviointi tätäkin taustaa vasten osoittaa lastensuojelun käytäntöjen olevan vastoin lapsen edun ensisijaisuutta, joka osaltaan kuormittaa lasten riskiprosessia.

Huostaanotto oli yksi lasten kasaantuneisiin elämänmuutoksiin vaikuttanut toimenpide. Huostaanoton vaikutusten on havaittu toisaalta olevan elämänikäinen, ja sitä seurannut suru on saattanut uudelleen aktualisoitua murrosiässä.⁹⁵ Toisaalta vanhempien menetyksen merkityksen on havaittu olevan sidoksissa vanhemman ja lapsen väliseen tunnesuhteeseen, ja tunnesuhteen puuttuminen on merkittävämpää kuin menetys sinällään. Myös opittu avuttomuus on yhteydessä vanhempien menetykseen.¹⁶⁰

Lasten elämänmuutoksissa näkyi lapsuutta luonnehtiva riippuvaisuus aikuisista.^{152,36} Se ilmeni hyvin dramaattisesti lasten riippuvaisuutena niin biologisista vanhemmista kuin myös muista, ensisijaisesti vieraista aikuisista ja aikuisten antamista ympäristöistä. Lastensuojelun takaama suojele³⁶ näytti koskevan lasten siirtämisiä paikasta toiseen samanaikaisesti sulkemalla heidät ulkopuolelle. Lapset olivat jääneet yksin, sivustaseuraajiksi omaa elämäänsä koskeneissa, keskeisissä, vieraiden aikuisten tekemissä interventioissa, kuten joutumisessa kotoa pois ja sijoittumisessa lyhytaikaisesti useisiin, vieraisiin paikkoihin. Siksi riippuvuus aikuisista näkyi kohtalomaisena. Lastensuojelun toimenpiteet näyttäytyivät järjestelmälähtöisinä ja loivat lasten elämää säätelevän metalapsuuden tilan.²¹ Sen sisällä lapset ajeltivat odottaen sijoituspaikkaa ja sitä aikuista, joka heidät huolisi. Ajeltimisella saattaa olla seuraamuksia lasten myöhempään kehitykseen ja käsitykseen oman elämänsä hallinnasta.⁹⁵

Elämänmuutosten vuoksi lasten elämäntilanteita voi pitää suomalaisen lapsen lapsuudelle poikkeuksellisenä mutta lastensuojelulapsille tavanomaisena,^{19,75,71} joten FAS:n vaikutus lukuisiin sijoituksiin näyttäisi kutistuvan. Lapset olivat eläneet varhaisina elinvuosinaan alkoholistivanhempiensa kanssa, kokeneet separaation heistä, olleet useissa väliaikaisissa sijaishuoltopaikoissa sekä joutuneet huostaanotetuiksi ja sijoitetuiksi kodin ulkopuolelle. Näissä elämänmuutoksissa kuvastuu hyvin myös tieto siitä, mitä on olla lapsi, ja mitä on olla juuri lapsi tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa.¹¹⁴ Aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu tämänkaltaisten tapahtumien hidastavan kehitystä ja synnyttävän häiriökäyttäytymistä.^{68,87,132} Aineistossani kaikilla muilla paitsi isovanhemmille sijoitetuilla lapsilla oli häiriökäyttäytymistä. Lastensuojelun helmasynnin, lasten vaihtuvien sijoitusten eliminoiminen tuntuisi tämänkin tuloksen perusteella odottavan pikaista ratkaisuaan, pidetäänhän ihmisen kasvun keskeisenä mahdollistajana turvallisia ja vastavuoroisia ihmissuhteita. Vakauden, jatkuvuuden ja ennustettavuuden aste on ratkaisevaa pitkällä aikavälillä ihmisen kehityksen ekologiaa ohjaavassa

osajärjestelmässä.²⁷ Olen oheiseen kuvioon 4 hahmotellut karkeasti riskitekijöinä pidettyjä lasten elämänmuutoksia lasten ikävuosien aikaulottuvuudella.

KUVIO 4 Lasten kokemia elämänmuutoksia ja niiden ajallinen sijoittuminen

Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla elämänmuutokset olivat tapahtuneet pääsääntöisesti ennen kouluikää tai juuri kouluun mennessä. Riskiä voimistaa se,¹⁹ että lasten kanssa ei ollut käsitelty eikä jäsenetty näitä elämänmuutoksia. Lastensuojelullisesta asemasta huolimatta niitä ei ollut käsitelty myöskään sijaisvanhempien kanssa, eikä heitä ollut ohjattu purkamaan näitä kokemuksia lasten kanssa. Sattumanvaraisesti ne olivat pulpahtaneet lasten mieleen sijaisperheissä. Vain yksi sosiaalityöntekijä kertoi joutuneensa käsittelemään lapsen kanssa tämän elämänhistoriaa.

Piiloasiakkuus. Lasten piiloasiakkuutta¹⁵⁶ lastensuojelussa osoittaa se, ettei lasten kokemuksia ollut tarpeeksi ajoissa otettu huomioon, vaan riskitekijöiden kasaantuminen oli sallittu. Myös toimenpiteiden aikuislähtöisyys ilmentää lasten piiloasiakkuutta. Nämä näyttävät toimineen lastensuojelulaissa määriteltyä lapsen oikeutta vastaan. Varhaislapsuudessa kiihkeiden kehitysvuosien aikana lapset ovat jääneet ilman tasapainoista ja monipuolista, kehitystä turvaavaa ja erityisen suojelun tarjoamaa kasvuympäristöä. Myös muissa tutkimuksissa^{70,16} on huomattu vanhempien oikeuksien menevän lastensuojelussa lasten hyvinvointiarviointien edelle.

Piiloasiakkuuden havaitseminen lastensuojelulain toteutumisessa on lasten kannalta tärkeää siksi, että varhaiset, pysyvät ihmissuhteet turvaavat sijoitukset ovat näyttäneet johtavan suhteelliseen hyvään yhteiskuntaan sopeutumiseen. Vastaavasti myöhään tapahtuneet sijoitukset tai lasten kiertäminen paikasta toiseen tai häiriintyneessä kodissa

pitkään oleminen ovat olleet tuhoisia lapsen persoonallisuudelle ja sosiaalistumiselle.¹⁹ Lapset ja nuoret tarvitsevat itsetunnon ja muiden sisäisten selviytymisresurssien kehittymisen kannalta ennen kaikkea luottamuksellisia ihmissuhteita. Käyttäytymisen haavoittuvuutta voidaan estää kasvatuksella, joka pyrkii tukemaan itsehallinnan kehitystä ja yksilöllisyyttä.¹⁶³ Tutkimukseen osallistuneista lapsista vain isovanhemmille sijoitetuilla sisaruksilla oli koko ajan turvallisia ja vastavuoroisia ihmissuhteita, ja sen voi ajatella näkyneen heidän tasapainoisuutenaan eri ympäristöissä.

Elämänmuutoksia sijaisperheessä. Elämänmuutokset eivät rajoittuneet vain lasten biologisiin perheisiin, vaan niitä kohdattiin myös sijaisperheissä. Tämä osoittaa ongelmien ylipäätään olevan osa elämää, eivätkä ne sijoitu vain tiettyihin ongelma-perheisiin. Sijaisperheissä kohdatut elämänmuutokset olivat negatiivisia ja osa traumaattisikin. Sijaisperheissä koetut elämisen vaikeudet voidaan määritellä tilannekriiseiksi, joita aineistossani olivat perherakenteen muuttumiset, sijaisvanhempien avio- ja avoerot, sijaisisän vakava sairastuminen ja biologisten vanhempien yllättävät yhteydenotot.⁹⁵

Näiden tapahtumien merkitys lapselle on välittynyt vuorovaikutusprosesseissa, siinä miten läheinen tunnesuhde hänellä on ollut sijaisvanhempiin tai ainakin toiseen heistä sekä siinä, miten aikuiset ovat lasta tukeneet.^{160,87} Sosiaalityöntekijöiden antamaa sosiaalista tukea lapset olivat saaneet verrattain vähän näissä koettelevissa tapahtumissa. Ainoastaan yksi sosiaalityöntekijä oli käsitellyt lapsen kanssa perheen sisäisiä asioita, muut sosiaalityöntekijät eivät olleet edes välttämättä olleet tietoisia tapahtumien kulusta.

Tämänkaltaisen elämäkokemusten näkyminen lasten oireilussa pitäisi ottaa huomioon lasta syyllistämättä ja pyrkiä yhdessä lasten kanssa käsittelemään myös sijaisperheen sisäisiä tapahtumia. Tällainen lähtökohta on myös ekologisen sosiaalityön mukainen,⁹⁵ ja tarkastelun kohteena ovat sekä yksilön voimavarat ja heikkoudet että ulkoiset olosuhteet. Monet sijaishuoltoon sijoitetut lapset ovat kokeneet vaikeita asioita mutta vaikeuksista huolimatta suurin osa lapsista näyttää sijoituksen päätyttyä sopeutuvan yhteiskuntaan.¹⁵³ Tämä vahvistaa sitä näkemystä, että perhesijoitus on edistänyt lapsen etua vaikeista vaiheista huolimatta ja että ongelmat eivät ole olleet pysyviä.

Lastensuojeluongelmien sosiaalinen periytyvyys. Puolet lapsista oli toisen polven huostaanotettuja. Näin pienessä aineistossa määrä on suuri, ja se todentaa usein havaitun lastensuojeluongelmien sosiaalisen periytymisen.^{94,78} Naisten laitospäätösten on havaittu olleen voimakkaimmin yhteydessä avioliiton ja vanhemmuuden ongelmiin, jotka ovat johtaneet heidän omien lastensa huostaanottoihin.¹⁶² Lastensuojeluongelmien ennaltaehkäisyssä erityisen huomion kiinnittäminen varsinkin naisiin näyttäisi olevan keskeistä. Toisaalta huostaanottoa pidetään yhtenä osatekijänä huono-osaisuuden siirtymisessä sukupolvelta toiselle.¹⁵³

Sisarukset unohdettu. Tutkimukseen osallistuneet lapset olivat joutuneet eroon vanhemmistaan mutta menettäneet sisaruksensa. Lastensuojelukäytännöissä biologisen vanhemmuuden korostamisen aikakaudella sisarusten erottaminen toisistaan tuntuu hyvin ristiriitaiselta ja lasten piiloasiakkuutta tukevalta toimenpiteeltä. Kaikkiaan viisi kahdeksasta lapsesta oli menettänyt sisaruksensa. Biologisten sisarusten merkityksellisyyttä osoittaa se, että sekä koko elämänsä lastenkodissa että tätinsä perheessä asuneet pojat sisällyttivät biologiset sisaruksensa perheeseensä. Mukanaolleet sisarukset puolestaan

mainitsivat toisensa, mutteivät äitinsä luona asuvaa sisaruspuoltaan. Biologisiin sisaruksiin oli yhteys myös niillä kahdella lapsella, joita tutkimuslupa ei sallinut haastateltavan. Sisarusten merkitystä osoittaa lisäksi se, että erottamattomat sisarukset tuntuivat olevan erittäin läheisiä toisilleen ja siten toinen toisensa tukena. Tämän vuoksi isovanhemmille sijoituksen voi nähdä lasten etuna.

Suomalaistutkimuksessa havaittiin biologisen sisaruuden olevan tutkituille nuorille sijaisperheen sisaruussuhteita arvokkaampi. Tässä tutkimuksessaan 12 nuorella oli biologisia sisaruksia, heistä vain kaksi asui sisaruksensa kanssa koko ajan samassa perheessä.¹⁹⁴ Muutoin sisaruuskysymys on sivuutettu lähes kokonaan suomalaisessa lastensuojelukirjallisuudessa. Näyttää siltä, että sisaruksia ei pidetä merkityksellisinä eikä perhettä muutoinkaan vanhempia laajempaa yksikkönä, ja myös isovanhemmat ovat jääneet tarkastelujen ulkopuolelle. Ilmiö lienee myös kansainvälinen, koska australialaisen Gardnerin⁴⁵ mukaan sisaruussuhteita ja erokokemuksia sisaruksista on tutkittu yllättävän vähän. Hänen mukaansa sisaruussuhteet ovat kuitenkin aikuisiässä monille pääasiallinen emotionaalisen tuen lähde. Lapsuusaikana sisaruksen läsnäolo voi helpottaa sopeutumista traumaattisiin tapahtumiin ja/tai merkittäviin stressitilanteisiin. Hänen mukaansa sisaruksensa menettäneet sijoitetut lapset näyttävät nykyisen tuen ohella menettävän tulevaisuudessa mahdollisen aikuisten sisarusten tukiverkoston. Sisarusten antamaa tukea pidetään erityisen tärkeänä niissä tilanteissa, joissa vanhempien tarjoamassa tuessa on puutteita. Vanhempien poissaollessa sisarukset tarjoavat toinen toisilleen turvaa, hoivaa ja keskinäistä ymmärrystä. Lasten maailmojen tutkimuskäytännöissä sisarusten jättäminen huomiotta kertoo aikuiskeskeisyydestä ja perhekäsityksen kapea-alaisuudesta. Edellä olevaan perustuen sisarusten jäämistä lasten elämän ulkopuolelle voi pitää heidän riskiprosessiaan kuormittavana.

Avun puuttumisesta elämisen vaikeuksia sijaisvanhemmille. Avun puuttuminen koski konkreettisesti vain kahden lapsen perhettä ja välillisesti yhtä perhettä. Tästä yksi äiti sanoi: ” jotenkin tuli semmonen tunne siinä että tai katotaan että miks noi ei pärjää” Aineistossa vanhemmilla ja/tai lapsilla oli kuitenkin selviä ongelmia ja vanhemmuus koettiin rankkana, mutta apua ongelmien selvittämiseen ei pidetty tarpeellisenä. Vanhemmilla oli lukuisia epäonnistumisen kokemuksia avun hakemisesta muualta kuin sosiaalitoimen instituutioilta, joten saattaa olla, että he kokivat paremmaksi yrittää selviytyä omin neuvoin. Tästä kahden perheen kokemuksia seuraavasti:

Me ollaan hirveen vähän saatu kuitenkin apua eikä oltas saatu kyllä yhtään mitään jos ei niiku itse tota ois haettu (Leevin sijaisäidin haastattelu)

tuota ensin hakeuduttiin perheneuvolaan tuon [lapsen kotikaupunki] sairaalan suosituksesta perheneuvolas käytiin perheneuvolassa sanottiin ei kuulu meille lähetetään X:ään [kotikaupungin] sairaalaan ja X:llä lähetettiin lastenpoliklinikalle no sieltä sitten tuli se psykiatrinen puoli kans ne sano et ei kuulu meille että perheneuvola hoitakoot ei heillä oo keinoja auttaa ja ja sitten perheneuvola sano että oikeestaan ku on [lapsen kotikaupunki] niin ei senkään takia eli palloteltiin eikä asia oikein edistyny ko perheneuvolassa ei lähteny lähetekkään siellä ei oikein tämmöstä hankaluutta et se seiso se lähete siellä kaapissa pitkät ajat ennenku piti uhkaila (naurahdus) että mä tuun sinne mä tuun ja istun niin kauan et se lähtee kyl mä sit johtajalle soitin (Liisan sijaisäidin haastattelu)

Lisäksi yhdet vanhemmat ilmaisivat pelkäävänsä avun hakemista, he kokivat tulleen arvostelun kohteeksi. Koetut elämisen vaikeudet välittyvät vuorovaikutusprosessissa

lapsiin, ja siksi ne osaltaan ovat kuormittamassa riskiprosessia.¹⁶⁰ Asian käsittely on tärkeää, ja ongelmista puhumisen pitäisi kuulua perhehoidon ohjaukseen. Sijaisvanhemmuuden yhtenä onnistumisen kriteerinä on pidetty sosiaalisen tuen saantia.⁹⁵ Myös Autti-Rämö¹⁶ painottaa vanhemmuuden jatkuvan tukemisen merkitystä sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten perheissä. Hänen seurantatutkimuksessaan perhehoidossa olleiden lasten (27) vanhemmista suurin osa (19) oli hakenut apua lapsen käyttäytymisongelmiin. Hänen mukaansa nämä ongelmat olivat pääasiassa toissijaisia ja siten ennaltaehkäistävissä turvaamalla lapsen huolenpito, vaikka sikiöaikainen alkoholi-altistuminen herkistääkin lapset käyttäytymisen häiriöille.

Haastattelemani vanhemmat tunsivat jääneensä avun ulottumattomiin erityisesti sairaala- ja lääkäri-instituutioissa. He kokivat tulleen mitätöidyiksi ongelmineen. Tästä yhden äidin kertomaa:

Se (lääkäri) oli sitä mieltä että ku te ootte noin rauhalliset vanhemmat ettei tää poika tarvi niiku mitään kuntoutusta ja (lapsi) käyttäytyki sie kyllä hirveen fiksusti ku se (lääkäri) sanoki että tähän rauhallinen poika on vaikka yleensä kotona sai varoo et menee kaapinovat ja ikkunat rikki.. et mehän oltiin hirveen pettyneitä siihen ettei niiku mitenkään noteerattu...mulle tuli siitä (lääkäristä) semmonen mielikuva hän oli hyvin kiireinen mies hän vastas monta kertaa sinä aikana esimerkiksi puhelimeen ku me oltiin sie ja sopi jotain palavereita et ilmeisesti hän oli jonkinlaisessa esimiesasemassa siinä yksikössä ja semmonen hieno vanhanajan herrasmies tuli siitä mieleen ...et haluaa pyyhkiä maailmasta tämmösen niiku lakasta pois ettei voi olla näin rumaa ja kauheasta maailmasta...(Leevin sijaisäiti)

Vanhempien roolia oman lapsensa parhaana asiantuntijana ei ollut otettu huomioon. Tällaisesta käytännöstä on seurannut suorastaan haittaa sekä lapsille että vanhemmille eikä se suinkaan voi olla minkään instituution toimintaperiaatteena. Siksi lääkinnällisen kuntoutustutkimuksen käytäntöjen saama kritiikki tuntuu oikeutetulta.^{117,28} Saattaa olla, että vanhempien kertoessa ongelmista, joissa yhdistyvät sijaisvanhemmuus, FAS, lapsen luonne ja ao. ongelma, asiantuntija ei ole edes uskaltanut paneutua niihin, koska ne ovat ylittäneet hänen asiantuntemuksensa. Tätä näkemystä tukee vanhempien kokemus heidän kierrättämisestään asiantuntijalta toiselle. Mattuksen¹¹⁸ mukaan avunanto ja sen hakeminen on ilmiönä monimutkainen, eikä jokaisen tarpeen tyydyttäminen ole niinkään tärkeää. Ensisijaista on se tapa, jolla voimavarat saadaan käyttöön ja olemassaoleva tuki kohdalleen. Tähän lastensuojelun sosiaalityöntekijän työ voisi entistä enemmän kohdentua vanhempien tukemisessa.

Vanhemmat kritisoivat myös auttamiskäytäntöjä ja siinä erityisesti perheneuvola-keskeisyyttä. Tästä eräs suurperheen isä kertoi seuraavaa:

Sehän systeemi on vielä semmonen tavallaan byrokraattinen et silloin kun haet tän tyyppin apua niin täytyy mennä ensin kasvatusneuvolaan ja kattoo ne resurssit ennen kuin pääsee sitten mihinkään mistä todella jotakin apua voi saada (Ilmarin sijaisisä)

Avun saaminen edellytti perheneuvolakäyntiä, mutta perheneuvolan tarjonta oli liian suppea, jotta vanhempien avun tarpeeseen olisi voitu vastata. Aineistoni perusteella vanhemmille tarjottu emotionaalinen tuki ei ole ollut riittävää, vaan he olisivat tarvinneet konkreettista apua. Tästä on esimerkkinä erään isän kokemus ”kilteistä, ymmärtävistä psykologitadeista, jotka eivät sano mitään”. Emotionaalisen tuen on myös muissa tutkimuksissa todettu olleen riittämätöntä.¹⁷³ Toisaalta valta- ja vastuukysymykset ovat saattaneet olla

epäselviä sekä asiantuntijoille että sijaisvanhemmille,³⁹ mutta vanhempien toive lapsen tilanteeseen paneutumisesta sekä perheiden tarpeiden ja toimintatapojen huomioonottamisesta ei tunnu ylitsepääsemättömältä tavoitteelta millekään auttamisorganisaatiolle. Ohessa vielä Liisan sijaisvanhempien kokemuksia.

äiti: Se pompottelu asiantuntijoiden välillä aikaa kuluu turhaan menkää tuonne tulkaa tänne ei kuulu meille tärkeitä vuosia kuluu hukkaan ei mitään selkeitä ratkaisuja ja ohjeita tule
 isä: Mekin oltiin peilihuoneessa siellä sairaalassa neljä lääkäriä oli joista kaksi seurasi peilin takana ja Liisa vain leikki ja me istuttiin siinä
 äiti: jatkuvasti soi niitten lääkäreiden suusta kuinka te ootte ottaneet muita lapsia hoitoon kun teillä on näin vaikea lapsi että heidän mukaan ei ois saanu olla muita
 isä: eivät suostuneet ottamaan Liisaa hoitoon keskussairaalaan vaikka yritettiin sitä aina oli eri lääkäri mutta yhden apulaislääkärin ansioita oli että saatiin yhteys tähän nykyiseen lääkäriin (lastenpsykiatri) kenelläkään muulla ei ollut kykyä paneutua asiaan ne ei nähneet hyödyllisenä sitä että lapsi menis osastolle miten ne lääkärit voi vain papereiden perusteella niin väittää
 äiti: jo kastelun hoitoa on yritetty kaikilla konsteilla eikä ole onnistunut olisivat edes sen takia
 isä: siinä oli varmasti tämä kun Liisa on eri kaupungista olinhan minä Liisan kanssa neljä päivää (Liisan kotikaupungin sairaala) Liisa ei ollut mukana lääkärin kanssa keskusteltaessa mutta Liisan puheesta tuli epikriisi se lääkäri osas niin hyvin vetää neljän päivän keskustelun kymmeneen riviin jos sanoin väärän sana niin se väärä sana meni epikriisiin

Lastensuojelun sosiaalityöntekijän näkymätön rooli. Lastensuojelun sosiaalityöntekijällä on lakisääteinen velvoite turvata lapsen kehityksen ja kasvun edellytykset. Tämä näkyy tutkimusaineistossa sosiaalityöntekijöiden roolissa ja ammatillisessa suuntautumisessa.⁷⁵ Lapsen näkökulmasta hyvän elämän edistäminen tuntuisi vaativan pitkäjännitteisiä ja monipuolisia, lapsen edun varmistamiseen tähtääviä tukitoimenpiteitä ja työskentelyä lapsen kanssa.^{153,75} Muutoin lapsen edun nimissä tapahtuva työskentely on riittämätöntä, ja se voi jopa tuottaa lapselle haittaa.¹⁵³

Lapsista kukaan ei maininnut sosiaalityöntekijää omaan elämämpiiriinsä kuuluvaksi, mutta se johtui monesta, myös tutkimuksen suorittamisesta johtuvista seikoista. Lasten elämässä sosiaalityöntekijöiden rooli oli välillinen ja vähäinen oikeastaan ”yhtä ja puolta” poikkeusta lukuunottamatta. Näissä oli nähtävissä lapsilähtöistä työtettä ja sosiaalityöntekijä oli lapsille tärkeä sosiaalinen tukija. Tästä on esimerkkinä toisen sosiaalityöntekijän kotikäyntikuvaus.

Me ollaan periaatteessa lähes aina yhdessä siinä et mä saatan katella niitten kaa jotain kirjoja tai sitten aika usein ne tulee koulusta silloin kun mä oon iltapäivällä niin saatetaan tehdä siinä esimerkis jotain läksytehtäviä tai me näyttää mitä ne on koulussa tehny tämmösiä töitä voidaan niiku jutella siitä siitä jostakin jutusta mitä siinä on tapahtunu ja tota mä en varsinaisesti en leiki mitenkään erityisesti niitten kanssa ehkä just tämmöstä jotakin tavaroita saattaa esitellä ja sit jutellaan nähän pidempään siitä mistä se on tullu ja mitä sillä leikitään ja sitten jutellaan kavereista ja tosiaan kaikesta kouluun liittyvästä ja harrastuksista ja et ihan niiku suoraa kysymyksiä niistä tavallaan niitten asioista joskus ihan poikkeen niitten huoneessa ..no vanhemmista puhutaan myöskin aina...(Lassen ja Lauran sosiaalityöntekijä)

Sosiaalityöntekijän rooli seurata lapsen tilannetta etäältä⁴² tuntui pääasiassa olevan tutkimieni sosiaalityöntekijöiden käytäntö. Sosiaalityöntekijöiden ja lastensuojelun lapsiin kohdistama huolenpito, huoli ja toimenpiteet (työ) näyttivät kohdistuvan biologisten

vanhempien ja lasten suhteen ylläpitämiseen. Ne koskivat neljää lasta ja lyhytkestoisena lisäksi yhtä.

Sosiaalityöntekijät tapasivat lapsia verrattain harvoin. He sanoivat tekevänsä kotikäyntejä keskimäärin neljä kertaa vuodessa, kun taas vanhemmat puhuivat yhdestä käynnistä. Yhteistyösuhteen kesto vaihteli 1,5 vuodesta 8 vuoteen. Pitkä aikaväli tuntuisi lapsen seurannan kannalta hyödylliseltä. Tärkeää olisi myös yhden vakituisen aikuisen ihmisen olemassaolo lapsen elämässä, koska ihmissuhteet muutoin vaihtuivat. Siten asiakkaan tukijan, kasvun edistäjän rooli tuntuisi helpommin syntyvän ja säilyvän.⁷⁵ Kuitenkin se vaatisi yhtä vuosittaista tapaamiskertaa tiheämpää yhteistyötä.

Kahdella sosiaalityöntekijällä oli selviä kontaktivaikeuksia lapsiin. Toinen heistä piti syynä siihen lapsen käyttäytymistä, toinen näki syyn olevan itsessään ja liian harvoissa tapaamisissa. Yhdeltä lapselta puuttui kokonaan kontakti sosiaalityöntekijään, mihin saattoi vaikuttaa se, että lapsi oli lastenkodissa.

Sijaisvanhemmat eivät hahmottaneet sosiaalityöntekijän kotikäyntejä tukena tai apuna itselleen. Ehkä keskustelut ovat palvelleet pääosin muita tarkoituksia. Sosiaalitoimistojen asiakaskeskusteluja on luonnehdittu tuttavallisiksi ja hienovaraisiksi tilanteiksi, joissa ongelmien avointa esittämistä ja käsittelyä vältetään mahdollisimman pitkälle.³⁹ Saattaa olla, että sosiaalityöntekijöiden käymät keskustelut ovat olleet samansuuntaisia, mistä yhtenä esimerkkinä oli aineistossani yksi sosiaalityöntekijä välttämiskäyttämisineen.

Viisi sosiaalityöntekijää piti rooliaan juridisena, ja rooliin sisältyvä lapsen edun ajaminen näytti toteutuneen hyvin yleisellä tasolla. Sosiaalityöntekijöiden kontakti lapsiin tapahtui sijaisvanhempien välityksellä. Sosiaalityöntekijöiden työskentelemistä lasten kanssa pitäisi vahvistaa, jotta lasten tarpeita pidettäisiin ensisijaisina. Sosiaalityöntekijöiden kertoman perusteella vahvistamista tulisi tehdä jo heidän koulutuksessaan. Lapsen kasvun ja kehityksen tarpeista ei voi tietää, jos lasta ei tunne.

Viranomaisyhteistyön puute. Lapsen edun toteuttamisesta ei sosiaalityöntekijä yksin voi olla vastuussa, mutta hänellä voi yhteiskunnan edustajana olla velvollisuus organisoida, käynnistää ja pitää toiminnassa sitä ammatillista ja ei-ammattillista joukkoa, jonka toiminta tähtää lapsen edun toteuttamiseen.¹⁵³ Aineistossani sosiaalityöntekijöiden organisoimat yhteistyötiimit jäivät ainoastaan yhteen, mutta kaksi heistä oli osallistunut päiväkodin järjestämään kokoukseen.

Lasten elämässä oli kuitenkin turvaututtu lukuisten eri viranomaisten ja asiantuntijoiden apuun. Tämänkaltainen tilanne näyttää varsin yleiseltä lastensuojelussa, ja vastaavasti kuin tässä, yhteistyötä on luonnehdittu yleisellä tasolla tiiviimmäksi mitä se todellisuudessa on ollut.⁴² Aineistossani tämä ilmeni kahdella tavalla. Sosiaalityöntekijät ilmoittivat yhteydenpidon perhettä tiheämmäksi. Toiseksi eri osapuolet olivat tietävinään toistensa työstä, vaikkei heidän välillään ollutkaan mitään yhteistyötä. Esimerkiksi eräs terapeutti kertoi hyvin tietävänsä opettajan menetelmistä, vaikkei hän ollut koskaan tavannutkaan opettajaa. Samoin eräs sosiaalityöntekijä puhui hänelle lasten elämästä kantautuvista tiedoista.

Muutamit sosiaalityöntekijät pitivät hyvänä sitä, että asiat hoidetaan suoraan sijaisperheen ja asiantuntijan kesken. ” Oon yrittäny niin että perhe ois se pää joka hoitaa lapsensa asioita eli mä oisin taustalla siellä tukemassa tarvittaessa perhettä”, ” tämmöset kasvatuksen asiantuntijat joita löytyy tästä kaupungista niin ne osaa antaa aika paljon enemmän kuin minä käytännön vinkkejä et miten toimia..et miks me emme käyttäs näitä paikkoja.. että syyttä suotta niiku kauheen massiiviseks

mielummin ihmiset hoitaa keskenään nää asiat” ovat esimerkkeinä sosiaalityöntekijöiden haastatteluista. Kuitenkin lastensuojelun sosiaalityöntekijän roolissa pitäisi olla lähtökohtana tiedon välittäminen lasten asemasta ja heidän puolelleen asettuminen, samoin kuin sijaisvanhempien tukeminen.⁷⁵ Nämä vaativat tehtävät eivät olleetkaan onnistuneet ulkopuolelta.

Aineistoni perusteella tuntuisi olevan todella tarvetta lapsinäkökulman etsimiseen lastensuojelussa, minkä kylläkin sanotaan jo käynnistyneen.¹³² Tätä tarvetta kuvastaa se, että lasten elämä oli pullollaan toinen toistaan merkittävämpiä elämänmuutoksia, joista sosiaalityöntekijät saivat tietää vasta jälkikäteen. Vastuu siitä, mitä lapselle tapahtui, oli epäselvä, tai se näytti olevan paljon sijaisvanhemmilla. Lastensuojelussa on olemassa yhteistyön kannalta valmis organisaatio eri työntekijöineen, ja sosiaalityöntekijän vastuulla on antaa ammatillinen tietonsa asiakkaiden käyttöön, joten loppujen lopuksi sosiaalityöntekijöiden toiminnan painopisteistä vain on kysymys. Saman asian voi ilmaista siten, että tästä lastensuojelun metalapsuuden tilasta olisi päästävä todellisen lapsen luokse.

Yhteistyön olemattomuus heijastui lasten elämää sirpaloittavana. Yksittäistä lasta ja hänen asioitaan tarkasteltiin ikään kuin eri nurkissa eikä tulokset kohdanneet missään. Kokonaisvaltainen vastuun kantaminen jäi auki.

Psyykkistä tukea lastensuojelulapsille

Olen koonnut tämän kappaleen yhteenvetona omasta tutkimuksestani ja tämän hetken lastensuojelun huolestuttavasta tilanteesta maassamme. Kunnissa ollaan lakkauttamassa lastenkoteja samaan aikaan kun lastensuojelulasten psyykkiset ongelmat lisääntyvät tai niistä keskustellaan julkisesti. Lastensuojelua rasittaa edelleen vanhat perisyynit lasten vaihtuvista sijoituksista ja aikuiskeskeisyydestä. Lastensuojelulasten asema käy entistä tukalammaksi. Lapsen etua puolustavaa lastensuojelutyötä tulisi pysähtyä arvioimaan lapsen näkökulmasta asettamalla huostaanotetun lapsen asemaan, ja samalla ottaa huomioon lastensuojelun yhteisölliset työkäytännöt.

Huostaanottotilannetta voi tarkastella lapsen kehityksen kannalta siirtymänä, jolloin vaiheeseen sisältyy tavanomaista suurempi riskiprosessin kuormittuminen elämän epävarmuuden, epäjatkuvuuden, hylätyksi tulemisen ja vanhan elämän katoamisen vuoksi. Siksi tähän vaiheeseen tulisi keskittää lastensuojelun sosiaalityötä ja työskentelyä lapsen kanssa. Myös lapsen vastaanottavat lastenkoti-, vara- ja sijaisvanhemmat sekä opettajat tarvitsevat tietoa elämäntilanteen muuttumisen merkityksestä lapselle ja sen näkymistä lapsen käyttäytymisessä vuosienkin jälkeen itse tapahtumasta.

Siirtymistä kotoa uuteen ympäristöön voisi kuvata lapsen kannalta saattaen vaihdettava -vertauksella. Tällaisessa tilanteessa lasta ei saisi jättää yksin, vaan lapsen kanssa tulisi käsitellä tapahtunutta tuoreeltaan, ja myös prosessina sellaisen aikuisen ihmisen kanssa, joka tuntee lasta ja hänen elämäntilannettaan sekä lapsen kehitystä yleisesti että erityisesti. Lapsi ei tiedä eikä välttämättä kykene kysymään elämästään ja tulevaisuudestaan, mutta aikuisten tulisi tiedostaa, että se, mitä lapsi ainakin tarvitsee, on epävarmuuden lieventäminen. Lapsi tarvitsee tuekseen aikuista kuuntelemaan häntä ja hänen kokemuksiinsa, jäsentämään kaaosta ja suuntaamaan ajatuksia tulevaan uuteen elämänvaiheeseen olipa sijoituspaikka perheessä tai lastensuojelulaitoksessa, ja aina näiden sijoituspaikkojen vaihtuessa.

Negatiivisten elämäntapahtumien rinnalla lapsi ulkoisesti jatkaa entistä elämänsä esimerkiksi koulussa ja päiväkodissa. Tähän sisältyy ajatus turvallisuudesta, siitä, ettei kaikki muutu lapsen elämässä. Kuitenkaan tämä turvallisuus ei sinällään ole riittävä korvaavaksi kokemukseksi, vaan lapsi tarvitsee ymmärrystä ja tukea häntä ympäröiviltä aikuisilta, kasvattajilta ja opettajilta. Käyttäytymisen ongelmat saattavat ilmetä juuri siirtymäaikaan tai viiveellä, mutta niitä varmasti esiintyy. Niitä voi pitää lapsen keinona yrittää viestiä sitä, ettei hän ymmärrä omaa tilannettaan ja että hän tarvitsee apua. Ongelman syvällisen luonteen ymmärtäminen helpottaa sen kohtaamista, ja lasta myönteisesti tukevien keinojen etsimistä.

Lastenkotien lakkauttaminen monissa kunnissa on vaikeuttanut ennen kaikkea huostaanotettujen lasten asemaa, mutta myös saattanut lastensuojelun työkäytännöt ikävään valoon. Lasten sijoituspaikkoja ei ole tarvetta vastaavasti, ja niin sosiaalityöntekijät joutuvat kunnasta toiseen jäljittämään tarvittavaa paikkaa sijaisperheistä, joissa on ennestään sijoitettuja lapsia. Tämän hetken tilanne kuvastuu lasten aseman kannalta huutolaisasemana: kuka sattuu lapsen huolimaan, saa sen! Kukaan ei ehdi tutustua lapseen, ja siitä lapsi kantaa yksin seuraamukset. Tästä on esimerkkinä erään CP-vammaisen lapsen sijoittaminen. Hän tuli naapurikunnasta lyhytaikaiseen sijoitukseen sijaisperheeseen sosiaalityöntekijän epätoivoisen puhelinsoiton myötä. Perheelle kerrottiin lapsen olevan kehitysvammaisen ja harjaantumiskoulussa. Lapsella ei ollut puhekieltä, ja perhe ehti kokea lapsen ongelmana, kun hän yritti ilmaista itseään ainoalla ”lapsen kielellä”, perheen toisia lapsia lyömällä. Myöhemmin lapsi kuitenkin osoitti osaavansa viittoja, mutta tästä lapselle välttämättömästä kommunikointitaidosta sosiaalityöntekijä oli ollut tietämätön.

Tällainen tilanne ei voi olla kenenkään lapsen etu tämän päivän yhteiskunnassamme. Sijoitukselta puuttuu aivan olennaiset perustekijät. Vaihtuvien sijoitusten seuraamukset pitäisi olla jo kaikkien tiedossa, ja niiden eliminoiminen olisi nimenomaisesti lasten suojelua. Väli- ja lyhytaikaisissakin sijoituksissa lapset tarvitsevat saman sijoituspaikan, ja tämän lastenkoti pystyisi parhaiten tarjoamaan. Sinne myös lasten tukitoimet olisi mahdollista keskittää.

Sosiaalityöntekijöiden työn painopistettä olisi suunnattava enemmän työskentelyyn lasten kanssa, koska sosiaalityöntekijöiden nykyiset työkäytännöt näyttävät suuntautuvan enemmän juridiseen lapsen etujen ajamiseen. Jotta lasta voi tukea, täytyy hänet tuntea, joten työskentely vaatii myös ajallista panostamista. Tuntuisi, että työn mielekkyyden kannalta pitkäaikainen yksittäisten lapsen ja hänen lähiympäristönsä kanssa työskenteleminen tuntisi palkitsevalta.

Yleismaailmallisesti lastensuojelulapsilla on hyvin runsaasti ja vaikeita psyykkisiä ongelmia. Ongelman vakavuudesta kertoo se, että Suomessa tehdyn kohorttitutkimuksen (Kalland, Pensola, Meriläinen & Sinkkonen 2001) mukaan huostaanotettujen 18-20 vuotiaiden tyttöjen kuolleisuus oli 4,4 kertaa suurempaa kuin muiden ikäryhmään kuuluvien tyttöjen, ja huostaanotettujen poikien kuolleisuuslukukin oli varsin suuri.

Lastensuojelusta puuttuu oma lasten ongelmia hoitava taho, vaikka kunnissa tällainen tehtävä kuuluukin perheneuvolalle, mutta psyykkisten ongelmien suuren määrän ja vakavuuden huomioon ottaen tätä palvelua voi pitää riittämättömänä. Perhehoitoperheiden kokemana perheneuvolan rooli on toimia satunnaisesti yksityisten terapioiden suuntaajana lasten psyykkisen kasvun tukemisessa. Tällöin kokonaisvaltainen hoidon suunnitteleminen ja arviointi sekä hoitovastuu jäävät epäselväksi. Niinpä

yksityisten terapioiden suosiminen ilman järjestelmällistä hoito- ja seurantavastuuta lapsesta ja tuloksesta tuntuu hukkainvestoinnilta.

Nykyisten työkäytäntöjen ja lasten ongelmien kannalta näyttäisi lastensuojelussa olevan tarvetta oman psyykkisen tuen tai psykologijärjestelmän luomiseen tukemaan lapsia sekä perheitä, kuin myös sosiaalityöntekijöiden työskentelyä. Käytännössä tämä ei vaatisi suurtakaan rahallista panostusta, vaan lastensuojelun roolin arvioimista osana lapsen hoitoa ja kasvatusta, kasvatuksellista kuntoutusta, ja voimavarojen suuntaamista toisin kuin nykyisin: sattumanvaraisuudesta ja yksityisiltä palvelutarjoajilta järjestelmällisen ja järjestetyn psykologisen tuen suuntaamiseen lastensuojelulapsille ja heidän työntekijöilleen lastensuojeluprosessin alkuvaiheesta lähtien.

102
 101,194
 95,194
 100
 132
 49
 8,9,176
 207
 180
 12
 40
 19,151,16
 132
 40,96
 143,10
 95
 160
 152,36
 36
 21
 95
 19,75,71
 114
 68,87,132
 27
 19
 156
 70,16
 19
 163
 95
 160,87
 95
 153
 94,78
 162
 153
 194
 45
 160
 95
 16
 117,28
 118
 173

39
75
153,75
153
42
75
39
153
42
75
132

LÄHTEET

- 1) Ahonen, T. & Holopainen, L. 2001. Erityiset oppimisvaikeudet. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 239-248.
- 2) Ahonen, T. & Korhonen, T. 1995. Lasten psyykkisten häiriöiden neuropsykologiasta. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY, 281-305.
- 3) Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Erityiskasvatuksen käytäntö. Juva: WSOY.
- 4) Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Vastapaino.
- 5) Andersson, G. 1989. Pieni ja poissa kotoa. Tutkimus pikkulapsista ja heidän suhteestaan aikuisiin laitoksissa, sijaiskodeissa ja kotona. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- 6) Anundi, M. 1996. Ketä koulu palvelee? Teoksessa P. Siljander & Ulvinen, V.-M. (toim.) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämönhallintaan. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 66-77.
- 7) Apter, S. J. 1982. Troubled children/troubled system. New York: Pergamon press.
- 8) Aronson, M. 1984. Children of alcoholic mothers. Departments of pediatrics and psychology. University of Göteborg.
- 9) Aronson, M., Kyllerman, M., Sabel, K.-G., Sandin, B. & Olegård, R. 1984. Children of alcoholic mothers. Developmental, perceptual and behavioral characteristics as compared to matched controls. Teoksessa M. Aronson. Children of alcoholic mothers. Departments of pediatrics and psychology. University of Göteborg, III, 1-14.
- 10) Aronson, M. 1997. Children of alcoholic mothers: results from Göteborg, Sweden. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington, 15-24.
- 11) Autti-Rämö, I. 1988. Alkoholistiäitien lapset. Suomen lääkirlehti 43 (35), 3506-3510.
- 12) Autti-Rämö, I. 1993. The outcome of children exposed to alcohol in utero. A prospective follow-up study during the first three years. Department of Child Neurology. University of Helsinki.
- 13) Autti-Rämö, I. 1997a. FAS- ja FAE-lasten elämänkaari on jatkuvaa selviytymistä elämän karioista. Erikoislääkäri 7 (6), 277-280.
- 14) Autti-Rämö, I. 1997b. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen kognitiiviset vaikutukset. Duodecim 113, 308-314.
- 15) Autti-Rämö, I. 1997c. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen myöhemmät neuropsykologiset vaikutukset. Teoksessa T. Ahonen, T. Korhonen, T. Riita, M. Korkman & H. Lyytinen. Aivot ja oppiminen. Kliinistä lastenneuropsykologiaa. Atena. Juva: WSOY, 119-131.
- 16) Autti-Rämö, I. 2000. Twelve-year follow-up of children exposed to alcohol in utero. Developmental medicine & child neurology 42, 406-411.
- 17) Autti-Rämö, I. & Granström, M.-L. 1996. Effects of fetal alcohol exposure on early cognitive development. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 169-180.
- 18) Ayres, A. J. 1984. Kun lapsi ei opi leikkimään. Ammattikasvatustieteiden keskus. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

- 19)Bardy, M. 1989. Uhkat, uhrin ja arjen sankarit. Lastensuojelu tutkimuksen valossa. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 2. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- 20)Bardy, M. 1996a. Kohti tulevaisuuden lapsitutkimusta. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) Lapsi ja tutkimus. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Atena kustannus Oy. Jyväskylä: Kopijyvä Oy, 45-50.
- 21)Bardy, M. 1996b. Lapsuus ja aikuisuus - kohtaustapaikkana Èmile. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. STAKES. Tutkimuksia 70. Jyväskylä: Gummerus.
- 22)Becker, H. C., Randall, C., Salo A., Saunier, J. & Weathersby, R. T. 1995. Charting the course for FAS. FAS/E Nation 3 (1), 2-10.
- 23)Biklen, D. P. 1989. Redefining schools. Teoksessa D. Biklen, D. Ferguson ja Ford, A. (eds.) Schooling and disability. Eighty-eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II. NSSE. Chicago: University of Chicago press, 1-24.
- 24)Biklen, D. P., Ford, A. & Ferguson, D.L. 1989. Elements of integration. Teoksessa D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (eds.) Schooling and disability. Eighty-eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II. NSSE. Chicago: University of Chicago press, 256-271.
- 25)Blom, H. 1996. Peruskoulusäännösten toimivuus ja tarkoituksenmukaisuus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 446- 455.
- 26)Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Harvard university press.
- 27)Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa Vasta, R. (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Suomentanut Anne Toppi. Kuopion yliopiston painatuskeskus: Kustannusosakeyhtiö Puijo, 221-288.
- 28)Carpenter, B. 1997. Early intervention and identification: finding the family. Children & Society. 1, 173-182.
- 29)Clarren, S. & Astley, S. 1997. Development of the FAS diagnostic and prevention network in Washington state. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 40-51.
- 30)Cohen, S. & Erwin, E. J. 1994. Characteristics of children with prenatal drug exposure being served in preschool special education programs in New York City. Topics in Early Childhood Special Education 14 (2), 232-273.
- 31)Day, N. L., Rogles, N., Richardson, G., Geva, D., Taylor, P., Scher, M., Stoffer, D., Cornelius, M. & Goldschmidt, L. 1990. The effects of prenatal alcohol use on the growth of children at three years of age. Alcoholism: clinical and experimental research. 1 (15), 67-71.
- 32)DeVries, J. & Waller, A. 1997. Parent advocacy in FAS public policy change. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (toim.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 171-180.
- 33)Dunst C. J. 1993. Implications of risk and opportunity factors for assessment and intervention practices. Topics in Early Childhood Special Education. 2 (13), 143-153.
- 34)Dwyer, C. A. 1990. Trends in the assessment of teaching and learning: educational and methodological perspectives. Teoksessa P. Broadfoot, R. Murphy & H. Torrance Changing educational assessment. London: Routledge, 23-31.

- 35)Dyer, K., Alberts, G. & Niemann, G. 1997. Assessment and treatment of an adult with FAS: neuropsychological and behavioral considerations. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 52-63.
- 36)Engelbert, A. 1994. Worlds of childhood: differentiated but different. Implications for social policy. Teoksessa J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (eds.) Childhood matters. Social theory, practice and politics. European centre Vienna. Germany: Druck partner Rübelmann, 285 - 298.
- 37)Ferguson, P. M. & Ferguson, D. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (eds.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little, Brow, 346-391.
- 38)Ferguson, D. 1989. Severity of need and educational excellence: public school reform and students with disabilities. Teoksessa D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (eds.) Schooling and disability. Eighty-eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II. NSSE. Chicago: University of Chicago press, 25-58.
- 39)Forsberg, H., Kuronen, M., Pösö, T. & Rinta-Koskinen, A. 1994. Perheongelmat ja asiantuntijakäytännöt. Teoksessa P. Linna (toim.) Perhe. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja 6. Sarja C, 172-187.
- 40)Forssèn, K. 1991. Asiakasperheet lastensuojelun sosiaalityössä. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan julkaisuja 31, sarja A. Turku: Painosalama Oy.
- 41)Forssén, K. 1993. Suojaverkon lapsiperheet. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan tutkimuksia sarja A:2.
- 42)Forssèn, K. 1994. Viranomaisyhteistyö lastensuojelussa. Teoksessa P. Pölkki, K. Forssén & P. Kähkönen Lasten toimintakykyisyys ja kasvuverkostot Pohjoismaissa: Projektin teoreettinen tausta ja osatutkimusten eteneminen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 17, 53-55.
- 43)Frønes, I. 1990. Vertaissuhteiden merkityksestä. Nuorisotutkimus 3, 9-19. Käännös Sari Vesikansa.
- 44)Frønes, I. 1994. Dimensions of childhood. Teoksessa J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (eds.) Childhood matters. Social theory, practice and politics. European centre Vienna. Germany: Druck partner Rübelmann, 145-164.
- 45)Gardner, H. 1995. The concept of family: perceptions of children in family foster care. Child Welfare (2), 161-183.
- 46)Gere, A.R. 1993. Cindy's story:FAE and college. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. University of Alaska press, 55-68.
- 47)Groupe Grovers, P. 1993. Growing with FAS. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. University of Alaska press, 97-129.
- 48)Haapasalo, S., Byring, R. & Metsänen, P. 1991. Erytysluokan oppilas. Mukautettuun ja vammautuneiden opetukseen osallistuneiden nuorten kuntoutustutkimus. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Yliopistopaino.
- 49)Halmesmäki, E. 1989. Alkoholien suurkulutus raskauden aikana. Suomen lääkärilehti 44 (5), 384 -387.
- 50)Halmesmäki, E. & Kinnunen, K. 1993. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön yleisyys ja taustatekijät. Duodecim 109, 1070-1074.

- 51) Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen, K. 1993. Erityispedagogiikka I. Erityispedagogiikka tieteenä. Juva: WSOY.
- 52) Hautamäki, J. 1996. Oppilaiden ikäkausi ja edellytykset: hyvä opetus yksilöllisenä palveluna. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 35-49.
- 53) Hayes, A. 1991. Guest Editorial: Risk re-considered. *International Journal of Disability, Development and Education* 3 (38), 207-209.
- 54) Helenius, A. 1993. Leikin kehitys varhaislapsuudessa. Kirjayhtymä. Tampere: Tammerpaino Oy.
- 55) Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. 1995. Selvitys perhehoidon asiakkaina olevista FAS/FAE-lapsista vuonna 1995. Lasten sijaishuoltotoimisto. Perhehoito. Moniste.
- 56) Horowitz, F. H. 1992. The concept of risk: a reevaluation. Teoksessa S. L. Fiedman & M. D. Sigman (eds.) *The psychological development of low-birthweight children. Annual advances in applied developmental psychology. Vol. 6.* New Jersey: Ablex, 61-88.
- 57) Hurme, H. 1995. Perhe kehityksen kontekstina. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan.* Porvoo: WSOY, 139-156.
- 58) Häkkinen, K. & Vanhatalo, S. 1997. Opettajat integraation edessä. *Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto* 4, 30-37.
- 59) Hänninen, S. & Valli, S. 1986. Suomen lastentarhatyön ja varhaiskasvatuksen historia. Keuruu: Otava.
- 60) Ihatsu, M., Ruoho, K. & Happonen, H. 1996. Osa-aikaisen erityisopetuksen tila ja muutos. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2.* Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 208-229.
- 61) Ihatsu, M. & Ruoho, K. 2001. Erityisopetus peruskoulussa. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa.* Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 91-109.
- 62) Ikonen, O. (toim.) 1993a. Erilainen oppija 1. Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä. Juva: WSOY.
- 63) Ikonen, O. 1993b. Oppimisesta ja oppimisvaikeuksista. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Erilainen oppija 1. Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä.* Juva: WSOY, 13-27.
- 64) Ikonen, O. 1997. Sietäminen ja suvaitseminen ovat avainasioita tulevaisuuden yhteiskunnassa. *Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto* 4, 20-29.
- 65) Isabell, R. A. & Barber, W. H. 1993. Fetal alcohol syndrome and alcohol related birth defects: implications and assurance for quality of life. *B. C. Journal of Special Education.* 17 (3), 261-274.
- 66) Jahnukainen, M. 1995. Erityisopetuskokemuksia - näkökulmia modernin nuoruuden kohtaamiseen peruskoulussa. *Nuorisotutkimus* 13 (4), 51-55.
- 67) Jens, K. G. & Gordon, B. N. 1991. Understanding risk: Implications for tracking high-risk infants and making early service delivery decisions. *International Journal of Disability, Development and Education.* 38 (3), 211-224.

- 68) Johnson, J. H. & Bradlyn, A. S. 1988. Life events and adjustment in childhood and adolescence. Methodological and conceptual issues. Teoksessa L. H. Cohen (eds.) Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues. California: Sage, 64-95.
- 69) Järventie, I. 1996. Metodologisia huomioita lapsitutkimuksesta. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) Lapsi ja tutkimus. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Atena kustannus Oy. Jyväskylä: Kopijyvä Oy., 45-50.
- 70) Kajava, M. 1996. Lapsen selviytyminen huostaanotto-prosessissa. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen (toim.) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämänhallintaa. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 17-29.
- 71) Kajava, M. 1997. Lapsen etu huostaanotto-prosessissa. Tutkimus pakkohuostaanotoista. Acta universitatis Ouluensis. E. Scientiae Rerum Socialium 26.
- 72) Kallio, A.- K. 1996. Kuntoutustyöryhmän toimintamuodot. Teoksessa M. Sillanpää, E. Airaksinen, M. Iivanainen, M. Koivikko & Saukkonen, A.- L. (toim.) Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus, 601-612.
- 73) Kalliopuska, M. 1985. Itsetunto. Kirjayhtymä. Mänttä: Mäntän kirjapaino Oy.
- 74) Kaminski, M. & Larroque, B. 1996. Alcohol use during pregnancy and its effects on developmental outcome. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 41-60.
- 75) Kananoja, A. & Turunen, M.-M. 1996. Tähän suuntaan lastensuojelu! STAKES. Aiheita 4. Helsinki: STAKESin monistamo.
- 76) Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Komiteamietintö 1982:35. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- 77) Kauppinen, M.-L. 1991. Päivähoito. Teoksessa M.-L. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) Erilainen lapsi päivähoidossa. Porvoo: WSOY, 11- 40.
- 78) Kivinen, T. 1994. Valikoituminen lastensuojelun asiakkaaksi. Näkökulmia asiakkuuden määrittämiseen. STAKES. Tutkimuksia 45. Jyväskylä: Gummerus.
- 79) Kivirauma, J. 1987. Poikkeavuus ja kansanopetus ennen oppivelvollisuutta: tutkimus heikkolahjaisiin ja pahantapaisiin oppilaisiin kohdistettujen toimenpiteiden muotoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä erityisesti Turun ja Tampereen kansakouluissa. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisusarja A, tutkimuksia 120.
- 80) Kivirauma, J. 1996. Muukalaisena koulussa. Tarkkailuun siirrettyjen poikien koulukokemuksia. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 52-67.
- 81) Kivirauma, J. 1998. Normaali erityisopetuksen piilo-opetussuunnitelmana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 203-215.
- 82) Kleinfeld, J. 1993a. Introduction. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. USA: University of Alaska press, 1-20.
- 83) Kleinfeld, J. 1993b. Conclusion. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds! Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. USA: University of Alaska press, 315-322.

- 84) Koivikko, M. 1996. Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa M. Sillanpää, E. Airaksinen, M. Iivanainen, M. Koivikko & Saukkonen, A.-L. (toim.) Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus, 594–600.
- 85) Kontiola, P. 1994. Lasten neuropsykologinen kuntoutus - nykytilanne ja kehitysnäkymät. Psykologia 29, 36-40.
- 86) Korhonen, A.-L., Shemeikka, S. & Myllykangas, M. 1989. Mörkö se astui piiriin? Lasten ongelmien ja perheen kasvatustuen tarpeen yhteys perherakenteen muuttumiseen. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 8. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- 87) Kumpulainen, K. 1994. Life events, social networks and mental health among elementary school-age children. A population-based study. Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede 55.
- 88) Kuorelahti, M. 1996a. Esyläisenä koulussa. Erityisluokkien tulosarviointia oppilaiden käsitysten pohjalta. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 68–85.
- 89) Kuorelahti, M. 1996b. Sopeutumattomien erityisluokkien tehokkuus ja vaikuttavuus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 250–268.
- 90) Kuorelahti, M. 1998. Käyttäytymisen ongelmat ja niiden luokittelu. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 123–135.
- 91) Kuula, R. 1996a. Selviytyjät ja syrjäytyjät - koulu nuorten elämään ja valintoihin vaikuttavana tekijänä. Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto 4, 11–12.
- 92) Kuula, R. 1996b. Tyttönäkökulma peruskoulun yläasteen kulttuurissa. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 86–105.
- 93) Kuusela, J., Hautamäki, J. & Jahnukainen, M. 1996. Mitä, milloin ja kenelle? Erityisopetuksen virrat ja oppilaat. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 137 – 174.
- 94) Kyrönseppä, U. & Rautiainen, J.-M. 1990. Laitoksiin sijoitetut helsinkiläiset lapset ja nuoret. Helsingin kaupunki. Sosiaaliviraston julkaisusarja A 2.
- 95) Kähkönen, P. 1991. Biologisen perheen huomioonottaminen lapsen huostaanotossa ja sijoituksessa. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 2.
- 96) Kääriäinen, H. 1988. Minäkuvan kehitys. Oy Finn lectura Ab. Loimaa: Loimaan kirjapaino Oy.
- 97) Laakso, K. 1997. Nuorten syrjäytyminen - yksilön ja yhteiskunnan tappio. Sosiaaliturva 21, 8–9.
- 98) Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 40–53.
- 99) Langsted, O. & Sommer, D. 1990. Lapsi-lapsi - vuorovaikutus - sosiaalinen verkosto, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen herkkyys. Nuorisotutkimus 3, 22–31. Käännös Sari Vesikansa.

- 100) Lasten oikeuksien sopimus. 1994. Suomen ensimmäinen raportti. Ulkoasianministeriön julkaisuja 3. Helsinki: J-Paino Ky.
- 101) Lastensuojeluasetus 1010/83. Suomen asetuskokoelma.
- 102) Lastensuojelulaki 683/83. Suomen asetuskokoelma.
- 103) Lehtovaara, M. 1992. Subjektiivinen maailmankuva kasvatustieteellisen tutkimuksen kohteena. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 338*.
- 104) Lehtovaara, M. 1995. Fenomenologinen orientaatio ja erityistieteiden empiirinen tutkimus. Teoksessa J. Nieminen (toim.) *Menetelmävalintojen viidakossa. Pohdintoja kasvatuksen tutkimisen lähtökohdista*. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Julkaisusarja B, 13.
- 105) Liimatainen-Lamberg, A.-E. & Virtanen, P. 1996. Säädökset ja sopimukset käytännössä. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus*. Helsinki: Yliopistopaino, 137 - 174.
- 106) Linehan, S. A., Brady, M. P. & Hwang, C. 1991. Ecological versus developmental assessment: influences on instructional expectations. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. 16, (3), 146-153.
- 107) Linnanmäki, K. 1995. Tutkimus matematiikan keskeisen oppiaineen hallinnasta peruskoulussa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus*. Helsinki: Yliopistopaino, 137-174.
- 108) Lummelahti, L. 1990. Kuusivuotiaiden sopeutuminen päiväkotiin. Yksilöllistetty mallioppimisohjelma päiväkotiin heikosti sopeutuvien kuusivuotiaiden ohjauksessa sekä vanhempien kasvatuskäytännön yhteydet lapsen sopeutumiseen ja minäkäsitykseen. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 72.
- 109) Lyytinen, H., Eklund, K. & Laakso, S. 1995. Varhainen kognitio, temperamentti ja vuorovaikutus. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 40-65.
- 110) Lähteenmaa, J., Riihelä, M., Strandell, H. & Vesikansa, S. 1990. Vertaisryhmät yhteiskuntatutkimuksen kohteena. *Nuorisotutkimus* 3, 2-8.
- 111) Lämsä, A.-L. 1996. Koulun kulttuurit ja syrjäytyminen koulussa. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen *Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämänhallintaan*. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 78-93.
- 112) Majewski, F. 1996. Clinical symptoms in patients with fetal alcohol syndrome. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) *Alcohol, pregnancy, and the developing child*. Cambridge: University Press, 15-39.
- 113) Malbin, D. B. 1993. Stereotypes and realities. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. University of Alaska press, 253-271.
- 114) Marin, M. 1996. Lapsitutkimusohjelman tavoitteet ja onnistuminen. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Atena. Jyväskylä: Kopijyvä Oy, 11-18.
- 115) Matilainen, P. & Vehmas, S. 1994. Heikkojen etuoikeus vai epäkelvojen kaatopaikka? Apukoulun historiallista tarkastelua. Department of special education. University of Jyväskylä. Research reports 49.

- 116) Mattson, S. N. & Riley, E. P. 1997. Neurobehavioral and neuroanatomical effects of heavy prenatal exposure to alcohol. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 3-14.
- 117) Mattus, M.-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Department of special education. Research reports 43.
- 118) Mattus, M.-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29-47.
- 119) Meriläinen, L. 1995. Oppilaiden ja opiskelijoiden tukipalvelut. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 459-473.
- 120) Michaelis, E. K. & Michaelis M. L. 1995. Cellular and molecular bases of alcohol's teratogenic effect. FAS/E Nation 3 (2), 14-20.
- 121) Miinalainen, I. 1994. Fetaalialkoholisyndroomalapsen kehitys ja tuen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- 122) Moberg, S. 1979. Leimautuminen erityispedagogiikassa. Nimikkeisiin apukoululainen ja tarkkailuluokkalainen liittyvät käsitykset ja niiden vaikutus hypoteettista oppilasta koskeviin havaintoihin. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 39.
- 123) Moberg, S. 1985. Erityisluokalle ja takaisin. Kouluhallitus. Tutkimukset 2.
- 124) Moberg, S. 1996. Integraatiokehitys peruskoulun erityisopetuksessa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 121-136.
- 125) Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 136-161.
- 126) Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Atena. Jyväskylä: Gummerus.
- 127) Monroe, S. M. & Peterman, A. M. 1988. Life stress and psychopathology. Teoksessa Cohen, L. H. (eds.) Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues. USA: Sage.
- 128) Morse, B. 1993. Information processing. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. University of Alaska press, 23-36.
- 129) Morse, B. A. & Weiner, L. 1996. Rehabilitation approaches for fetal alcohol syndrome. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 249-268.
- 130) Murphy, M. 1993. Shut up and talk to me. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. University of Alaska press, 189-199.
- 131) Murto, P. 1996. Vammaisen nuoren tukeminen elämänhallintaan. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta

elämänhallintaan. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 30–42.

- 132) Mäenpää, J. & Törrönen, M. 1996. Dokumentoitu lapsi – miten lapsi näkyy lastensuojelun asiakirjoissa? STAKES. Aiheita 4. Helsinki: STAKESin monistamo.
- 133) Mäki, I. 1994. From early rehabilitation to early childhood education. Teoksessa Leskinen M.(eds.) Family in focus. New perspectives on early childhood special education Jyväskylä. Studies of Education, Psychology and Social research. 108, 81–85.
- 134) Mäkiranta, M. 1994. Erityisensikoti ja äitiys. Päihdeongelmaisten naisten kokemuksia äitiydestä, lapsenhoidosta ja ensikodissa saamastaan tuesta. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Kasvatustieteen syventävien opintojen tutkielma.
- 135) Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3–11.
- 136) Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 501–511.
- 137) Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- 138) Määttä, P. & Lummelahti, L. 1996. Varhaiskasvatus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 95–117.
- 139) Naukkarinen, A. 1996. Koulun kehittäminen ja henkilöstön yhteistyö. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 512–528.
- 140) Naukkarinen, A. 1998. Kurinalaisuutta ja taakan siirtoa – koulun oppimisvaikeudet erityiskasvatuksen tarpeen määrittäjinä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 182–202.
- 141) Nummenmaa, A. R. 1999. Varhaiskasvatus lapsuuden ja lapsen tulkitsejana. Virkaanastujaisesityelmä. Tampereen yliopisto 8. 10. 1999.
- 142) Nybo Andersen, A.-M. & Olsen, J. 1996. Social and public health aspects of alcohol abuse in pregnancy. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 289–300.
- 143) O'Connor, M. J. 1996. The implications of attachment theory for the socioemotional development of children exposed to alcohol prenatally. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 183–205.
- 144) Odom, S. L. & Shuster, S. K. 1986. Naturalistic inquiry and the assessment of young handicapped children and their families. Topics in Early Childhood Special Education 6 (2), 68–80.
- 145) Oksanen, E. 1996. Erityisopetuksen käytänteiden arviointia. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus. Helsinki: Yliopistopaino, 492–500.

- 146) Paltschik, A. 1990. Nainen, lapsi, raskaus ja alkoholi mahdoton yhdistelmäkö? *Sosiaaliturva* 20, 991-996.
- 147) Poikkeus, A.-M. 1995. Lasten toverisuhteet ja sosiaaliset taidot. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhokangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 122-138.
- 148) Pulkkinen, L. 1995. Persoonallisuuden kehitys lapsuudesta nuoruuteen. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhokangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 297-310.
- 149) Pulkkinen, L. 1996. Näkökulmia tulevaisuuden tutkimustarpeisiin. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Atena kustannus Oy. Jyväskylä: Kopijyvä Oy, 57-62.
- 150) Pölkki, P., Forssén, K. & Kähkönen, P. 1994. Lasten toimintakykyisyys ja kasvuverkostot Pohjoismaissa: Projektin teoreettinen tausta ja osatutkimusten eteneminen. *Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet* 17.
- 151) Pösö, T. 1995. Hoidollisuus ja kokonaisvaltainen huolenpito lastensuojelutyössä - välineenä sijaishuolto. Teoksessa P. Virtanen (toim.) *Näkökulmia lastensuojeluun*. Juva: WSOY, 78-94.
- 152) Qvortrup, J. 1994. Childhood matters: an introduction . Teoksessa J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. European centre Vienna. Germany: Druck partner Rübelmann, 1-23.
- 153) Rantalaiho, U.-M. 1993. Sosiaalityöntekijä lapsen etua etsimässä. Teoksessa Karvinen, S. (toim.) *Sosiaalityön eettiset jännitteet. Sosiaalityön vuosikirja. Sosiaalityöntekijäin liitto ry*. Helsinki: Painatuskeskus, 104-120.
- 154) Rathbun, A. 1993. Overcoming the cycle of failure and frustration. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. University of Alaska press, 295-313.
- 155) Rice, K. S. 1992. Behavioral aspects of fetal alcohol syndrome. *Mountain Plains Information Bulletin*. March, 1-16.
- 156) Riihelä, M. 1996. Mitä teemme lasten kysymyksille? Lasten ja ammattilaisten kohtaamisten merkitysulottuvuuksia lapsi-instituutioissa. *STAKES: Tutkimuksia* 66. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- 157) Rosett, H. L. 1980. The effects of alcohol on the fetus and offspring. Teoksessa O. J. Kalant *Alcohol and drug problems in women. Research advances in alcohol and drug problems*, 5. New York: Plenum Press, 595-652.
- 158) Ruoho, K. 1993. Poikkeavan käyttäytymisen juurilla. Teoksessa J. Hilpelä, K. Ruoho & J. P. Sarola (toim.) *Kasvatus ja oikeudenmukaisuus*. Joensuun yliopisto. *Kasvatustieteellisiä julkaisuja* 14, 91-111.
- 159) Ruoho, K. 1996. Käyttäytymishäiriöt sekä lastentarhanopettajien ja erityisopettajien toimintaparadigmat. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) *Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä*. Joensuun yliopisto. *Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita* 63, 157-199.
- 160) Rutter, M. 1987. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry* 57 (3), 316-331.
- 161) Rutter, M. 1989. Pathways from childhood to adult life. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30, (1), 23-51.

- 162)Rönkä, A. 1992. Nuorten aikuisten sosiaalinen selviytyminen: katsaus kirjallisuuteen. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 319.
- 163)Rönkä, A. 1999. The accumulation of problems of social functioning. Jyväskylä longitudinal study of personality and social development. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research 148. University of Jyväskylä.
- 164)Rönty, S. 2001. Erityisopetus ja oppilashuolto kuntatasolla. Tapauskuvaus Kajaanin kaupungista. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 110-126.
- 165)Saloviita, T. 1998. Erityisopetus koulu-organisaation patologiana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY, 162-181.
- 166)Saloviita, T. 1999. Kaikille avoimeen kouluun. Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- 167)Sapon-Shevin, M. 1988. Mild disabilities: in and out of special education. Teoksessa D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (eds.) Schooling and disability. Eighty-eight yearbook of the national society for the study of education. Part II. Chicago: the university of Chicago press.
- 168)Shriver, M. D. & Piercel, W. 1994. The long-term effects of intrauterine drug exposure: review of recent research and implications for early childhood special education. Topics in Early Childhood Special Education 14 (2), 161-183.
- 169)Snyder, J., Nanson, J., Snyder, R. & Block, G. 1997. A study of stimulant medication in children with FAS. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 64-77.
- 170)Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. 1993. Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences. The Lancet 341 (8850), 907-911.
- 171)Spohr, H.-L. 1996. Fetal alcohol syndrome in adolescence: long-term perspective of children diagnosed in infancy. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 207-226.
- 172)Steinhausen, H.-C. 1996. Psychopathology and cognitive functioning in children with fetal alcohol syndrome. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 227-248.
- 173)Stone, A. A., Helder, L. & Schneider, M. S. 1988. Coping with stressful events: coping dimensions and issues. Teoksessa L. H. Cohen (eds.) Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues. California: Sage, 182-210.
- 174)Streissguth, A. P. 1990. Prenatal alcohol-induced brain damage and long-term postnatal consequences: Introduction to the symposium. Alcoholism. Clinical and Experimental Research 14, (5), 648-649.
- 175)Streissguth, A. 1997. Preface. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, xi-xx.
- 176)Streissguth, A. P., Clarren, S. K. & Jones, K.L. 1985. Natural history on the fetal alcohol syndrome: a 10-year follow-up of eleven patients. The Lancet, 13, 85-91.
- 177)Streissguth, A. P., Barr, H. M. & Sampson, P. D. 1990. Moderate prenatal alcohol exposure: effects on child IQ and learning problems at age 7 ½ years. Alcoholism: Clinical and Experimental Research 14, (5), 662-669.

- 178) Streissguth, A. P., Randels, S. P., & Smith, D. 1991. A test-retest study of intelligence in patients with fetal alcohol syndrome: implications for care. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 30 (4), 584-587.
- 179) Streissguth, A.P, Bookstein, F.L. & Barr, H. M. 1996. A dose-response study of the enduring effects of prenatal alcohol exposure: birth to 14 years. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) *Alcohol, pregnancy, and the developing child*. Cambridge: University Press, 141-163.
- 180) Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J. & Bookstein, F. 1997. Primary and secondary disabilities in fetal alcohol syndrome. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. USA: the University of Washington press, 25-39.
- 181) Ström, K. 2001. Erityisopettajan työ peruskoulussa. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 127-137.
- 182) Strömmer, K. & Jahnukainen, M. 1996. Katsaus erityisopetuspalveluihin tutkielmätiedon valossa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus*. Helsinki: Yliopistopaino, 334-351.
- 183) Suomen psykiatriyhdistys 1997. Diagnostiset kriteerit. DSM-IV®. American Psychiatric Association. Helsinki: Orion-yhtymä Oy.
- 184) Suoranta, J. *Kasvatuksellisesti näkeväksi*. Tampere: Tampere University Press.
- 185) Taipale, E. 1993. Rakenteellinen kognitiivinen muutettavuus. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Erilainen oppija 1. Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä*. Juva: WSOY, 53-68.
- 186) Tanner - Halverson, P. 1997. A demonstration classroom for young children with FAS. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. University of Alaska press, 78-88.
- 187) Telama, R. & Laakso, L. 1995. Liikunta ja urheilu lasten ja nuorten sosiaalis-eettisen kehityksen ympäristönä. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 275-288.
- 188) Thurman, S. K. & Widerstrom, A. H. 1990. *Infants and young children with special needs. A developmental and ecological approach*. Pennsylvania: The Maple Press.
- 189) Tikkanen, J. E. & Heinonen, O. P. 1984. Alkoholi ja raskaus. *Suomen lääkäri-lehti* 39 (11), 898-903.
- 190) Tikkanen, J. & Viinamäki, H. 1989. Tupakointi ja alkoholinkäyttö raskausaikana. *Suomen lääkäri-lehti* 44, (13), 1327-1330.
- 191) Tuunainen, K., Ihatsu, M. & Turjanmäki, E. 1996. Erityisopetuksen tila viidessä pohjois- Karjalan kunnassa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Opetushallitus*. Helsinki: Yliopistopaino, 187-207.
- 192) Ulvinen, V.-M. 1993. Poikkeavaksi leimautuminen koulussa - syrjäytyminen yhteiskunnassa? *Nuorisotutkimus* 11 (2), 18-27.
- 193) Ulvinen, V.-M. & Siljander, P. 1995. Syrjäytymisestä selviytymiseen - vaikeuksien kautta elämänhallintaan. *Nuorisotutkimus* 13 (4), 42-50.

- 194) Valkonen, L. 1995. Kuka on minun vanhempani? Perhehoitovuoren vanhempisuhteet. STAKES. Tutkimuksia 52. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- 195) Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Tampere: Tammerpaino Oy.
- 196) Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY-Kirjapainoyksikkö, 88-102.
- 197) Vehkakoski, T. 2000. Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports 71.
- 198) Vehmas, S. 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva: WSOY-Kirjapainoyksikkö, 103-122.
- 199) Vehmas, S. 2001. Etiikka erityiskasvatuksen ja vammaistutkimuksen perustana. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 364-375.
- 200) Weiner, L. & Morse, B. 1996. Fetal alcohol syndrome: a framework for successful prevention. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 269-288.
- 201) Wentz, T. 1997. A national survey of state directors of special education concerning students with FAS. Teoksessa A. Streissguth & J. Kanter (eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. USA: the University of Washington press, 89-95.
- 202) Whitty, J. E. & Sokol, R. 1996. Alcohol teratogenicity in humans: critical period, thresholds, specificity and vulnerability. Teoksessa H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 3-13.
- 203) Winick, P. 1993. Mainstreaming children with FAS in small rural school. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. University of Alaska press, 223-231.
- 204) Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Erityisopetus. Opetushallitus 9. Helsinki: Painatuskeskus.
- 205) Witt, J. C., Elliott, S. N., Gresham, F. M. & Kramer, J. J. 1988. Assessment of special children. USA: Scott, Foresman and company.
- 206) Välimaa, R., Kannas, L. & Pötsönen, R. 1994. Sosiaalisen tuen ja yksinäisyyden kokemisen yhteys itsetuntoon 11-15-vuotiailla koululaisilla WHO-koululaistutkimus. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 31, 77-90.
- 207) Ylitalo, V. 1992. Fetaali alkoholisyndrooma. Teoksessa Miten auttaa lasta. Lapsen fyysisen ja seksuaalisen pahoinpitelyn tutkimus ja hoito. Lastensuojelun keskusliitto. Julkaisuja 89. Helsinki, 245-254.
- 208) Ysseldyke, J. E. 1986. The use of assessment information to make decisions about students. Teoksessa R. J. & B. Blatt Special education. Research and trends. USA: Pergamon press, 8-27.

Muut lähteet:

Kalland, M., Pensola, T. Meriläinen & Sinkkonen, J. 2001. Mortality in children registered in the Finnish child welfare registry: population based study. *British Medical Journal* 323:207- 8.

AKTIIVINEN JA MYÖNTEINEN ALEKSI

Tapasin Aleksin neljä eri kertaa. Haastattellessani hänen omahoitajiaan kohtasin hänet kahdesti, kerran haastattelin häntä itse. Havainnointijakso koulussa oli neljäs tapaamiskertamme.

Henkilökuva Aleksista

Alexi oli 15-vuotias, silmälasipäinen, kimeä-ääninen, erittäin pienikokoinen ja hento poika. Hänen oli ilman apua vaikea kuvata itseään, mutta vertaamalla itseään toisiin hän nimesi yhteneviä ja erottelevia piirteitä. Autettaessa hän itse kertoi itsestään ”no määhän voin sanoa että määhän oon aika vilkas”.

Aikuiset luonnehtivat Aleksia erittäin myönteisesti ja korostivat hänen vahvoja puoliaan. Omahoitajat ja opettajat pitivät häntä sosiaalisena ja yhteistyökykyisenä. Aleksilla oli ilmennyt FAS-lasten tapaan heikkoa sosiaalista arviointikykyä suhteessaan vieraisiin ihmisiin. Hän oli aktiivinen ja hyvä urheilussa. Hänen suoritusmotivaatiotaan, aktiivisuuttaan ja toimintakykyään kuvaavat hänen itsenäisesti hankkimansa taidot ja hänen useat harrastuksensa, jotka olivat saaneet alkunsa hänen omasta motivaatiostaan. Alexi itse sanoi harrastavansa niin paljon kuin jaksoi. Säännöllisinä harrastuksina hänellä oli karate, partio ja laskettelu.

Lastenkodissa katsottiin harrastusten tukevan Aleksin miehistä identiteettiä. Liikunta ja muu harrastustoiminta osoittivat Aleksilla olevan liikunnallista lahjakkuutta. Hienomotoriikassakaan hänellä ei ollut ongelmia, joten motorikan osalta hänen voi sanoa poikkeavan sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista. Harrastusten sanottiin osaltaan myös kompensoivan Aleksin fyysistä kokoa, joka oli ajoittain ollut hänelle ongelma. Siten FAS:sta on aiheutunut hänelle sosiaalista haittaa. Aleksin fyysiset FAS-piirteet erottuivat mielestäni selvästi. Harrastusten voi katsoa välittyvän myönteisesti Aleksin minäkuvaan ja itsetuottamukseen, joten niitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä tekijöinä. Ohessa miesomahoitajan haastattelusta katkelma.

Aksulle se nyt nimenomaa sopi ihan siis tuommosen persoonan fyysisen identiteetin vuoksi (--) tässä karateharrastuksessa niin se kompensoi jotenkin sitä Aksun tämmöstä pienuutta et se ei ei noin päällisinpuolin tunnu häiritsevän mutta mulla on semmonen olo että jossain alueella se selkeesti on ongelma se fyysinen poikkeavuus tota se on jotenkin semmosta kompensointi...

Sosiaalisiin taitoihin kuuluva tavoitetietoisuus ilmeni Aleksin säästäväisyydessä, vaikka hän ei täysin ymmärtänyt rahan arvoa. Hän oli omilla kesätyöansioiltaan hankkinut itselleen television, jota hän piti elämässä parhaana asiana.

Aleksia pidettiin vielä lapsenomaisena. Kronologiseen ikään verrattuna hänellä oli ristiriitaista käyttäytymistä: hän katsoi televisiosta lastenohjelmia ja leikki vielä roolileikkiä jäljittelemällä erilaisia fiktiivisiä televisiosankareita. Hän

sanoi myös pelkäävänsä joitakin televisio-ohjelmia. Nämä saattavat heijastaa ehkä myös Aleksin älyllistä tasoa.

Aleksilla kerrottiin olevan huumorintajua ja mielikuvitusta, ja lisäksi hänen puheilmainsuunsa oli sujuvaa. Näillä hän pyrki kompensoimaan toveriporukassa omaa pienikokoisuuttaan. Aleksin puheessa ilmennyt perseveraatio voi juontua FAS:n aiheuttamista sensorisen prosessoinnin ongelmista. Näitä kuvaavat myös Aleksin oman huoneen järjestyksestä kiinnipitäminen ja rituaalinomainen, kerroksittainen pukeutuminen sekä aikaisemmin käyttäytymisessä ilmenneet hillittömät raivokohtaukset. Aleksin muistutti tutkittuja FAS-lapsia syömisvaikeuksiltaan. Niitä voi pitää FAS:sta seuranneena toiminnanvajavuutena ja haittana.

Alexi oli tietoinen sekä vaikeuksistaan koulutehtävissä että vahvuuksiensa liikunnassa, josta hän itse sanoi ”no ei ole [yhtä vahvaa lajia] mä oon hyvä melkein kaikissa”. Aleksin minäkuvassa on myönteisen ja keskivertaisen minäkuvan piirteitä.

Tasainen elämänvaihe näkyi Aleksin käyttäytymisen luonnehdinnoissa, josta on naisomahoitajan kertoma seuraava esimerkki: ”Tällä hetkellä se on sellasta seesteistä (--)) ja hän on jotenkin niinkuin itse hyvin voimakkaasti mukana siinä elämässään”. Suuret vaikeudet ja kuohunnat oli ohitettu. Siten käyttäytymisongelmat eivät ole olleet pysyviä, eikä hänen käyttäytymisensä ollut enää ongelmallista. Koti- ja kouluympäristöissä Aleksia pidettiin murrosikäisenä. Hänen käyttäytymisensä korostui seksuaalisuus, johon oli jouduttu puuttumaan. Toisaalta FAS-lapsilla on usein todettu olevan yliseksuaalista käyttäytymistä.

Aleksin todettiin selvästi kehittyneen. Aikaisemmin hänen käyttäytymisensä oli ollut FAS-lapsille tyypitettyjä ongelmia. Hän oli hajottanut huoneensa, leikannut vaatteensa ja tukkansa eikä hän ollut pystynyt itse lopettamaan raivoamistaan, vaan häntä oli täytynyt pidellä kiinni. Tätä voi pitää psyykkisenä häiriönä, tarkemmin keskivaikeana käytöshäiriönä, johon kuuluu uhmakkuushäiriöitä. Nyt hänen itsehallintansa oli parantunut, ja aikaisemmin hallitsevana ollut juuttuminen oli pehmentynyt, mitä naisomahoitaja kuvaa seuraavasti:

mut nyt niinku riittää (--)) että joskus kuuluu kauhee huuto tietää ahaa Aleksilla on nyt joku ongelma ja tietää et ei tarvii ku koputtaa hänen huoneen oveen ja kysyy et onko sulla joku ongelma et tarttetko apua että niin se menee useimmiten ohi sillä

Lastenkodissa Aleksin ongelmia oli pidetty käyttäytymishäiriönä, johon oli puututtu keskustelemalla hänen kanssaan. Yleensä poikia rangaistaan aggressiivisuudesta, joten lastenkotikäytännöt heijastuvat tässä humanistisina ja terapeuttisina. Naisomahoitajan mukaan lastenkodin henkilökunnan määrä ja työvuorojen vaihtuminen oli helpottanut ongelmatilanteiden kestämässä. Miesomahoitaja puolestaan mainitsi osastosiirron rauhoittaneen osaltaan Aleksia, ja hän piti sitä merkittävimpänä tapahtumana Aleksin elämässä. Sitä voi pitää Aleksin elämän myönteisenä käännekohtana, jolla on saattanut olla häntä suojaavaa vaikutusta. Miesomahoitajan mielestä myös tasaantunut suhde vastakaiseen sukupuoleen rauhoitti Aleksia. Hän oli kokenut voimakkaan, emotio-

naalisen rakkaussuhteen erääseen osastonsa tyttöön, ja siitä irrottautuminen oli ollut tuskallista. Muutoksen Aleksin käyttäytymisessä oli havainnut myös hänen sunnuntaiperheensä. Ohessa miesomahoitajan haastattelusta katkelma.

kyl mä ajattelin että tää osastonvaihdos oli yks semmonen merkittävä asia pienen porukan vaihtuminen siinä isompiin (?) että täällä on ollu sillai hyvä porukka tää nuorten porukka tässä (?) Jos aattelee että Aksu on sillai hyväksyty ettei oo tullu millään tavalla hyväksikäytetyksi tuu

Nykyisin omahoitajat pyrkivät antamaan Aleksille vapautta ja vastuuta, eikä hänen enää katsottu tarvitsevan suojelua. Aleksin asioiden sanottiin olevan kunnossa, ja hän nautti elämästään. Opettaja sanoi Aleksin kehittyneen ja kasvaneen kronologisen ikänsä mukaiseksi nuoreksi mieheksi.

Aleksi oli diagnosoitu FAS-lapseksi syntymänsä jälkeen 1980-luvun alussa. Omahoitajien mukaan häntä oli ensin epäilty kääpiökasvuiseksi. Yhtenä FAS:n seurauksena Aleksilla saattoi olla lievä kehitysvammaisuus. Sen perusteella Aleksi muistutti FAS:n stereotypiaa. Omahoitajien mukaan Aleksin kehitystaso ilmeni siten, että hänelle piti selvittää huomattavasti tarkemmin asioita kuin toisille. Opettaja piti Aleksin epätasaista kykyprofiilia ja riittämättömiä taitoja osoituksena hänen kehitystasostaan. Aleksi muistutti vaikeimmin vaurioituneita, laitoksessa kasvaneita FAS-lapsia, joilla oli poikkeavia piirteitä ja kehitysvammaisuutta.

Aleksi oli diagnosoitu kehitysvammaiseksi hänen ollessaan ensimmäisellä luokalla koulussa, mukautetussa opetuksessa. Siihen olivat johtaneet osaltaan kouluvaikeudet, osaltaan Aleksin aikaisemman omahoitajan tahto ja toiminta. Opettaja ei kuitenkaan tuntunut pitävän Aleksin luokittelamista itsestäänselvänä. Yhteistyö ei tuolloin ollut ollut lastenkodin ja koulun välillä kitkatonta, ja opettaja oli tuntenut tulleen asian tuntijana syrjäytetyksi. Ohessa katkelma opettajan haastattelusta.

no mä en tiedä että onko ne aina niin tarpeellisia (--) mutta ehkä Aleksin kohdalla se oli ihan hyvä ne sai siellä kotona antaa sille nimen ja ja ehkä ehkä ne oppi suhtautuun Aleksin eri tavalla kun siitä sai sanoa että se on kehitysvammainen (--) ja siellä tapahtu sellasia muutoksia mitkä mun mielestäni oli positiivisia mutta jotka mun mielestä ei mitenkään liittyneet siihen että se oli kehitysvammainen (naurahdus) ne olis voinu tehdä ilman sitäkin et toisaalta kyllä muutenkin ehkä tulevaisuudessa Aleksilla on joku johonka se kuuluu joku ryhmä niin se niinku auttaa Aleksia sitten mutta kauheen kehitysvammanhan Aleksi ei ole...

Taulukossa 12 on eri kasvuympäristöissä ilmaistuja luonnehdintoja Aleksista.

TAULUKKO 12 Aleksin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Aleksi itse	Koti	Koulu
Vilkas	+	+	
Omatoiminen		+	+
Huumorintajuinen		+	
Säästäväinen		+	
Taitava/aktiivinen		+	+

Liikunnallinen	+	+	+
Avoin			+
Positiivinen			+
Hyvä kuuntelija			+
Hyväuskoinen		+	+
Murrosikäinen		+	+
Sinnikäs		+	
Seksuaalisuus pinnalla		+	+
Järjestyksen tarve		+	
Puheen toistaminen		+	+
Taru ja tosi sekaantuvat		+	+

Arkipäivän havainnot Aleksin käyttäytymisestä koti- ja kouluympäristöissä vaihtelevine kykyprofiileineen näyttäisivät olevan ristiriidassa hänen älykkyystasonsa kanssa. Vastaavanlaisia tuloksia on tullut esiin muissakin tutkimuksissa. Lastenkodin aikuiset olivat tyytyväisiä kehitysvammadiagnosiin, jota he perustelivat hyväksi Aleksin tulevaisuuden kannalta niin koulutuksellisesti kuin tuetun asumisenkin puolesta. Tässä todentuu näkemys siitä, että leiman laatu, kehitysvammaisuus, määrittää sosiaalista vastuuta ja laitostumisen muotoa, joka täydentää ja vahventaa itseään. Toisaalta laitosten elämän jatkumisella pyritään lieventämään selvää riskitekijää Aleksin elämässä, toisaalta erityispedagogisesti ajatellen lastenkodissa ei ehkä pidetäkään Aleksin sosiaalista ja yhteiskunnallista integroitumista merkityksellisenä eikä tavoiteltavana. Lastenkodista katsottuna kehitysvammadiagnosi on Aleksin suojaavaa prosessia tukeva tekijä, mutta siihen sisältyy riskivaikutuksia, esimerkiksi Aleksin oman aktiivisen roolin näivettäminen ja yhteiskuntaan integroimattomuus. Laitoksessa eläminen tulevaisuudessa olisi Aleksin elämässä myös ketjuuntuneiden negatiivisten seuraamusten tukemista.

Kotina lastenkoti

Aleksi oli asunut koko ikänsä lastenkodissa, joka oli kaksine osastoineen ison rakennuskompleksin osa. Pienten puolella ollessaan hänellä oli ollut pitkään yksi ja sama omahoitaja. Siirryttyään kaksitoistavuotiaana pitkäaikaisten, isojen puolelle, Aleksi oli saanut kaksi omahoitajaa. Lastenkotiosastossa työskenteli kaikkiaan 10 kolmivuorotyötä tekevää henkilöä, ja lisäksi siellä oli miespuolinen yöhoitaja sekä lähes vakituisesti alan opiskelijoita.

Arkipäivisin osastolla oli viisi lähes samanikäistä nuorta, osa lapsista oli lastenkodin ulkopuolella opiskelujen, avohuollon tai tukiasumisen vuoksi. Lapsista vanhin oli vankilassa. Osaston tilat olivat pitkän käytävän molemmin puolin. Jokaisella lapsella oli oma huone. Osastossa laitostyöntekijöille tyypillisesti kustodiaalista ihmiskäsitystä heijastivat kotiintuloajat sekä valvomisen ja television katselun säätely. Näistä käytännöistä Aleksilla oli ikänsä puolesta joitakin erivapauksia, mutta hän ei pelkonsa vuoksi esimerkiksi liikkunut juurikaan kaupungilla.

Kotona Aleksi oli toimelias ja mieluiten hän oli ulkona. Koulupäivän jälkeen hän huolehti koulutehtävistään. Hän oli hyvin selvillä kotona vallitsevista

säännöistä, joita hän piti asiallisina. Omahoitajien mukaan Alekski oli kotona omatoiminen, ja hänen toimintakykynsä näkyi omasta vaatehuollosta ja huoneesta vastaamisesta. Tällä saattoi olla merkitystä hänen itsetuntoonsa, joten omatoimisuutta voi pitää Aleksin suojaavaa prosessia tukevana. Apua hän tarvitsi lukemisessa ja pankissa asioidessaan sekä kellonajan tunnistamisessa. Ohessa Aleksin kertomaa kotioloista.

KV: Mistäs tullee rangaistuksena huonearestia

A: esimerkiksi siitä jos heittää toisten toisten huoneen ikkunaan lumipalloja tai sitten on vielä pahempia aresteja....

KV: minkälaisia ne on

A: sellasia että jos vaikka lasi menee rikki niin mää joudun maksaan...

KV: no mistäs sää saat kiitosta

A: hyvästä työstä tai jostain jos mää teen hyvän työn

KV: mitä sitten kun sää tuut koulusta tänne kotiin

A: no..mm...no yleensä mää katon kaikki semmoset ohjelmat ja sitten mää teen läksyt sitten mulle jää illaks aikaa

KV: mitä sää illalla sitten puuhaillet

A: nokaton televisioo niin pitkään kun jaksaa siis joten tänään äää siis eilen mää olin sie jossain talvitapahtumissa mää katoin lasten jotain semmosta ohjelmaa aika pitkään

KV: no mitä sää täällä kotona kaikkein mieluiten puuhaat

A: tuo.....tuo olen ulkona

KV: joo minkälaisia sääntöjä sulla on täällä kotona

A: Ihan normaalisesti ihan normaalisesti

Omahoitajien suhde Alekskiin oli heidän kuvaustensa perusteella ammatillinen ja työnkuvan mukainen. Naisomahoitaja oli koulutukseltaan sosiaaliasvattaja, ja hän oli työskennellyt Aleksin kanssa viisi vuotta. Hän sanoi edustavansa Aleksille jonkinlaista äitihahmoa, aikuista, joka hoiti hänen asioitaan ja puuttui niihin tarvittaessa. He tekivät yhdessä koulutehtäviä ja talvisin he laskettelivat.

Miesomahoitaja oli koulutukseltaan nuorisotyöntekijä, ja hänen yhteistyösuhteensa Alekskiin oli alkanut Aleksin osastosiirron myötä. Hän korosti olevansa aikuinen mies suhteessa Alekskiin, ei isä, vaan nimenomaan mies. Hänen työkuvaansa kuuluivat mieshoitajille ja pojille tarkoitetut projektiluontoiset miesten reissut ja metsäretket. Hänen mielestään metsäretket olivat olleet Aleksille todella tärkeitä.

Ilmeisesti lastenkodin hoitajat eivät yleensäkään ole lasten sijais- eivätkä korvikevanhempia, koska työntekijöiden suhdetta lapsiin määrittelee joukko erilaisia virallisia sääntöjä eikä hoitajien suhde lapsiin ole identtinen vanhempien ja lasten välisen suhteen kanssa. Sen sijaan molempien omahoitajien vuorovaikutussuhteessa Alekskiin oli havaittavissa omahoitajasuhteen tuloksellisuuden kannalta olennainen, luottamuksellinen vuorovaikutussuhde sekä ikäkautteen liittyvän kehitystehtävän toteuttaminen. Omahoitajat olivat roolinsa mukaisesti Aleksin tukena, ja työntekijöinä he olivat olleet verraten pitkään samassa paikassa, jolloin voi olettaa heidän ja Aleksin välisen vuorovaikutussuhteen jatkuvan. Täten he saattoivat vaikuttaa Aleksin itsearvostukseen, joten sen perusteella heitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Lastenkotisijoituksen perusteella Alekski kuului sekä huostaanotettujen että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten pieneen vähemmistöön, jolla ei ole omaa perhettä. Muihin aineistoni lapsiin verrattuna Alekski oli säästynyt kotiympäristön muutoksilta eikä hän ollut kokenut hylkäämisiä vastasyntyneisyydenkauden jälkeen. Tätä myös omahoitajat korostivat, joten lastenkoti pysyvänä kasvuympäristönä on saattanut parantaa Aleksin selviytymismahdollisuuksia.

Aleksilla oli ollut vaikeaa ollessaan sijoitettuna lastenkodissa pienten puolelle, jota osastona kuvattiin levottomaksi. Lastenkotilasten keskinäisiä suhteita kuormittavat yleensä lasten vaihtuminen, monet eri vuorovaikutussuhteet ja suhteiden lyhytaikaisuus. Tämän on nähty vaikuttavan negatiivisesti lastenkotilapsiin ja heidän käsitykseen itsestään. Tähän tulkintaan viittaa myös omahoitajien maininta isojen osaston lasten pysyvyydestä ja osaston vaihtumisen vaikutuksesta Aleksin käyttäytymiseen. Tässäkin näkyy osastovaihdojen käännekohtaominaisuus. Lastenkodissa pidettiin etuna sitä, että Aleksin elämää oli pystytty seuraamaan, jolloin hänen kehittymisensä havaitseminen oli ollut paljolti.

Opettaja piti perhehoidon puuttumista Aleksilta valitettavana. Aineistoni perusteella Alekski oli ainoa, jolle ei ollut koskaan harkittu sijaisperhesijoitusta, vaikka häneltä puuttui paluumahdollisuus biologiseen perheeseen, jota yleensä pidetään laitossijoituksen etuna. Pitkäaikaisessa sijoituksessa yleensä käytetään perhehoitoa ja laitossijoituksen pitäisi olla väliaikaista. FAS-lapsille parhaana sijoitusvaihtoehtona pidetään varhaista perhesijoitusta. Toisaalta koko suomalaista lastensuojelua luonnehditaan laitoskeskeiseksi. Aleksin vakava munuais-sairaus sairaalajaksoineen on saattanut olla yksi syy perhehoidosta pidättäytymiseen, lisäksi Alekski oli koettu hyvin ongelmaiseksi nuorempana, jolloin ei ehkä ole ollut Aleksin lapsen edun mukaista sijoittaa häntä perhehoitoon. Ohessa naisomahoitajan pohdintaa Aleksin lastenkotielämästä.

et Aleksin kohdalla (--) jos hän ois sijoitettuna ollu jossain niin ongelmat ois todella niinku valtavat (--) et tässä on ollu niinku henkilökuntaa aina niinku hänhän on ollu hyvin pitkälle silleen valvottava ja yllätyksellinen. ja hyvin sairas että ollu tuolla keskussairaalassa tiputuksessa ja niinku hengenlähtö oli sillon niinku hyvin lähellä (--) niinku laitoslapsen kannalta ajattelee näitä hylkäämisiä ja eroja niin varmaan niinku Aleksin kohdalla on ollu hirveen kantava voima pysyvää se elämä tässä (--) et hänellä ne 12 ensimmäistä vuotta..ne oli tuolla pikkupäässä niin [aikaisempi omahoitaja] on ollu hänen semmonen niinku tavallaan äitihahmonsa

Laitoksissa kasvaneiden FAS-lasten kasvuympäristön on todettu olleen deprivoina, ja lasten on havaittu olleen sekä fyysisesti että psyykkisesti vaurioituneita. Siksi lastenkoti kasvuympäristönä on osaltaan kuormittanut Aleksin riskiprosessia.

Lastenkotisijoitusta voi tarkastella myös Aleksin ja vakituisen hoitajan välisen kiintymyssuhteen kannalta. Sairaala- ja lastenkotiympäristöissä omahoitajajärjestelmästä huolimatta ihmiset vaihtuvat työvuorojensa mukaisesti. Eri hoitajat vastaavat lapsen tarpeisiin eri tavoin, esimerkiksi johdonmukaisuus ja sen-

sitiivisyys vaihtelevat. Siksi tunne- tai kiintymyssuhteen syntyminen saattaa viedä pitemmän ajan, mikä voi hidastaa minäkäsityksen syntymistä.

Perinteisesti äidin ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta pidetään minäkäsityksen muodostumisen perustana. Toisaalta pienen lapsen hoitaja voi olla joku muukin kuin vanhempi, mutta kiintymyssuhteen laatuun vaikuttavat hoitajan emotionaalinen tila ja tunnereaktiot. Kiintymyssuhteen laadun on havaittu puolestaan olevan yhteydessä mm. lapsen myöhempiin sosiaalisiin valmiuksiin ikätovereiden kanssa. Aleksin suhdetta varhaislapsuudenaikaiseen omahoitajaan kuvattiin kiintymyssuhteeksi, jonka ansiosta sanottiin Aleksin luottamuksen aikuisiin syntyneen ja säilyneen. Siten sillä, että omahoitaja on ottanut vastuun Aleksin hoitamisesta, on saattanut olla merkitystä.

Kiintymyssuhteen voi laajentaa koskemaan Aleksin koko kiintymyssuhteiden verkostoa. Tämä näkemys perustuu olettamukselle, että kiintymyssuhteiden lukumäärän lisääntyminen ei vaikuta kielteisesti suhteiden laatuun ja että useat kiintymyssuhteet voivat kaikki lisätä lapsen turvallisuutta. Myös minäkäsityksen muodostumisessa ulkopuolisten merkitys kasvaa sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden laajetessa. Lastenkodin aikuisten ohella Aleksin ja hänen rinnallaan lastenkodissa kasvaneen pojan välistä ystävyysuhdetta voi pitää kiintymyssuhteena.

Omahoitajat korostivat osaston henkilökunnan kykyä hyvän ilmapiirin luomiseen ja ylläpitämiseen. Yhteisenä, kaikkia yhdeksää osaston lasta koskevana tavoitteena oli vastuun ottaminen omasta elämästä ja tekemisistä, tarpeen vaatiessa aikuisen tuella. Periaatteena oli, että kaikesta voi sopia. Tällaiset käytännöt muistuttavat perusfilosofialtaan lastensuojelun sosioekologisia piirteitä, joista yksi on lasten oikeuksien ja itsemääräämisen kunnioittaminen. Siitä kertoo oheinen katkelma sunnuntaiperhekäytännön muuttamisessa, jossa näkyy myös se, että Aleks on saanut tehdä itsenäisen päätöksen omasta elämästään.

sellanen sunnuntaiperhe ollu ihan pienestä saakka mutta nyt sitte tota ja hänellä on hyvin semmonen virkee tää lähiverkoston harrastus niin hän ei halua mennä sinne et tota sitten väkisin yritettiin sillon pari vuotta sitten et täy on mentävä mutta että se. Aleks sai sitten sellasen raivokohtauksen ja karkas (--) että tota katottiin sit parhaammaks että pidetään sellasta pientä etäisyyttä että niinku Aleks itse haluaa et se sunnuntaikoti on olemassa (--) ja joka on loukkaantunut siitä ettei me Aleksia pakoteta he käy kyllä täällä me kutsutaan syntymäpäiville ja heille laitetaan korttia ja muuta että tota on olemassa ja ollaan toivotukin tän sunnuntaikodin kanssa että et he ymmärtäis tän välivaiheen että kun on tämän murroskausi menossa ja Aleksille ollaan koko aika puhuttu että et nyt tässä menee sun omat kotkotukset niin kuin muillakin nuorilla että sitte sen on kiva että kuitenkin on joku paikka missä et toivottavasti se jossakin vaiheessa taas niinku alkaa luistaa

Haastatteluajankohtana osastossa kaikkia nuoria koskeva kasvatustavoite oli seksuaalisen identiteetin rakentaminen. Sosioekologisen lastensuojelun piirre, arkielämän painotus, näkyi siten, että jokaisella lapsella oli hoidettavanaan kerran kahdessa viikossa emännyys- tai isännyysvuoro, jolloin he järjestivät ruokailun. Aleks itse ei erityisemmin pitänyt isännyysvuoron työtehtävästä.

Lastenkotikäytännöt muistuttivat kaikkienensa humanistista laitosta, jonka tavoitteena ei ollut kontrolli, vaan lapsen persoonallisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen. Tällaista laitosta kutsutaan myös terapeutiksi. Tästä yksi esi-

merkki oli osaston koko poikaporukan ja miesohjaajien yhteinen ns. miestoittoiminta, jossa projektiluonteisesti järjestettiin metsäretkiä, peli-iltoja ja muita miesten juttuja. Toiminnan voi katsoa palvelleen Aleksin sukupuoli- ja kokonaisidentiteetin tukemista sekä selviytymistä. Miestoittoiminnan on havaittu yhteisöllisenä toimintamuotona edistävän lasten ja aikuisen välisiä sekä lasten keskinäisiä hyviä suhteita. Menestyksekkäät vapaa-ajan toiminnot saattavat olla elämän käännekohtiin verrattavia tapahtumia nuorten elämässä, ja siten niitä voi pitää muiden Aleksin harrastusten ohella suojaavaa prosessia tukevana. Ohessa miesomahoitajan kuvaus Aleksista ja metsäretkistä.

mielenkiintoista metsäretket kanoottiretket (--)) että kun nyt pidemmän aikaa näitä retkiä ollaan tehty niin jokainen löytää oman osuutensa ja just tää että se on niinku semmonen saumaton se yhteistyö ja sitten että Aleksista on tämmönen fyysinen kestävyys tullut esiin et se on kova poika tavattoman sinnikäs ja se on varmasti joku muu joka ensimmäisenä valittaa (--)) tämmöset niinku niiku miten nyt sanosin tämmösen miehisen identiteetin hakeminen. (?)...se on ollu täysin tarkoituksellista että meillä on puhuttu miesten retkistä ja näin pois päin se on nyt semmoseen miehisyteen ohjaamista miehistä yhteenkuuluvuutta on ajettu takaa mieskulttuuripäivällä ...

Lastenkotiosasto oli ollut Aleksin koti, eikä hän omahoitajien mukaan miettinyt eikä kaivannut äitiä tai isää. Opettajan mielestä Aleksin tasapainoisuus osoitti hänen kotiasioidensa olevan kunnossa, ja hänen mielestään lastenkoti merkitsi Aleksille kotia. Haastattelun lopussa nauhurin jo suljettuani, opettaja pahoitteli sitä, ettei Aleksille ollut järjestynyt sijaiskotiä, vaikka hän oli niin positiivinen lapsi.

Vaikka lastenkotisijoitukseen ja laitoksessa elämiseen sijoittui paljon myönteisiä ja suojaavia tekijöitä, on siinä mukana myös riskiprosessia tukevia tekijöitä. Tutkimukset ovat pääsääntöisesti osoittaneet, että pitkäaikainen laitoksessa eläminen vaikuttaa negatiivisesti yksilön kehitykseen. Toisena laitossijoituksen heikkoutena lapsen kehityksen kannalta on pidetty vanhemman ja lapsen välisen kiintymyssuhteen puuttumista.

Kaverit tärkeintä elämässä

Vertaissuhteet olivat Aleksille itselleen elämässä kaikkein tärkeimmät. Hänellä oli monia ystävyys- ja toverisuhteita. Ryhmänjäsenyyden ja kokonaisen vertaisryhmän on havaittu olevan ensiarvoisen tärkeä poikien itsetunnolle ja identiteetin muodostukselle.

Aleksin kertoman perusteella lastenkodin lapset ja omahoitajat olivat hänelle lähinnä kavereita. Tässä heijastuu lastenkodin rakenne ja yhteisöllinen ominaispiirre ryhmään kuulumisesta ja kumppanuuden kokemisesta. Aleksin sosiaalisten taitojen osoituksena voi pitää sitä, että hän oli kyennyt poikkeuksellisesti solmimaan kavereussuhteen vankilassa olleeseen poikaan. Omahoitajat kertoivat Aleksilla olevan läheinen ystävyysuhde hänen kanssaan lapsuutensa lastenkodissa eläneeseen poikaan, ja se on saattanut syntyä yhteisten elämäkokemusten myötä.

Aleksi itse sanoi luokkatoverinsa olevan hänen paras ystävänsä. Tässä suhteessa on näkyvissä kiintymyssuhde kaveruussuhdeviittauksessa. Opettajan mukaan poikien välinen ystävyyssuhde oli saanut alkunsa siitä, kun Aleksi oli toiminut tämän vaikeasti dysfaattisen pojan tulkkina. Havainnoidessani Aleksin kouluympäristöä kiintymys näkyi Aleksin ottaessa tiheään fyysisesti kontaktia luokkatoveriinsa halailemalla ja koskettamalla tätä. Koulun vertaissuhteissa Aleksi oli varsin suosittu, mihin mielestäni saattoi vaikuttaa hänen selvä poikkeamisensa muista ryhmän jäsenistä kielellisissä ja liikunnallisissa taidoissa. Siten hän saattoi olla muita kyvykkäämpi ohjaamaan ryhmän toimintaa.

Naapuriston lapsiin Aleksilla oli vähän kontakteja, ja se saattaa kertoa lastenkotielämän keskittymisestä sisäänpäin. Myös koulunkäynti kaukana kotoa vaikeutti kotiympäristössä ystävyyssuhteiden solmimista. Aleksin toiminta naapurin lasten kanssa oli ollut samantapaista kuin yleensä lapsilla, samalla sosiaaliset taidot olivat harjaantuneet. Näyttäisi siltä, että eri ryhmissä esiintyneen toverisuosion perusteella Aleksin sosiaalisessa käyttäytymisessä on jotain pysyvää, jonka hän siirtää kontekstista toiseen. Seuraavassa Aleksi kuvaa tovereitaan.

KV: entä mikä on kaikkein tärkeintä elämässä

A: se että on kavereita

KV: joo no kukas on sun paras kaveri

A: semmonen X (koulukaveri)

KV: tapaakko sää aina iltasinkin X:ää

A: no koulussa ja sitten jos se haluaa niin se voi tulla käymään tai mä voin mennä sinne

KV: mitä se X:n kanssa puuhaillette

A: en mä tiä seurustellaan aika paljo ...

KV: mä unohinkin kysyä että onko sulla muita hyviä kavereita kuin se X

A: Q ja W (ulkomaalaiset nimet)

KV: no minkälainen kaveri Q on

A: en mä nyt tiä se on ulkomaalainen

KV: mitä sää Q ja W:n kanssa teet sitten

A: leikin

KV: mitä te leikitte

A: en mä tiedä mutta pienenä leikittiin sellasta semmosta yhtä autojuttua

Aleksilla oli ystävyyssuhde lastenkodin ulkopuoliseen aikuiseen, ja tässä suhteessa korostui hänen itsenäisyytensä ja vastuullisuutensa. Hän saattoi mennä halutessaan ystävänsä kotiin ja huolehtia perheen koirasta.

Aleksin sosiaalisuudessa voi nähdä vertaissuhteiden myönteisen merkityksen, koska häneltä on puuttunut sosialisatioprosessin perustana pidetty perhe. Lohdullista Aleksin elämässä on se, että vertaisryhmän on todettu voivan korjata perheen aiheuttamia vääristymiä sosialisatiossa, mikä samalla osoittaa vertaissuhteiden merkitystä Aleksille. Kokonaisuutena Aleksin monia vertais- ja ystävyyssuhteita voi pitää hänen itsetuntoaan vahvistavana ja siten hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Sosiaalisissa taidoissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä Aleksi poikkesi FAS-lapsista saaduista aikaisemmista tutkimustuloksista. Hänen käyttäytymisensä oli eri kasvuympäristöissä tavanomaista pienistä puutteellisuuksista hu-

limatta. Aleksin iälläkin saattoi olla vaikutusta, koska hän oli ehtinyt jo oppia perustaidot.

Suhde biologiseen perheeseen löyhä mutta tärkeä

Aleksin kannalta voi pitää merkityksellisenä sitä, että hän oli tietoinen omasta biologisesta taustastaan. Hänellä oli satunnainen kontakti viiteen, häntä paljon vanhempaan sisarukseensa sekä äidin puoleisiin isovanhempiin. Sisarukset pitivät yhteyttä Aleksiin pääasiassa postitse, ja heistä yhdellä oli tapana vuosittain vieraillla Aleksin luona. Isovanhempia Aleksi oli tavannut aikaisemmin kiintämmin kuin nyt. Mummolassa Aleksi oli käynyt viimeksi viisi vuotta sitten. Isovanhemmat olivat hyvin iäkkäitä, ja he asuivat eri paikkakunnalla kuin Aleksi.

Aleksin äiti oli kuollut epämääräisissä olosuhteissa pian Aleksin syntymän jälkeen. Niinpä hänen voi katsoa syntyneen laitoslapseksi, koska hän ei ollut koskaan liittynytäkään perheeseensä. Siten ei myöskään kiintymyssuhdetta ollut koskaan syntynyt hänen ja hänen vanhempiansa välille. Aleksin eroamiseen biologisesta perheestään ja sijoittumiseen ainoana perheenjäsenenä lastenkotiin saattoi vaikuttaa se, että perhe oli hajonnut jo ennen Aleksin syntymää, sekä se, että biologisesta isästä ei ollut täyttä varmuutta. Sisaruksista kolme tyttöä oli aikanaan ollut sijoitettuna sijaisperheeseen kahden pojan jäätyä biologisen isän huostaan. Voi olla, että biologisen äidin kuolema osaltaan on irrottanut Aleksia muusta perheestä.

Omahoitajat pitivät Aleksin etuna sitä, että perheestä ja siitä erottamisesta ei ollut muodostunut hänelle monien lastenkotilasten tapaan taakkaa eikä hän ollut joutunut tasapainottelemaan eri kasvuympäristöjensä välillä. Tätä voi pitää myös lapsen etuna. Omahoitajien mukaan Aleksi oli aina kyennyt käsittelemään perheasioitaan ongelmattomasti eri ympäristöissä. Aleksin perhekäsitykseen sisältyi kuitenkin biologinen side, koska hän mainitsi sisarensa perheestä keskustellessamme ja hänellä oli kirjahyllyssään sisarustensa valokuvia, joten jonkinlainen kiintymyssuhde tai ainakin yhteenkuuluvaisuudentunne saattaa sisarusten välillä vallita. Omahoitaja korosti perhetaustan merkitystä Aleksille, joten biologinen perhe oli Aleksin sosiaalisen verkoston osa ja siksi hänen suojaavaa prosessiaan tukeva.

Mukava ja aktiivinen oppilas

Aleksi oli erillisessä erityiskoulussa (EHA 1) ylä-asteen ensimmäisellä luokalla. Hän asennoitui koulunkäyntiin tyypillisen koululaisen tavoin, "joskus se on ihan tyhmää ja joskus se on ihan mukavaa". Hän piti opettajastaan ja koulutovereistaan. Opettajan mukaan Aleksilla oli kitkaa toisen kouluavustajan kanssa, mikä havainnointini perusteella saattoi kertoa siitäkin, että avustaja oli muita haasteellisempi vuorovaikutuksen osapuoli hänelle. Mielestäni Aleksi erottui selvästi luokan muista oppilaista paitsi pienikokoisuudellaan myös eloisuudellaan. Oppilaita luokassa oli kahdeksan, avustajia kaksi.

Oppiaineista kaunokirjoitus oli Aleksille mieluisin, uskonnosta hän sanoi myös pitävänsä. Seuraavassa haastattelukatkelmassa on Aleksin kokemuksia koulutehtävistä.

KV: no mites koulutehtävät sujuvat

A: ihan huonosti

KV: no miksi

A: ne on niin vaikeita ku mejän opettaja antaa niin vaikeita

KV: tarvikko sää apua niiden tehtävien tekemisessä

A: kirjottamisessa en tarvi mutta kaikessa ää no ää matikassa tarvin eniten apua mutta misään äidinkielessä en halua

Aleksi oli aloittanut koulunkäynnin suoraan erityisopetuksessa mukautetussa opetuksessa. Erityisopetushistorian perusteella hän kuului jatkuvaa tukea tarvitseviin, vaikkakin häntä voi pitää yksittäistapauksena, koska luokkamuotoisen erityisopetuksen sisällä oppilasvirroissa ei juurikaan tapahdu muutoksia. Koulun vaihtoon oli vaikuttanut ensisijaisesti Aleksin silloisen omahoitajan toiminta kehitysvammadiagnoosin hankkimiseksi. Aleksi oli koulunsa ainoa FAS-lapsi. Harjaantumiskoulusijoitus on Suomessa varsin harvinaista FAS-lapsille. Naisomahoitaja kertoo ohessa Aleksin koulusiirrosta.

erityiskoulun mukautus tai apukouluko se oli siihen aikaan.(--) niin siellä oli aluks mut sitten aika aikasessa vaiheessa todettiin että Aleksi ei pärjää siellä ja se entinen omahoitaja niin tota ku joutu sitten sen taistelun käymään (--) että hänet saatiin kehitysvammasten papereihin et hänhän ei ois tuonne [nykyiseen] kouluun päässy. [harjakoulu] mää käsitin et ei ois halunnu ottaa et he ei katsonut että Aleksi on kehitysvammasten opetuksen piiriin kuuluva et hän oli niinku niin hyvätasonen...

Koulusta katsoen Aleksin harjaanumisopetus oli määräytynyt ikään kuin olosuhteiden pakosta. Tästä viestivät koulun asenne ja opettajan käsitys Aleksin kehitysvammaisuuden asteesta. Epäilyä vahvistavat lisäksi nykyisin vallalla oleva näkemys kognitiivisten prosessien ja lahjakkuuden muuttuvista ominaisuuksista sekä ekologisen psykologian mukainen käsitys kehityksen ja vuorovaikutuksen välisestä riippuvuudesta.

Toisaalta koulun vaihtaminen oli vaikuttanut myönteisesti Aleksiin, koska hän oli saanut jättää taakseen mukautetussa opetuksessa kohtaamansa monet vaikeudet. Mutta siirtoa en rohkene pitää Aleksin elämän käännekohtana, koska harjaantumiskoulussa menestyminen ei välttämättä tue muun koulumenes- tymisen kaltaista itsetunnon kasvua. Opettaja perusteli Aleksin siirtoa hyväksi Aleksin harjaanumistasoista opetusta vaativien oppimisvaikeuksien vuoksi.

Opettaja kuvasi Aleksia erittäin myönteiseksi, koulutehtävistään kiinnostuneeksi ja oma-aloitteiseksi oppilaaksi. Aikaisemmin hänen käyttäytymistään oli pitänyt paljon ohjata. Aleksilla oli ilmennyt kouluvuosien aikana FAS-lapsilla yleisesti havaittuja tarkkaavaisuushäiriöitä. Lukemisessa hänellä oli keskittymisvaikeuksia ja ajoittain häiriökäyttäytymistäkin. Aleksi piti matematiikasta, mutta koulun yhteiset musiikkitunnit eivät miellyttäneet häntä. Ilmeisesti hän ei erityisemmin ollut muiden nuorten tapaan kiinnostunut musiikista, koska hänellä ei ollut kotonaankaan omassa huoneessaan mitään musiikkilait-

teita. Hänen vahvoina alueinaan opettaja piti liikuntaa ja kiinnostusta tietokoneisiin. Alekski olikin saanut Kehitysvammaliitolta lahjaksi tietokoneen kotikäyttöön.

Havainnoimallani äidinkielen tunnilla Aleksilla oli sekä lukemista että hänelle mieluisaa tyyppikirjoitusta. Ohessa ote havainnointipöytäkirjasta.

Alekski jakaa toisille kirjat, sanoo: nyt me luetaan aapista mitä täällä lukee, minä luen täältä vähän kauempaa, ää. Opettaja tulee, sanoo: ottakaa ee - sivu. Alekski lukee ääneen, tavaa e, seis, sanoo: mä oon jo luku, opettaja sanoo, voit mielessäs lukea sitä eteenpäin, mä tuun ihan kohta. Alekski lukee ääneen, mm. LIISA. Sanoo, aika hyvä vitsi, katsokaas tästä mitä tuossa sanotaan- Opettaja menee Aleksin luokse, Alekski lukee tavaamalla kirjain kirjaimelta, opettaja ohjaa, kuuntelee Aleksin tavaamista ja lukee hänelle tarinan loppuun. Aleksilla ja tytöllä alkaa kaunokirjoitusta. Alekski ottaa kynäkotelon, lauleskelee, kääntyy taakseen, keskustelee takanaan istuvan tytön kanssa, joka -mä haluan tehdä rauhassa, tee sinä omaas, johon Alekski - en mä osaa. Kääntyy pulpettiinsa päin, tekee tehtäväänsä ja puhuu itseksensä pelaamisesta, nostaa sitten vihkoa, sanoo - vähän osasin jes.

Alekski tuli opettajan mukaan hyvin toimeen kaikkien koulutovereidensa kanssa. Ylempien luokkien pojista hänellä oli tapana valita joku idolikseen. Hän oli edellisenä vuonna osoittanut heikkoa sosiaalista arviointikykyä menemällä mukaan erään ongelmaoppilaan seuraan. Nyt hänellä oli opettajan mielestä mukavampi kaveri. Havainnoidessani välitunnilla Aleksin pelikaveriksi tuli ulkomaalainen poika.

Opettajalla oli hyvin henkilökohtainen ja luottamuksellinen suhde Aleksin, mikä kuvastui tässäkin yhtenä erityisopetuksen vahvuutena. Opettajan mukaan heidän pitkäaikainen kanssakäymisensä oli todella hyvää, ja se perustui molemminpuoliseen kiintymyssuhteeseen. Näyttää siltä, että opettaja osaltaan vahvisti Aleksin itsetuntoa ja oli hänen sosiaalisen verkostonsa jäsen, joten siksi häntä voi pitää yhtenä tukena Aleksin suojaavassa prosessissa. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

se tietää että mä välitän hänestä ja haluan hänen takiansa näitä asioita täällä tehdä koska se luottaa siihen että mä en ihan ihan turhanpäiväisiä asioita sitten yritä sille opettaakkaan (-) niin mä uskon että se suhde mikä meillä on niin se auttaa siihen että se kuuntelee mua että me voidaan jutella

Koulussa noudatettiin koulukohtaista opetussuunnitelmaa, ja luokassa oli kaikilla henkilökohtainen opetussuunnitelma. Sen voi katsoa palvelevan myös Aleksin yksilöllisiä erityiskasvatuksellisia tarpeita. Niistä kasvatustavoitealue painottui, ja opillisena tavoitteena oli lukutaidon oppiminen. Sen myös Alekski itse oli asettanut itselleen tavoitteeksi. Kognitiivisten taitojen harjoittaminen oli saattanut jäädä Aleksin opetuksessa vähäiseksi, mistä hänen oppituloksensa saattavat osaltaan kertoa. Aleksin henkilökohtaista opetussuunnitelmaa voi pitää opettajan käyttöön tarkoitettuna, koska hän oli tehnyt sen yksin, ja se oli verrattain suppea alaltaan.

Opettaja kertoi tarkasti harjaantumisopetukselle tyypillisistä peruslähtökohdista. Koulun opetusjärjestelyissä oli kaikille yhteisenä opetuksena ympäris-

töoppia sekä historian ja liikunnan tasoryhmiä. Koulussa oli tapana järjestää toimintaviikkoja. Koulu oli segregoiva, mutta siellä oltiin suunnittelemassa osaintegraatiokokeilua yleisopetuksen koulun kanssa. Aleksin integroimismahdollisuuksina opettaja piti ympäristöoppia, liikuntaa ja historiaakin, joissa hänen vajavainen lukutaitonsa saattaisi tulla esteeksi.

Myönteisistä koulukokemuksista huolimatta Aleksin kouluratkaisua voi arvostella sekä oppimisympäristön ja siihen sisältyvän vuorovaikutuksen että kokonaisvaltaisen kuntouttamisen ja oppimisen edistämisen kannalta. Viitteet lukutaidottomuudesta kehitystason mittana saattavat osaltaan johtua kouluratkaisusta sekä opillisten taitojen tukemisen ja kannustamisen niukkuudesta, koska ihmisen taipumuksia ja piirteitä on totuttu pitämään muuttumattomina eikä kehitysvammaisilta yleensä odotetakaan paljoa. Myös aikuisten haastatte- luissa havaittava stereotyyppinen käsitys FAS:sta on saattanut välittyä vuoro- vaikutuksessa Aleksin kehitysvammaisuutta vahvistavana.

Toisaalta kognitiivisine suoriutumisineen ja kielellisine vaikeuksineen Aleksin muistutti tutkittuja FAS-lapsia. Lisäksi hänen toimintakyvyssään oli eri alueilla suuria eroja. Oppimisen ja muistin vaikeudet saattavat kertoa FAS:sta ja sensorisen prosessoinnin ongelmista. Näin FAS riskitekijänä on saattanut aihe- uttaa Aleksille opillista toiminnanvajavuutta ja haittaa. Ohessa opettajan ker- tomaa Aleksin taidoista ja HOPS:sta.

Aleksilla se kykyprofiili on niin laidasta laitaan että sillä kaikilla alueilla on taitoja har- jaantumiskoulunoppilaaseen nähden erittäin hyvin mutta ei kuitenkaan riittävästi vielä niin oikeastaan siinä [HOPS] on niiku kaks toinen alue on siis se semmonen ne akateemi- set asiat ja nää tämmöset äidinkielet matematiikat ja ainekohtaiset tavoitteet mutta se mitä mää katon niinkun aina ensisijaisena tavoitteena on siis tää kasvaminen omatoimisuus aikuistuminen käyttäytyminen huolellisuus alue on nyt se tärkeempi harjaantu- misopetuksessa ja Aleksin kohdalla nimenomaa...

Omahoitajat luonnehtivat koulun kanssa tekemäänsä yhteistyötä erittäin hy- väksi. Heidän mukaansa opettaja ja koulun ilmapiiri olivat erinomaisia. He pi- tivät nykyistä koulusijoitusta Aleksille parhaana mahdollisena, joten erityisope- tus tässäkin todentaa yleisesti havaittua vahvuuttaan. Kuitenkin erillistä eri- tyiskoulusijoitusta voi pitää Aleksia institutionaalisesti diskriminoivana, se vahvistaa Aleksin poikkeavuutta ja tukee yhteiskunnallisella syrjäytymisuhalla hänen riskiprosessiaan.

Opettaja piti yhteistyösuhdetta omahoitajiin työsuhteena ja siksi muista yhteistyösuhhteistaan poikkeavana. Hänellä oli omahoitajien lisäksi yhteistyö- kumppaninaan koulun puheterapeutti, jonka kanssa hän oli keskustellut FAS- oireyhtymästä.

Sosiaalityöntekijä näkymätön Aleksin elämän ohjailija

Aleksin lastenkotisijoituksen perusteella sosiaalityöntekijän puuttuminen Alek- sin elämästä tuntui jotenkin niin luontevalta, että hänen haastattelemisensa jäi tekemättä. Omahoitajat kertoivat, ettei sosiaalityöntekijä tapaa Aleksia, ja hen- kilökunnankin hän tapaa vain kerran vuodessa tarkistaessaan vuosisuunnitel-

maa. Tämän perusteella voi epäillä sosiaalityöntekijän kykyä arvioida Aleksin lapsen edun toteutumista. Aleksia itseäänkin pitäisi lainsäädännönkin mukaan kuulla hänen omissa asioissaan.

Sosiaalityöntekijän vuorovaikutus Aleksiin oli täysin eksotason vuorovaikutusta. Vaikka hänen roolinsa oli näkymätön, hänen sanottiin olevan tietoinen Aleksin asioista ja päättävän niistä sekä kantavan vastuun Aleksin tulevaisuudesta. Omahoitajat eivät tuntuneet kaipaavan sosiaalityöntekijää oman työnsä tueksi, vaan pitivät työpaikkansa työnohjausta ja työtovereitaan tätä merkityksellisempänä.

Puuttuvat kontaktit sairaalaan ja kehitysvammaisten kuntoutusneuvolaan

Aleksilla oli kaksi diagnoosia, sekä FAS- että kehitysvammadiagnoosi, mutta kummastakaan ei ollut seurannut kuntoutustutkimuksia, ei myöskään sairaala- eikä kehitysvammaisten kuntoutusneuvolakontroleja. Hänellä ei ollut ollut kuntoutusta eikä terapiota. Tähän tilanteeseen voi olla useita syitä, mutta mikään niistä ei tee oikeutta Aleksille. Lastenlääkärrien toimet näyttävät olleen erityisen välttäviä täällä Suomessa, niin kuin muuallakin maailmassa.

Aleksin sairaalloisuus ja pitkät hoitajakset sairaalassa ovat saattaneet osaltaan vaikuttaa kuntoutuksen puuttumiseen, koska hengissä selviäminen on ollut ensisijaista. Toisaalta kasvamisella lastenkotiympäristössä on saattanut olla vaikutusta. Sitä paitsi FAS:sta on tuolloin saattanut olla vähemmän tietoa kuin nykyään. Lisäksi Aleksin ongelmat oli ensisijaisesti nähty käyttäytymisongelmina. Koulussa koululääkärinkään rooli ei tullut esiin, puheterapiaa hänellä oli ollut siellä joskus aikaisemmin. Aleksin FAS:n ja kehitysvammankin tutkimisen ja kuntoutuksen puutetta voi pitää hänen elämässään riskiprosessia kuormittavana.

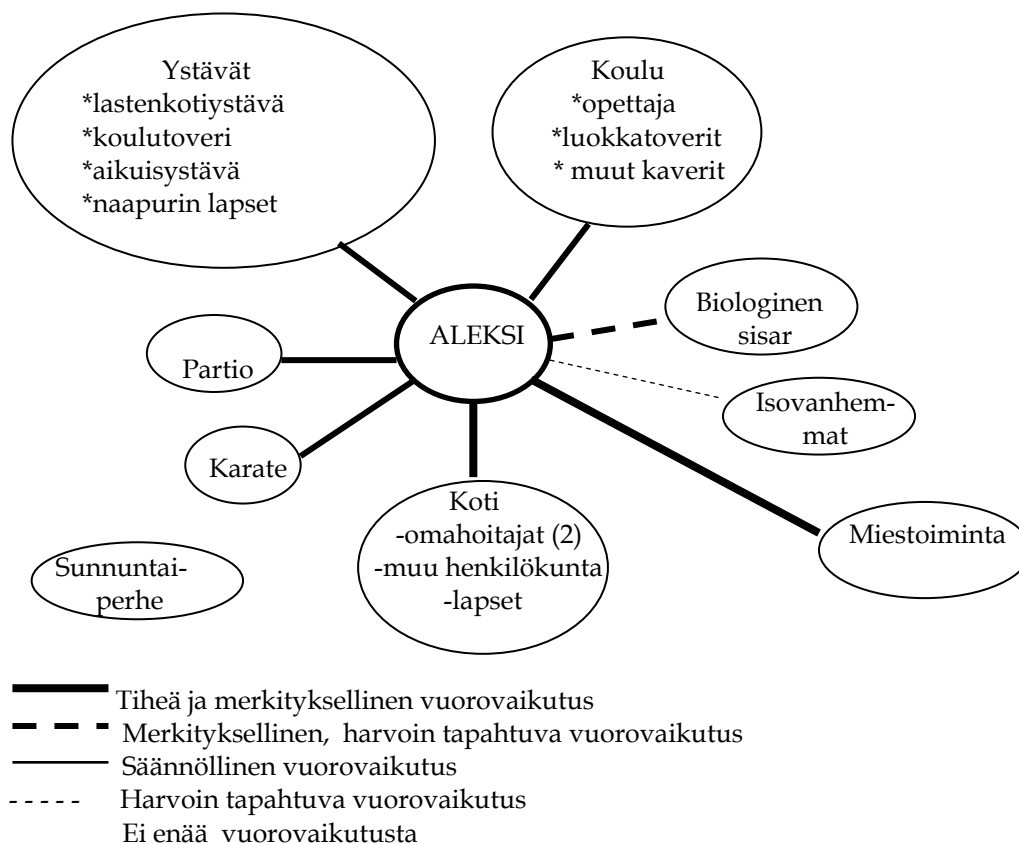
Aleksin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Alexi edusti vaikeissa elinolosuhteissa elänyttä lasta, jolla ei tutkimushetkellä ollut suurempia ongelmia ja joka osoitti erityistä toimintakykyä. Hänen elämäntilanteensa tuntui olevan tasainen, ja häntä tukivat useat suojaavat tekijät. Riskiprosessia kuormittavat tekijät johtuivat hänen elämäntapahtumistaan, joihin hän ei ole voinut itse vaikuttaa. Olen koonnut taulukkoon 13 yhteenvetona hänen elämäntilanteessaan näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät.

TAULUKKO 13 Aleksin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Lastenkotisijoitus	Omatoimisuus ja aktiivisuus
Laitoslapsuus	Osastosiirto
FAS ja sen tutkimattomuus	Kehitysvammadiagnoosi
Kehitysvamma ja sen tutkimattomuus	Omahoitajat
Erillinen erityisopetus	Harrastukset
	Sisaruskontakti

Olen kuvioon 6 yhdistänyt kaikista tiedonhankintalähteistäni Aleksin laajan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Aleksi puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvaa myös sitä todellisuutta, josta Aleksin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Aleksin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. Kuvioita yhdistävät viivapiirroukset kuvastavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä ja tukea Aleksin suojaavia tekijöitä. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Aleksin etua vastaavaksi. Aleksin itsensä kuvaama sosiaalinen ympäristö ja toimintaympäristö koostuivat lastenkodista ja sen lapsista, omahoitajista, sisaresta, kavereista naapuristossa ja koulutoverista sekä harrastuspiireistä.



KUVIO 6 Aleksin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Aineistonkeruun aikana Aleksin elämäntilanne siivitti tulevaisuuden toiveet myönteisiksi, vaikkakin kehitysvammadiagnoosin takaamaksi turvaksi. Aleksin itse sanoi miettineensä paljon tulevaa ammattiaan. Vaihtoehtoina hänellä oli lääkärin ja poliisin ammatit, joista valitsemisen hän koki vaikeaksi, mutta hetken mietittyään hän sanoi haluavansa poliisiksi.

Aleksin tulevaisuudessa nähtiin olevan hyvin yhdenmukaisia mahdollisuuksia kehitysvammapuolen rajoissa tukiasumiseen, ammattiin ja työssäkäyntiin. Siksi Aleksin nähtiin olevan onnellisessa asemassa. Tässä mielessä aikuiset olivat hyvin realistisia ja tarjosivat itsekin tukeaan Aleksille. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

suuria odotuksia (naurahdus) tulevaisuutta varten ja Aleksin oppii vielä omatoimismaksiksi siltä tavalla että se pystyy hoitamaan itsensä omassa kodissa asuntolatyypissä taikka sitten vielä vähemmän ohjatusta jossain yksiosassa ja se että sitten Aleksin kävis töissä jossain vaikka Aleksin pystyis vapailla työmarkkinoillakin ohjatusti käymään töissä että välttämättä toimintakeskus ei olisi mumielestä Aleksin paikka ja sitä ennen tietysti opiskelu siihen jonkinlaiseen ammattiin

ULKONA VIIHTYVÄ JOEL

Tapasin Joelin ensimmäisen kerran hänen sijaisäitinsä haastattelun aikana, kun Joel tuli punaposkisena ja hymyilevänä ulkoa kotiin. Havainnointitilanne Joelin koululuokassa oli seuraava tapaamiskertamme. Sitten kohtasimme hänen haastattelunsa vuoksi. Menimme yhdessä autollani hänen kotiinsa. Hän aloitti keskustelun kanssani autoni merkistä leikkisästi englannin kielellä.

Henkilökuva Joelista

Mukavan automatkan jälkeen Joelin negatiivinen kuvaus itsestään tuntui yllättävältä, koska hänestä luomani ennakkovaikutelma oli niin toisenlainen leikkisän puhettavan ja avoimuuden perusteella. Joel itse kertoi itsestään haastattelussa seuraavasti:

J: minä olen minä en ole rauhallinen poika ja öö mitäs muuta mä keksin

KV: minkälainen sinä olet

J: sellanen tyhmä poika

KV: miten niin

J: ym tappelen aina sitten mä aina hakemalla haen sitä riitaa

KV: meinaakko että muut pojat ei semmosta tee

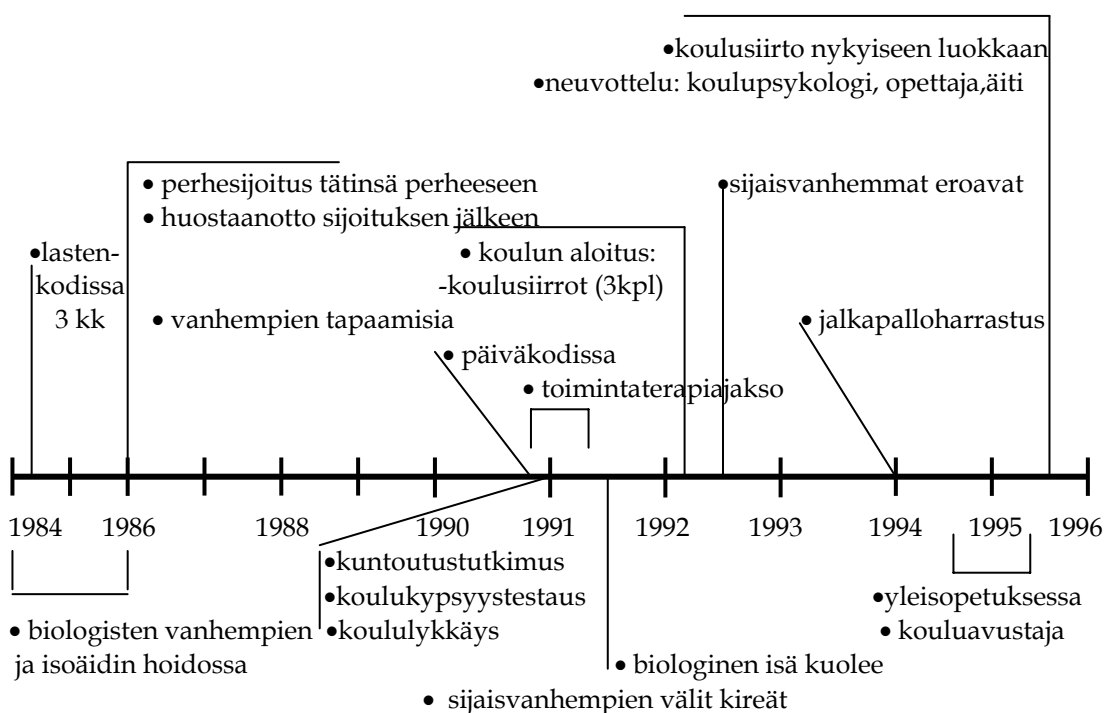
J: kyllä nekin joskus sitä alottaa sen ärsyttämisen mutta

KV: missä sa olet hyvä

J: melkein vois sanoa jalkapallossa pesäpallossa ja koripallossa laskettelussa ja öö hiihtämisessä ja pelaan korttia

Hänen kuvauksensa itsestään heijastelee heikkoa itsearvostusta, joka saattaa levottomuuden ohella olla peräisin Joelin elämänhistoriasta. Hänkin oli lastensuojelulasten tapaan kokenut monenlaisia hänestä riippumattomia, negatiivisia elämänmuutoksia, joiden on todettu näkyvän adaptoitumisessa. Näitä elä-

mänmuutoksia voi pitää Joelin riskiprosessia kuormittavina. Kuviossa 7 on esiteltynä Joelin elämänmuutoksia.



Kuvio 7 Joelin elämänmuutokset

Kuitenkin Joelin kertomassa oli myös itseensä luottavan pojan ominaisuuksia. Hänen vahvuusalueensa oli itsetuntoon myönteisesti heijastuva urheilu, joka tuki hänen suojaavaa prosessiaan.

Äidin luonnehdintaa Joelista on seuraavassa haastattelukatkelmassa, jossa saattaa näkyä Joelin temperamentti ja sen vaikutus vuorovaikutussuhteeseen.

se on semmonen poika joka on aina ulkona et kun sen ei aika kulu täällä kotona eikä sisällä kyllä se on sitä semmosta levottomuutta ei malta olla paikallaan ja keskittyä (--) ei siedä niinku minkäänlaista sanomista eikä neuvomista ja hyvin ärhäkkäästi niinkun sanoo joka asiaan oman kantansa ja puuttuu kaikkien asioihin (--) ja on kauheen tarkkana kuuntelemassa aina et mitä toiset niinku puhuu miten mä sanosin aggressiivinen

Opettaja piti Joeliam käyttäytymiseltään ristiriitaisena. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

ja aaah se maailman kaunein hymy on siellä vastassa mutta pian niinkun alkaa tää en ota en tee en ei sovi ja samoten se on sen liikehinnässä et Joelhan on on se tyyppi joka meidän luokassa niinkun vaeltaa koko ajan koko ajan sillä on tarve niinku pyrkiä johonkin

Joelin käyttäytymispiirteisiin saattavat vaikuttaa myös vanhempien ja opettajan tulkinnat. Ekologisessa psykologiassa lapsen ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen nähdään vaikuttavan voimakkaasti sosioemotionaaliseen kehitykseen, mikä on osa yksilön kokonaiskehitystä. Joelilla levottomuuden syynä saattoi olla FAS, joka muutoinkin saattoi näkyä hänen käyttäytymis-

sään. Hänen kerrottiin vastustavan aikuisia ja olevan riitapukari vertais- ja velisuhteissa. Lisäksi hänellä oli ilmennyt epäsosiaalista käyttäytymistä, kuten näpistelyä. Riitainen käyttäytyminen viittaa aggressiivisuuteen. Omasta tappeluhalustaan Joel sanoi: ”en mä tiä se on kivaa”. Joelin käyttäytymispiirteet muistuttavat käytöshäiriötä.

Negatiiviset käyttäytymispiirteet saattavat kuvastaa FAS-lasten informaation prosessoinnin ongelmista heijastuvia oppimisvaikeuksia eivätkä niinkään käyttäytymisongelmia. FAS on siten saattanut aiheuttaa Joelille toiminnanvajaavuutta ja haittaa. Nämä piirteet olivat kuitenkin jatkuva kiusa vuorovaikutussuhteissa, joten niitä voi pitää hänen riskiprosessiaan kuormittavana. Näpisteleminen saattaisi viitata yhtä hyvin FAS-lapsen kuin perherakenteessa muutoksia kokeneitten lasten käyttäytymiseenkin. Haastattelussa Joel itse myönsi varastamisen typeryydeksi, toisin kuin esimerkiksi toisten kiusaamisen, joten tuntuu siltä, että hän oli ymmärtänyt teon vääräksi. Äiti tulkitsi Joelin näpistelyä seuraavasti: ”(--)) hän tietää kyllä sen että se ei oo oikein ja sitä ei saa tehdä ja näin mut kuitenkin niin se on joku semmonen sisäinen tarve vaan semmonen.” Tämä viestii äidin monistisesta ajattelumallista. Vastaavaa syytulkintaa esiintyi toisessakin yhteydessä.

Joelilta sanottiin puuttuvan empatiakykyä, mikä on tyypillistä henkilöille, joilla on heikko itsetunto. Itsetuntokaan ei ole pysyvä ominaisuus, vaan se monipuolistuu iän myötä. Se saa uusia puolia murrosiässä ajattelun ja moraaliperiaatteiden kehittymisen kanssa, jolloin myös empatian kehittymisessä tapahtuu huomattavaa muutosta ja kasvua. Olen oheiseen taulukkoon 3 koonnut eri kasvuympäristöissä kuvattuja Joelin piirteitä.

TAULUKKO 3 Joelin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Joel	Koti	Koulu	Sosiaalityöntekijä
Älykäs			+	
Liikunnallinen	+	+	+	
Hymyileväinen			+	
Levoton	+	+	+	+
Hiljainen				+
Aggressiivinen		+	+	
Näpistelyä		+		
Empatian puute			+	
Omatoiminen		+	+	
Tyhmä	+			

Joelin ulkonäössä ei mielestäni näkynyt FAS-piirteitä. Luokkatovereista hän ei kokonsa puolesta erottunut, mutta hän olikin heitä vuoden vanhempi. Äidin mukaan Joelin päänympäryys oli aina ollut normaalia pienempi, mikä on todettu tyypilliseksi FAS-lapsilla, vaikka muut ulkoiset piirteet heikkenisivätkin. Koulumenestyksessä ja kognitiivisissa taidoissa hän poikkesi FAS-stereotypiasta. Joelin käyttäytyminen sai vain muutamia myönteisiä mainintoja. Äiti antoi tunnustusta hänelle menestyksestä joissakin kouluaineissa, ja myöskin kotiintulo-

ja ruokailuaikojen noudattamisessa. Näitä voi pitää Joelin omatoimisuudesta viestivinä, hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Joel oli osallistunut kunnan nuorisotoimen kesäleireille, joista hän oli saanut äidin ja opettajan mukaan hyviä kokemuksia. Näistä opettaja oli kuullut kesäleiriohjaajana olleelta yhteistyökumppaniltaan. Tämä miespuolinen ohjaaja oli kertonut hänen ja Joelin hyvästä keskinäisestä kontaktista. Tällaista kokemusta menestymisestä ja itsenäisestä selviytymisestä voi pitää Joelia vahvistavana ja itseluottamusta kasvattavana. Opettajan mukaan Joel aikoi osallistua myös nuorisotoimen järjestämälle hiihtolomaleirille.

Kotikeskeinen perhe

Joelin sijaisäitinä oli hänen biologisen isänsä sisko. Perhehoitolasten tapaan Joel piti sijaisvanhempia vanhempinaan ja sijaisperhettä perheenään ja laajensi sitä sisällyttämällä siihen biologisen sisarensa. Joel ei pitänyt sijaisveljiä todellisina veljinään, mikä tuntui hänen pitkäaikaisen sijoitushistoriansa ja hänen ja veljesten välisen pienen ikäeron perusteella yllättävältä. Ohessa katkelma Joelin haastattelusta.

KV: Mitä sää kertosit mulle ketä sun perheeseen kuuluu

J: ymm no ainakin tässä ii kaksi vaikka ne ei kyllä mun oikeeta isoveljee oo mulla on kyllä yks sisko ja mutta kumminkin niin isoveli kaks isoveljee ja sitten äiti..ja sitten isä joka ei enää asu tässä siellä vanhassa kodissa

KV: miten sää tuut toimeen äitin kanssa

J: ihan hyvin

KV: mites sää sen isän kanssa tuut toimeen

J: no en nyt tie...kyllä mä sen kans tuun toimeen

KV: miten isoveljien kanssa

J: no niistä mä en välitä (?) paljoo

KV: mistäs ne johtuu

J: mä yritän ärsyttää niitä

KV: Miten sää ärsytät niitä

J: (naurahdus) haukkuu

KV: no miksi

J: en mä tie ne ruppee aina valittaa

KV: saaksää sitte turpaas

J: tottakai

KV: onko sulla sitten hyvä olla

J: ei (molemmat nauramme) ei se uskalla näköjään lyödä että sattuu paitsi joskus voi satua

Joelin sisaruussuhteissa biologinen sisaruus meni sosiaalisen sisaruuden edelle, vastaavasti kuin muillakin tutkituilla sijaislapsilla. Joel antoi ymmärtää tavanneensa sisarensa edellisenä kesänä, mikä ei sitten äidin kertoman mukaan vastannutkaan todellisuutta. Joel mainitsi elämänsä kuuluviksi muiksi aikuisiksi mummonsä, siskonsä, serkkunsä ja enonsä.

Sijaisvanhemmat olivat eronneet eikä Joelilla ollut kontaktia sijaisisään. Äiti kertoi veljien ja isän tapaavan toisiaan säännöllisesti. Sosiaalityöntekijä oli ymmärtänyt niin, että Joel oli ollut alusta asti enemmän sijaisäidin lapsi eikä isän menettäminen ollut merkinnyt hänelle kovinkaan paljon. Joelin suoja-

vuuden kannalta on merkittävää tietoa, että perheen ristiriidoissa yksi hyvä vanhempi-lapsi -suhde suojaa lasta.

Joelin isoveljet olivat iältään 13 ja 17 vuotta, ja heidän suhteensa Joeliin oli aina ollut hyvin riitainen. Sisarkateus ja sisarusten keskinäiset riidat ovat varsin yleisiä ja normaaleja ilmiöitä, ja sitä kautta opitaan monia elämässä tarvittavia sosiaalisia taitoja. Huono suhde yhden ihmisen kanssa ei välttämättä verso yleisesti ihmissuhdetaitoihin.

Vanhempien puuttuessa riitatilanteisiin keskeisenä pidetään osapuolten oikeudenmukaista ja yhdenvertaista kohtelua. Epäoikeudenmukaisuudesta saattaa antaa viitteitä oheinen Joelin haastatteluvastaus syntymäpäivien viettämisestä: ”ei ku äiti ei päästä [kavereita] eikä mulle mitään kakkua tee mun synttäreille (yskäisee) ei koskaan kyllä noitten synttäreille tehdään vaikka kaikkia mitä kaikkia”. Toisaalta tutkimuksissa on osoitettu, että saman perheen sisarukset elävät ikään kuin eri elämää ja heidän kasvuympäristönsä poikkeavat paljon toisistaan. Osa tästä erilaisuudesta johtuu siitä, että vanhemmat kohtelevat lapsiaan eri lailla. Lisäksi lapset usein kokevat tulevansa kohdelluksi eriarvoisesti, vaikka vanhempien kohtelussa ei olisikaan eroa.

Sijaisvanhemmuuden yksi suurimmista haasteista on kuitenkin omien ja sijoitettujen lasten välinen suhde. Joelin perheessä kaikilla pojilla oli samanlaiset työtehtävät, jotka he äidin mukaan hoitivat yleensä moitteettomasti. Näitä olivat imurointi ja tavaroiden järjestely kerran viikossa, astioiden peseminen kaksi kertaa viikossa, maton ulosvienti ja lattian luuttuaminen kerran kuukaudessa sekä roskapussin vienti. Tällaisten tehtävien hoitaminen osoittaa minusta äidin jämerää ohjausta sekä myös Joelin vastuuntuntoa ja käytännön toimintakykyä, vaikka hän saikin hieman moitteita tehtävien suorittamisesta. Tasapuolisuudesta viestinee se, että vanhin veli oli tuonut Joelillekin tuliais-karamelleja laivamatkalta. Perhesijoituksessa syntyvät suhteet ovat hyvin moninaiset, ja hänen tutkimissaan kaikissa sijaisperheissä oli ristiriitaisia tunteita, kuten ehkä kaikissa muissakin perheissä.

Joel kertoi kotona olevista säännöistä, palkitsemisesta ja rankaisuksista. Huonearestiin olivat johtaneet riidat koulussa ja varastelu, josta hän totesi: ”mä oon sen lopettanu”. Äidin kasvatusmenetelmänä oli puhuminen, jolla hän oli yrittänyt selvitä mahdollisimman pitkälle. Rangaistuksina oli tarvittu tukkapölyä ja kotiareastia, jotka olivat tuottaneetkin toivottuja tuloksia. Äiti koki, että hänen täytyi olla Joelille tiukempi kuin tämän veljille. Äidin jämäkkyys vanhempana ja vastavuoroisesti Joelin mukautuminen äidin vaatimuksiin näkyvät tässäkin, mikä tukee Joelin suojaavaa prosessia. Äidin kokemuksia Joelin hallinnasta voi osaltaan tulkita FAS-lapsen kasvattajan stereotypiasta poikkeavana.

Äiti oli asettanut Joelille selviä käyttäytymisrajoituksia, mutta hänen oli sallittu vapaasti liikkua kotiympäristössään. Sekä rajoitusten että toisaalta liikkumisvapauden on todettu olevan yhteydessä pojan suotuisaan itsearvostukseen. Myös ulkoilu oli Joelille tärkeä asia. Hän harrasti vuodenaikojen mukaan eri liikuntalajeja, mihin lähiympäristö soveltui vallan hyvin. Sosiaalityöntekijä piti kuitenkin perheen asuinalueella Joelin kehityksen yhtenä riskitekijänä alueen sosiaalisen rakenteen vuoksi. Tämän hän ilmaisi seuraavasti: ”ja se on X-katu ja siinä on no vanhana lastensuojelutyöntekijänä tietysti tietty olo jo siitä X-kadun asumisesta ”.

Perheen yhdessäolo koostui päivittäisestä yhteisestä ateriasta, jolloin keskusteltiin päivän kulusta. Joel piti syömistä yhtenä tärkeimmistä asioista elämässään, mikä saattaa liittyä myös yhdessäoloon ja sen myönteiseen kokemukseen. Joelilla ei ollut ollut koskaan minkäänlaisia syömisvaikeuksia, joten siltä osin hän poikkesi tyypillisistä FAS-lapsista. Äiti kertoo oheisessa lainauksessa perheen muusta yhdessäolosta.

sit väliin Joel tulee tota noin käyn koirien kanssa lenkillä ja noin niin tulee sitten mukaan ja tällai ja sitten no koirien myötä mulla on harrastus että mä käyn näyttelyssä niin on sitten kesäisin aina joskus mukanakin ollu sitten kun on huvittanut lähtee ja uimassa mitä kesäisin nyt sitten on käyty

Sijaisäiti kertoi suhteestaan Joeliin: ”vaikka hän kyllä tietää että hänellä on toinenkin äiti mutta äitihän minä oon”. Hän oli myös psykologinen vanhempi Joelille. Hän oli sitoutunut vanhemmuuteen ja Joelin äitinä olemiseen, joten sijoitus vaikutti pysyvältä. Se omalta osaltaan turvaa Joelin kasvuolosuhteiden vakauden. Äiti ei ilmaissut tunnesuhdettaan Joeliin, silti edellä kuvattujen asioiden perusteella häntä voi pitää Joelin elämässä suojaavaa prosessia tukevana.

Äiti kertoi perhetilanteen helpottumisesta avioeron myötä. Aikoinaan perheen ongelmat olivat tulleet myös sosiaalityöntekijän tietoon. Perheet ovat hyvin monimutkaisia ja muuttuvia sosiaalisia ryhmiä, ja perhe on usein lapselle sekä turvan että psyykkisen kuormituksen lähde. Ohessa äidin haastattelusta katkelma.

kun mä olin vielä naimisissa niin useimman vuoden semmosta kauheen kireetä ja mä itse hirveen hermostunu koko ajan mä en sietänyt yhtään mitään en lapsilta ja näin että tota noin niin nyt kun tää tilanne on muuttunu ja rauhoittunu niin silloinhan mä mennä tohontinkin enemmän niinkun en mä missään tuolla viihteellä käynny mutta enemmän sillon olin sitten vaan pois kotoo koska mä en jaksanut olla siellä niinnyt se sitten tietysti onneks kun kaikki asiat on ihan hyvin

Joelin vanhemmuutta äiti piti rankkana, mutta hän piti kaikkia lapsiaan rasittavina. Päivä kerrallaan etenemällä hän tuntui jaksavan. Opettaja oli havainnut äidin väsymyksen. Äidin jaksaminen tuntui hyvin keskeiseltä koko perheen hyvinvoinnissa. Työtovereiden kanssa äiti keskusteli vähän, joten heiltä hän sai varsin rajallisesti sosiaalista tukea. Hän ei tuntunut kaipaavan tukea sosiaalityöntekijältäkään. Saattaa olla, että äidin omat voimavarat olivat sosiaalista tukea kantavammat. Perherakennemuutostutkimuksessa on havaittu, että kaikki vanhemmat eivät kaipaa apua lapsen oireilusta ja ongelmakäyttäytymisestä huolimatta. Perheneuvolan rooli sosiaalisena tukijana äidin aikaisemman kokemuksen perusteella oli seuraava: ”ei mun mielestä näistä tämmösistä niin ei niistä keskusteluista mitä oli niin mun mielestä sitten yhtä tyhjän kanssa”. Tässä hänen kokemuksensa emotionaalisesta sosiaalisesta tuesta oli samanlainen kuin Leevin vanhemmillakin ja yhtä riittämätön kuin yleensä.

Joelin elämänpiiri keskittyi kotiin, sen ympäristöön sekä kouluun. Perhe ei tuntunut tekevän vierailuja sukulaisten tai ystävien luo eikä heillä tuntunut käyvän vieraita. Äiti ei tarttunut puheeseen isoäidistä. Perhe eli omaa elämäänsä, josta sosiaalityöntekijäkin oli täysin ulkopuolella. Molemmilla osapuolilla

saattaa olla tällaisissa tilanteissa välttämiskäyttäytymistä, jota pidetään stressaavissa tapahtumissa yhtenä yleisemmistä selviytymiskeinoista.

Sosiaalityöntekijä oli tarjonnut kesällä äidille sosiaalista tukea hankkimalla Joelille kesälomaperheen ja tiedottamalla pienryhmätoiminnasta, mutta äiti oli torjunut avun. Sosiaalityöntekijä tuntui olevan pahoillaan oman työnsä tuloksettomuudesta. Ohessa hänen haastattelukatkelmansa.

mää hankin sille sen paikan (--) kaikki oli sovittu sitten tää perhe mihkä Joelin piti mennä niin otti minuun yhteyttä ja sano että ei Joel tuukkaan et äiti on soittanu et se soittaa ja keskustelee siitä asiasta mun kanssa se ei oo tänä päivänä mulle sitä kertonu et se Joel ei sinne niinku menny ja tota nyt ku mä oon ollu puhelinyhteydessä niin nyt mä sit sanoin et Joel ei menny (--) niin se sano et juu ei se pääsikin tuohon kavereiden samallalailla mä oon yrittäny äitiä näihin ryhmiin meillä semmonen yksinhuoltajien ryhmä alko kysyin että oisko hän kiinnostunu että se vois saada sieltä ryhmästä ja sitten niillä kun on niitä muitakin että vois toisten kans jutella ja siinä vois syntyä sitten joku tällanen jatkuvaki että vois sitte niinku soitella ja tutustua kerran se kävi sit se lopetti senkin mä kuulin sit sitä ryhmän vetäjältä

Aineistonkeruun aikaan sosiaalityöntekijä oli pyrkinyt äidin toiveen mukaisesti tarjoamaan sosiaalista tukeaan etsimällä informaatiota miestukihenkilötoiminnasta. Äiti kertoi myös sosiaaliviraston ehdotuksesta hankkia Joelille viikonloppuperhe, jotta hän itse saisi levätä kerran kuukaudessa. Tästä äidin perusteluja: "et nyt varsinkin kun mä oon ihan niinkun yksin niin se tekis ihan hyvää että sais edes silloin tällöin sitten niin pikkusen hengähtää".

Äidin voimavarojen osoituksena ja omatoimisena ongelmanratkaisukeinona oli Joelin osallistuminen nuorisotoimen kesäleirille. Tästä järjestelystä äiti ei kuitenkaan ollut kertonut sosiaalityöntekijälle.

Kaveruussuhteet riitaisia

Kotipiirissä Joelilla oli paljon toverisuhteita, mikä viittaisi sosiaaliseen kompetenssiin. Hänellä oli ollut myös yksi hyvä ystävyysuhde, mutta nyt tämä ystävä oli muuttanut pois. Parhaaksi ystäväkseen Joel nimesi koulutoverinsa. Yhteisellä automatkallamme hän kertoi yhdestä luokkansa tytöstä, josta hän oli pitänyt erityisen paljon.

Äidin mukaan Joelille kaverit olivat tärkeitä, mutta kotiympäristölle ominaisesti he eivät vierailleet toistensa kotona. Joel viihtyi itseään nuorempien seurassa, koska hän halusi olla johtaja. Joelin ja kavereiden toiminta kiertyi liikunnan ympärille. Nykyisen parhaan kaverinsa kanssa Joel oli näpistänyt kaurapasta, vastaisen varalle äidit olivat yhdessä sopineet yhteisesti toimintatavoista.

Aggressiivisuus näkyi Joelin kaveruussuhteissa niin kotona kuin koulusakin. Kotiympäristössä saattoi vaikuttaa sekin, että Joelilla ei ollut muiden kanssa tasavertaisia mahdollisuuksia solmia kontaktia ikätovereihin, koska hän oli koulussa kotiympäristönsä ulkopuolella. Koulussa ongelmaksi muotoutunut aggressiivisuus syntyi opettajan mukaan näin: "et se asia ei niinku periaatteessa ei hänelle kuulu tippaakaan mutta hän näkee vaan että tossa on tilaisuus mennä ja sitten ja sit hän niinkun nyt tänänaamuisessa tilanteessa niin hän oli todennut yhdelle sankarille että kyllä oli sitten mukava lyödä". Haastattelussa Joel itse kertoi yhdestä tapauksesta, johon

hän oli käynyt käsiksi seuraavasti: ”sillä on kuulolaitteet yhtenä päivänä se heitti meeneen se kampattiin siitä syystä se suuttu suuttu suuttu”.

Joelin suhteessa luokkatovereihin oli käytöshäiriöön viittaavia piirteitä, joita on tavattu alkoholistien lapsilla verrattain usein. Opettaja kertoi Joelin olevan luokkatovereitaan kohtaan niin aggressiivinen, että he olemassaolollaan tavallaan häiritsivät häntä. Toisten oli ollut vaikea aina ymmärtää Joelin käyttäytymistä, ja hänen arvaamattomuuttaan oli pidetty pelottavana. Tällaista käyttäytymistä on pidetty toverisuhteissa hyljeksityn lapsen ominaisuuksina. Joelin käyttäytymisen ristiriitaisuus tai eri tilanteissa ilmenevä erilainen sosiaalinen kompetenssi ilmeni siten, että liikuntatunneilla hän oli auttavainen ja pidetty toveri. Sen avulla olisikin mahdollisuus edistää Joelin auttamiskäyttäytymistä ja suhteita toisiin oppilaisiin. Toisaalta luokka oli ollut ryhmänä olemassa vain yhden lukukauden, joten sen sosiaalinen rakenne ei vielä ollut vakiintunut.

Joelin kontaktinotossa tovereihin ja veljiin saattavat näkyä FAS-lapsille ominaiset puutteelliset sosiaaliset taidot, joita voi pitää myös lasten oppimisvaikeuksia heijastavana. FAS-lasten kontaktiongelmiin on havaittu viestivän psykopatologiastakin, mutta Joelilla ne voivat yhtä hyvin olla peräisin hänen kokemistaan negatiivisista elämämuutoksista, joiden on todettu aiheuttavan häiriökäyttäytymistä. Myös negatiivinen minäkuva vaikuttaa vuorovaikutusta koskeviin odotuksiin ja heikentää sosiaalisten taitojen käyttöönottoa. Joelin toverisuhteongelmia puutteellisine sosiaalisine taitoineen voi pitää osin FAS:sta seuranneena toiminnanvajavuutena ja haittana, ja niihin näyttää liittyvän hänen riskiprosessiaan kuormittavia ominaisuuksia.

Joel jäi tätinsä perheeseen

Äidin mukaan Joel oli tietoinen omasta biologisesta taustastaan ja perheen vaihtumisen syystä. Joelin kehityksen kannalta myönteisenä voi pitää sitä, että sijoituksen alussa hänellä oli ollut yhteys molempiin biologisiin vanhempiinsa. Sittemmin se oli rajoittunut vain kontaktiin biologiseen isään, mutta myöhemmin isä oli kuollut.

Joelin biologinen äiti asui lähistöllä, ja muisti poikaansa lähettämällä syntymäpäivä- ja muita kortteja. Joel elätteli toiveita äidin paranemisesta. Niinpä se, että äiti oli olemassa mutta kontaktia häneen ei ollut, saattoi lisätä Joelin syyllisyyttä siitä, että äiti oli hylännyt hänet. Joelin ja äidin yhteydenpitoa ei ollut yritetty käynnistää. Joel oli sijoitettu biologisen tätinsä perheeseen n. 2-vuotiaana suoraan biologisilta vanhemmiltaan. Ajasta ennen sitä sijaisäiti ker-
too seuraavassa haastattelukatkelmassa.

siellä oli ihan koko ajan näitä ongelmia (-) ja Joel oli lastenkodissa siinä yhdeksän kuukauden iässä noin pari kolme kuukautta ja sitten sai nää vanhemmat takasin mut sit se tilanne vaan oli jatkuvasti tämmöstä ryypättiin vaan että mun äiti asui samassa taloudessa kun nää niin sitä lasta vietin aina sinne mun äitille et niillä oli sen verran tolkkua et ne tajus sitte viedä sen pojan pois (-) niin mun äiti sit soitti tonne sosiaalitoimistoon kun se rupes se touhu oleen semmosta tää äiti otti niinku sen pojan ensiksi ittelleen mut sit meil-

lä oli siinä mun ää tän toisen veljen lapsen rippijuhlat niin hän tuli tän Joelin kans sinne ja sit Joel jäi meille

Joel oli kokenut monia elämänmuutoksia ja hylkäämisiä, sillä hän oli joutunut irrottautumaan biologisista vanhemmistaan sekä myöskin isoäidistään, joihin hänellä oli saattanut syntyä kiintymyssuhde lyhytaikaisesta lastenkotisijoituksesta huolimatta. Toistuvat hylätyksitulemisen kokemukset saattavat näkyä Joelin levottomuudessa ja alhaisessa itsearvostuksessa. Joelin sijoitushistoriaa ajelehtimisineen voi pitää hänen riskiprosessia kuormittavana, ja se todentaa lastensuojelussa tunnetun klassisen helmasynnin.

Joelin sijoittuminen nykyiseen perheeseensä tuntui sattumalta, sijaisäiti ei tuonut esille omaa motiiviaan Joelin ottamiseen. Saattaa olla, että perhe on monien sukulaisperheiden tapaan pitänyt Joelin velvollisuudentunnosta. Tästä antavat viitteitä myös se, että sosiaalityöntekijä kertoi sijoituksen olleen ensi vaiheessaan väliaikaista ja että perhe oli epäröinyt ryhtymistään sijaisperheeksi. Motiivien ohella monet muut tekijät vaikuttavat sijoituksen onnistumiseen, joten ne saattavat olla Joelin kannalta motiivia merkityksellisempiä.

Sosiaalityöntekijän mukaan kriittisistä vaiheista huolimatta nykyinen perhe oli Joelin etu sen suoman turvallisuuden ja tunnepohjaisen sukulaissidoksen vuoksi. Joel oli joutunut käymään läpi sijaisperheen monia kriisivaiheita omien traumaattisen elämäkokemustensa lisäksi, ja ne olivat saattaneet jättää häneen jälkensä. Näistä sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan ollut Joelin kanssa keskustellut. Hänestä sijaisäidillä oli kokonaisvastuu Joelin elämästä. Sosiaalityöntekijän haastattelu vahvisti äidin roolia Joelin suojaavaa prosessia tukevana.

Menestystä koulussa siirroista huolimatta

Joel oli tyypillisen erityisopetuksen oppilaan tavoin ollut monien erityispalvelujen ja -järjestelyjen kohteena jo ennen kouluikää. Koulunkäyntiä oli lykätty vuodella, mutta silti oikeaa koulusijoitusta ei ollut löytynyt. Siinä hän ei poikkeava erityisoppilaista eikä suomalaisista FAS/FAE-lapsista.

Joel oli aloittanut koulunkäyntinsä mukautetussa opetuksessa, jossa viiden kouluviikon jälkeen oli todettu, ettei hän kuulu sinne hyvän tasonsa vuoksi. Todennäköisesti Joelin koulukypsyyttä oli arvioitu sairaalassa, ja mukautettuun opetukseen kelpuuttamiseen liittyneisiin testituloksiin ovat saattaneet silloin vaikuttaa muut tekijät. Joel oli osannut lukea ennen koulun aloittamista, mikä ei liene tuossa vaiheessa mukautetun oppilaille kovinkaan yleistä.

Mukautetusta opetuksesta Joel oli siirretty sopeutumattomien opetukseen, mitä äiti piti hätiköitynä päätöksenä. Sittemmin sijoitus olikin todettu vääräksi vaihtoehdoksi. Tätä koulua äiti kuvasi seuraavasti: "se oli aivan hätiköity päätös et meni sinne Ö:n tarkkikselle se oli sen yhden lukukauden siellä siellä se poika muuttu se oli niin kamalaa se meno siis se oli kerta kaikkiaan et ku siellä opettajalla meni siis siihen järjestyksen pitämiseen kaikki oppitunnit melkein". Sen jälkeen Joel oli siirretty yleisopetukseen, jossa hän oli suorittanut toisen luokan. Alku oli sujunut Joelilla moitteettomasti, mutta keväällä riidat luokatovereiden kanssa olivat olleet päivittäisiä.

Neljänteen koulusiirtoon oli ollut syynä perheen asuinpaikan muuttuminen. Uudessa yleisopetuksen koulussa Joelilla oli ollut puolen vuoden ajan apunaan kouluavustaja. Kevätlukukaudella opettaja oli väsynyt niin suureen luokkaan kuin myös Joeliin. Siksi äiti, opettaja ja koulupsykologi olivat pohtineet vaihtoehtoisia koulusijoitusmahdollisuuksia ja päätyneet nykyiseen alisuorittajien luokkaan. Tämä koulusijoitus osoittaa Joelin kuuluvan uutta tukea tarvitsevien erityisoppilaiden ryhmään. Oheisessa haastattelukatkelmassa on äidin tuntemuksia koulusiirtojen vaikutuksista.

ja kyllähän me siitä monet huudot ja tappelut sitten oli täällä kotonakin niin sen touhuista siellä ja yritin sille puhua sitä että kun täytyy yrittää (-- ja kyllä mä sen tiedän et ei nää oo ollenkaan ollu hyväks nää niin monet kouluvaihdokset jatkuvasti että aina uudet oppilaat ja uus opettaja ja aina uudet kuviot niin ei koska Joel on semmonen lapsi että hän tarttis sen ihan sen säännöllisen päivärytmin ja tämmösen tutun turvallisen ympäristön siinä ei sais niinku mitään ylimääräisiä olla

Äidin mielestä Joelilla oli ollut onnea, koska nykyiselle luokalle oli vaikea päästä. Hän oli erittäin tyytyväinen ratkaisuun ja nykyiseen opettajaan, eikä tyytyväisyyttä vähentänyt sekään, että Joelilla syntyi edelleenkin koulussa riitoja, tappeluja ja ongelmia. Äiti oli pyrkinyt tarjoamaan sosiaalista tukea Joelille keskustelemalla hänen kanssaan kouluasioista, vaikka hän pitikin sitä tuloksettomana.

Opettajaa oli hämmästyttänyt Joelin kouluhistoria. Hän arveli käyttäytymisongelmien vaikuttaneen luokkasiirtoihin, ja tällaisiin oppilaisiin luokanopettajat ovatkin asennoituneet yleisesti kielteisesti. Oppimisvaikeuksia Joelilla ei ollut erityisopetuksen siirtoon johtavina syinä. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

kun Joel on ollu ku kiertopalkinto siinä kun mulla on semmonen tunne että se edellinen opettaja oli vaan ihan olisko ollu vajaan vuoden tekemisissä sehän nyt on vähän arka asia mennä kyseleen sillä tavalla että miksi ette pärjänneet sen kohdalla (naurua) koska siihenhän mä haluaisin niinku selvyuden että tilanteessa jossa lapsella on niin sanotusti päällystakki ja tota lapsella ei mun näkökulmastani oo tota tälläisiä suoranaisia oppimisvaikeuksia on tälläisiä keskittymisvaikeuksia ja että täytyy niinku pysähdyttää siihen asian äärelle niin missä se oli se lukko sitten

Sosiaalityöntekijä piti myös lukuisia koulusijoituksia negatiivisimpina asioina Joelin elämässä, ja osaltaan hän arveli näihin siirtoihin vaikuttaneen sekä perhetilanteen että FAS:n. Näyttää siltä, että Joelin koulutielle oli kuormittunut monia elämäntapahtumista seuranneita haittatekijöitä, joita voi pitää ongelmia kasavina ulkoisina tekijöinä. Omasta osuudestaan koulusiirrossa sosiaalityöntekijä kertoi näin: "että kyl ne niinkun moisin todella halunnut olla niissä neuvotteluissa mukana ja tuota jotenkin niinku sillai että se ois pitäny niinku äkimmin löytyä se oikea koulumuoto".

Joelin koulumuoto oli uudenlainen sekä hänen kunnassaan että yleensäkin ala-asteella. Fyysisesti koulu oli integroitu yleisopetuksen yhteyteen, mutta alisuoriutujien luokat sijaitsivat erillisessä rakennuksessa. Näissäkään kouluissa ei ollut integraatiota siihen tarjoutuvista päivittäisistä mahdollisuuksista huolimatta. Tämänkaltainen koulusijoitus ilman toiminnallista integraatiota pitää

yllä institutionaalista diskriminaatiota. Se on vahvistanut Joelin poikkeavuutta ja tuottanut sosiaalista aliarvostusta. Edellä esitetyn perusteella sitä voi pitää Joelin riskiprosessia kuormittavana, koska se on heikentänyt hänen itsetuntoaan ja itsearvostustaan sekä lisännyt negatiivisia ketjuuntuneita kokemuksia hänen elämässään. Joelin etuna voi pitää sitä, että ryhmä ei sijoitu perinteisiin erityisopetuksen muotoihin, joten luokkamuotoon sinällään ei liity perinteistä kielteistä leimaa.

Luokassa noudatettiin yleisopetuksen opetussuunnitelmaa. Opettajalla ei ollut aiempaa kokemusta uudenaikaisesta koulumuodosta, joka nyt oli ollut käytössä puolen vuoden ajan. Pienryhmäopetuksen tarve määritti luokalle sijoittumisen. Joel tarvitsi tätä FAS:n ja mukautettuun opetukseen liian hyvän oppimiskykynsä vuoksi. Luokka oli kymmenen kolmas- ja neljäsluokkalaisen oppilaan yhdysluokka. Fyysisiltä tiloiltaan se oli heikko. Luokkatila oli ahdas, samoin eteinen ja muutkin yhteiset tilat. Niitä opettaja ei kuitenkaan moittinut.

Havainnoidessani Joelin koulupäivää hän oli unohtanut matematiikan kirjan kotiin, mutta tehtäviä tarkistettaessa opettajan kysyessä hän muisti oikein laskutehtävät ja niiden vastaukset. Tuntityöskentely eteni rauhallisesti opettajan johdolla. Joel seurasi opetusta, vaikkei hän koko aikaa siihen keskittynytäkään, muttei hän myöskään häirinnyt muita mitenkään silmiinpistävästi.

Koska tiesin Joelin repaleisen kouluhistorian, hänen oma myönteinen asennoitumisensa koulunkäyntiin ja menestymisensä siellä tuntuivat yllättävältä, varsinkin jos tilannetta vertaa yleisemmin FAS-lapsiin. Hän poikkesi FAS-lapsista siinä, ettei hänellä tarkkaavaisuushäiriöitä lukuunottamatta tai niistä huolimatta ollut oppimisvaikeuksia. Hänen suoritustasonsa oli vastaava kuin monilla häiriintyneillä lapsilla. Ongelmien runsaus ei välttämättä heijastu negatiivisesti oppimistuloksiin. Ohessa katkelma Joelin haastattelusta.

KV: No millaista koulussa on

J: ihan mukavaa

KV: Mikä siellä on parasta

J: liikunta välkkä matsku enkku aineet välkkä kaikki tämmötteet

KV: kaikki on mukavaa

J: melkein opettajakin on kiva

KV: minkälainen se sun opettaja on

J: ihan kiva ..täydellinen

KV: onko

J: on

KV: se on kauniisti sanottu opettajasta,sää tuut opettajan kanssa hyvin toimeen

KV: miten sulla koulutehtävät sujuu

J: no muuten hyvin mutta läksyt on aina tekemättä joskus joskus teen ja joskus en

Joelin myönteiset koulukokemukset olivat vastaavia kuin erityisopetuksessa olevilla yleensäkin, ja erityisesti hyvä opettaja-oppilas -suhde oli hänen etunsa. Opettaja kuvasi suhdettaan Joeliin ailahtelevaiseksi mutta rehelliseksi. Hänestä tuntui, että Joel piti hänestä niin kuin hän itsekkin piti Joelista negatiivisistakin tuntemuksistaan huolimatta. Koska opettaja oli niin tärkeä Joelille, oli hän Joelin suojaavaa prosessia tukeva. Hän vaikutti omalla käyttäytymisellään Joelin itsearvostukseen ja itsetuntoon. Hän oli osaltaan siivittämässä Joelin koulume-

nestystä ja lievittämässä ketjuuntuneiden negatiivisten koulukokemusten vaikutuksia. Oppimisen kannalta opettaja piti Joelia helppona oppilaana. Hän sai osaamisestaan myös onnistumisen kokemuksia verratessaan omaa ja toisten osaamista. Joelin hyvää koulumenestymistä voi pitää hänen suojaavaa prosessiin tukevana. Ohessa on opettajan kuvausta Joelin koulunkäynnistä.

Hyvä semmonen hoksaavainen sen jälkeen kun (--) hänet on saanut pysähtymään sen asian ääreen ja oppimaan sen asian niin hän suoriutuu siitä sillain ihan ihan reippaasti (--) ja englannissa [on hyvä] tossa tommosessa kirjottamisessa eli tota noin niin hirveen hyvin ne mitä on nää kirjojussäännöt sit erittäin kaunis pojal-pojalle aivan harvinaisen kaunis käsiala ja lukemisessa ilmeikäs sisällönymmärtävä lukutyylillä kyllä se pystyy etsimään esimerkiks tietoo tekstistä kato kun mä mietin nyt tota mun niin sanottuja alisuoriutujaporukkaa niin Joelilla ei oo niitä puutteita tällästen loruttelujen ja muitten tällämmönen ulkooppimishomma niin Joel on taatusti niitten ekojen joukossa jotka on oppinu asian ja ja osaa sen toistaa ja jossakin englannin kielessä niin englannin sanojen mieleenpainaminen niin niin on Joelille ö-ö ainakin tuohon porukkaan verrattuna niin todella vaivatonta ihan kautta linjan liikunnassa on hyvä ihan

Koulumenestys on FAS-lapsilla korreloinut älykkyystestitulosten kanssa positiivisesti, joten Joel ei täytä tyypillisen FAS-lapsen kriteeriä heikkolahjaisuudesta tai edes kehityksen jälkeenjääneisyydestä. Opettajaa ihmetytti Joelin taitojen aliarvioiminen. Normaali menestyminen matematiikassa on erityisen myönteistä, koska tutkimuksissa FAS-lasten matemaattiset vaikeudet ovat olleet huomattavia ja osoittautuneet varsin pysyviksi. Äidinkielen taidot olivat Joelilla myös hyvät, päinvastoin kuin useimmilla FAS-lapsilla. Joel poikkesi tyypittelystä myönteisesti hienomotorisilta taidoiltaan, vaikka hän oli vasenkätinenkin. Opettajan mukaan Joel poikkesi luokkatovereistaan sekä positiivisesti että negatiivisesti: hänellä oli oivaltamiskykyä mutta myös käyttäytymisongelmia. Ongelmakäyttäytyminen keskittyi välitunneille, ja se alkoi yleensä jo luokasta ulos siirryttäessä. Keskittymiskyvyttömyys ilmeni kotona ja koulussa, ja sitä kuvaa oheinen opettajan haastattelukatkelma.

sillä on vain se puute että se ei pysty keskittymään aina sillä tavalla että hän alottas sen asian asian niin kuin pitää ja hajottaa itteesä niinkun tekemään montaa montaa asiaa kerrallaan että hän saattaa niinkun yhtä äkkiä kato sitten sen tekemisen lomassa (--) että hänpiirtääkin jonkun niin hän vaan vetäsee sieltä äkkiä sieltä piirustuspaperia yhtä äkkiä hän on ihan eri maailmoissa

Joelille ei ollut laadittu henkilökohtaista opetussuunnitelmaa, mitä opettaja perusteli sillä, että Joel edistyi yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisesti. Opettajan käytäntö oli verrattain tyypillinen. Opetusmenetelmiään opettaja oli kehittänyt kokonaisvaltaiseksi ja oppilaslähtöisiksi. Hän oli kunnan sosiaali- ja nuorisotoimen kanssa yhteistyössä toteuttanut sosiaalisia taitoja harjaannuttavaa Hyvän mielen -projektia, jota voi pitää oppilaiden kuntouttamispyrkimyksenä kehityksen ja kasvun tuen ohella. Joel esittelikin kotona minulle yhdessä äidin kanssa tässä projektissa tekemäänsä huopakangastyötä. Opettajan mukaan yleisopetuksen opettajien asenne rajoitti Joelin integroimista yleisopetukseen. Tällainen asennoituminen on tyypillistä kouluissamme.

Opettaja oli tietoisesti palkinnut paljon sekä koko luokkaa että Joelia henkilökohtaisesti, ja hän oli usein välittänyt Joelin onnistumisen myös kotiin äidille. Luokassa toteutettiin yhteisöllistä oppimista rangaistusten sijaan ratkomalla yhdessä ongelmallisia asioita. Joel oli kuitenkin joutunut kokemaan arestirangaistuksia.

Opettajalla oli merkittävä rooli äidin yhteistyökumppanina ja lähes ainoana sosiaalisena tukijana. Sosiaalinen tuki oli välittynyt emotionaalisesti sekä ongelmanratkaisussa ja information välittämisessä. Opettaja kuvasi seuraavasti heidän yhteistyötään: ”mun mielestä meillä on semmoset ihan semmoset jutteluvälit et ei et ei niinku enää vaan ilmoiteta jotain yhtä tylsää asiaa”. Äiti puolestaan kertoi yhteistyöstä näin: ”erittäin hyvin [sujuu] et kyllä meillä on aina on tosiaan et jos on jotain ollu ongelmia puolin ja toisin niin on sitten soitettu ja meillä on yleensä pitkät keskustelut aina et hän on kyllä kuuntelee ja yrittää auttaa ja neuvoo ja kysyy neuvoo sitten multa”.

Hyvällä yhteistyöllä oli välillistä merkitystä myös Joelin hyvinvointiin sekä kotona että koulussa. Yhteistyömuodot olivat kylläkin perinteisiä. Miestukihenkilöasia oli ilmeisesti käynnistynyt opettajan ehdotuksesta. Joelin kasvattajina he molemmat olivat myös kohdanneet samanlaisia ongelmia. Opettaja näki äidin kontrollin Joelia tukevana toimintana. Koulussa Joel oli kertonut vähän kotiasioistaan, mutta hän oli kuitenkin maininnut sijaislapsiasemansa. Silti opettaja ei tiennyt äidin ja Joelin välisestä sukulaisuussuhteesta.

Opettaja kaipasi yhteistyötä, lähinnä sairaalan kanssa. Ensisijaisesti hänen tiedon tarpeensa kohdistui FAS:aan, koska hän piti koulupsykologilta saamansa informaation vähäisenä. Tässä kuvastuu yleisestikin todettu FAS-tiedon niukkuus ja erityisesti opettajille suunnatun tiedon vähäisyys. Opettaja kaipasi myös keskustelua sellaisen henkilön kanssa, joka olisi tuntenut Joelin pitkältä ajalta. Mielestäni haastattelu saattoi tyydyttää opettajan keskusteluntarvetta, koska hän todella syventyi siihen. Tämä oli myös pisin opettajille tekemistäni haastatteluista.

Jos ongelmia tulee, voi ottaa yhteyttä

Joel oli ollut asianmukaisesti lääkinnällisessä kuntoutuksessa ennen kouluikää. Äidille Joelin FAS-diagnoosi oli selvinnyt yllättäen Joelin päiväkotiaikana, jolloin hän oli ollut yhteydessä sairaalaan saatuaan päiväkodista vahvistusta epäilyilleen Joelin kehityskulusta. Ensimmäisellä käyntikerralla oli selvinnyt, että Joelia oli seurattu heti syntymänsä jälkeen verraten säännöllisesti alhaisen syntymäpainon vuoksi. Yhteistyö keskussairaalan kanssa oli kestänyt Joelin kouluikään, siihen asti sairaalakontrollikäyntejä oli ollut kaksi kertaa vuodessa. Käynneillä oli tehty koulukypsyystestit ja lääkärintarkistuksia, ja lisäksi äiti oli keskustellut psykologin kanssa. Äidin kokemukset siitä olivat hyvin samanlaisia kuin FAS-lasten vanhemmilla yleensä. Ohessa äidin haastattelusta katkelma.

En mä tiedä oliko että vaan se oli sitten se lääkärintar tai tää tämmönen näin niin joka oli mun mielestä kans ihan yhtä tyhjän kanssa niin oliko se sitten kerran vuodessa et et mehän silloin kun Joel oli siellä tarkkiksella niin tän opettajan kans käytiin sen keskussairaalan psykologin kanssa keskustelemassa mut ei sieltä niinku yhtään semmosta sem-

mosta vinkkiä eikä neuvoa tullu mikä olis niinku tätä tilannetta yhtään rauhottanu ne oli ihan niitä samoja neuvoja mitä opettaja oli käyttäny ja mitä mä olin kotona käyttäny

Joelilla oli ollut yksi toimintaterapiajakso, joka äidin mielestä oli kuljettamiseksi lisännyt Joelin levottomuutta. Toimintaterapiassa harjaannutetaan etupäässä sensomotorisia perustaitoja ja käytännön toimintakykyvalmiuksia, mikä tuntuisi hyvin soveltuvan FAS-lapselle. Joel on saattanut itse hyötyä terapiasta, koska hän oli niin toimintakykyinen. Äiti sitä vastoin oli jäänyt terapeutin asiantuntijakeskeisessä työskentelytavassa ulkopuolelle.

Äiti oli itse hankkinut tietoa FAS:sta. Tietomääränsä hän arvioi vähäiseksi, mutta sen perusteella hän arvioi Joelin ongelmien johtuvan tästä vammasta. Sairaalan välittämä käsitys Joelin vammaisuudesta oli äidin mukaan tällainen: ”kyllä se iän mukana varmaan siitä sitten niinkin menee ja rupee sitten tasottuun ja näin että kun oppii niinkun ajattelemaan ja vähän niinkun kontrolloimaan niitä omia tekemisiään”.

Sosiaalityöntekijän mukaan Joelilla oli ollut ennen koulukypsysteistä FAE-diagnoosi, joka oli tulosten perusteella vahvistunut FAS:ksi. Sen vaikutusten arvioinnissa hän oli epävarma, mutta hän piti äidin vaatimustasoa korkeana.

Sosiaalityöntekijän muodollinen rooli Joelin elämässä

Sosiaalityöntekijä ei mielestään ollut saanut tyydyttävää kontaktia perheeseen verrattain pitkästä yhteistyösuhteesta huolimatta (6 vuotta). Tähän yhtenä tekijänä hänen mukaansa vaikutti se, että hän oli saanut perheen toiselta työntekijältä työjärjestelyjen seurauksena. Toisena syynä hän piti perheen ongelmia, jotka olivat tulleet erehdyksessä hänen tietoonsa, mutta jotka olivat heijastuneet koko ajan vuorovaikutussuhteeseen. Kolmantena syynä hän näki sukulaissijoituksen, jolloin yleensäkin oli vaikeampi hahmottaa sosiaalitoimen osuutta lapsen elämään kuuluvana ilmiönä. Oman persoonansa hän arvioi olevan neljäntenä syynä epätydyttävään tilanteeseen.

Sosiaalityöntekijän työskentelyä Joelin ja perheen kanssa siivitti muodollinen laillisuus, koska siinä häneltä puuttui aktiivinen rooli. Se ei kuitenkaan ole mitenkään poikkeavaa lastensuojelun sosiaalityössä. Vaikka sosiaalityöntekijä koki ristiriitoja työssään tavoitteiden ja omaksumansa työtavan välillä, hän piti silti vanhoissa työtavoissaan, joten hänen roolinsa oli juridinen.

Korostunein yhteistyömuoto sosiaalityöntekijän ja perheen välillä oli ollut kustannusten korvaaminen, ja siksi sosiaalityöntekijä pitikin roolinaan maksajan roolia. Oheisesta haastattelukatkelmasta käy ilmi hänen merkityksetön rooli Joelin kanssa työskentelyssä.

No se menee sitten kyllä lähinnä siihen että kun on ollu niitä vaikeuksia ja kun on ollu koulukoulujuttuja niin sitä mä yritän niinku selvittää ja kysellä siltä mutta kyllä mun täytyy sanoa että se on hirveen vähän mitä mä Joelin kanssa teen että niin tuota tietysti se menee vähän sellaseen ittekin tuntee että nolottaa

Eettisesti ja käytännön työn kannalta tällaiseen työskentelytapaan sisältyy heikkoutena se, että Joel sivutettiin häntä itseään koskevissa asioissa. Sosiaalityön-

tekijä odotti hänen apuaan tarvittavan Joelin murrosiässä, mutta tällainen oireen kautta puuttuminen syyllistää lapsen itsensä.

Äiti piti suhdettaan Joelin sosiaalityöntekijään hyvänä, ja hän katsoi tarvitsemansa tiedon välittämisen riittäväksi. Muusta tuesta keskustellessamme äiti esitti näkemyksensä, että ”joo ei ei se on nyt ihan sitä keskustelua ja noin ettei en mä pidä sitä niinku minään tarpeellisena”. Hän ei maininnut tarvitsevansa sosiaalityöntekijänkään apua. Tällaisenaan aikuisten yhteistyötä voi pitää jähmettyneenä, jolloin se ei edistä välttämättä lapsen edun turvaamista.

6.7 Joelin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Joelin elämäntilanteessa näytti olevan riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden kesken tasapainotila. Riskiprosessia vahvistivat hänestä itsestään riippumattomat tekijät, kuten elämänmuutokset, FAS:n aiheuttamat seuraamukset ja sijoitushistoria. Suojaavaa prosessia tukivat sijaisäidin lisäksi hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa. Olen taulukkoon 14 koonnut hänen elämäntilanteessaan näkyneet riskiprosessia ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät.

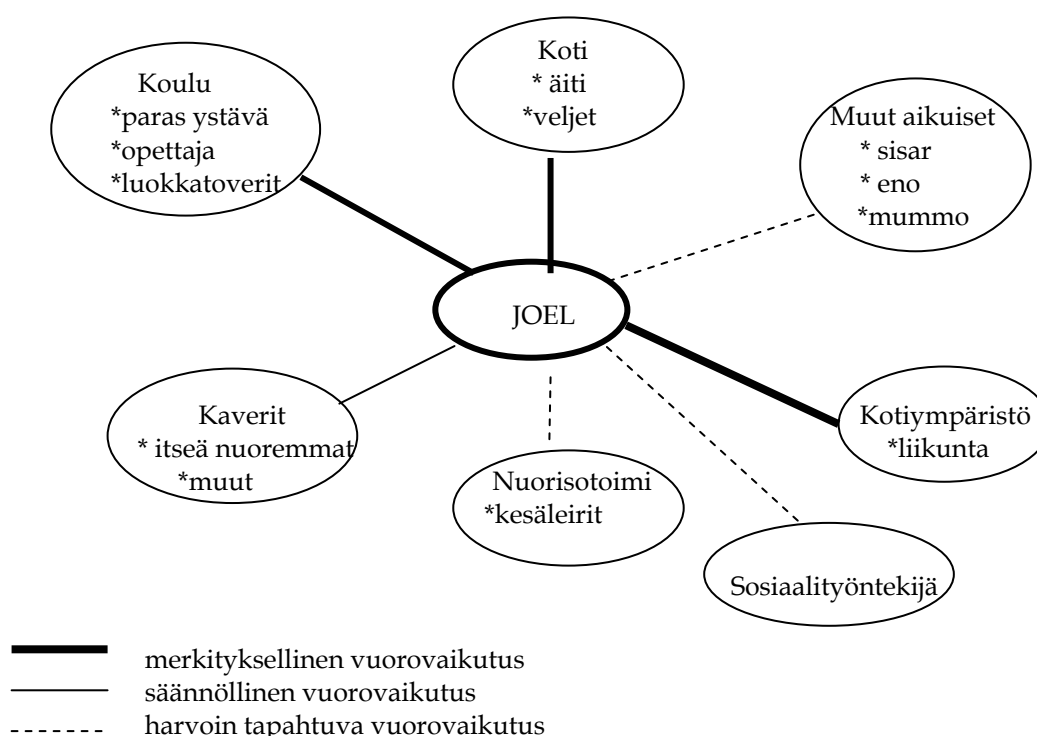
TAULUKKO 14 Riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Liikunnallisuus
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Omatoimisuus
Toverisuhteet	Sijaisäidin kasvatuseritykset
Sijoitushistoria	Sijaisäiti
Erillinen erityiskoulusijoitus	Koulumenestys
	Opettaja

Kuvioon 8 olen koonnut kaikista tietolähteistäni Joelin sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristön hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Joel puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Joelin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatus kontekstin voi katsoa kertovan Joelin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää Joelin riskiprosessia kuormittavia tekijöitä ja tukea hänen suojaavia tekijöitä. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Joelin etua vastaavaksi. Joelin itsensä kuvaama sosiaalinen verkosto koostui äidistä, isästä, veljistä, sisaresta, enosta, mummosta, kavereista ja koulusta sekä kotiympäristöstä toimintaympäristönä. Joelin tulevaisuuden arvioinnissa äidin suojaavuus näytti merkittävältä, ja sitä korosti myös opettaja. Äiti ei ollut luopumassa omasta ohjauksestaan eikä vanhemman vastuustaan, vaikka hän jättikin Joelille vastuun omasta käyttäytymisestä ja oman tahdon toteuttamisesta.

Sosiaalityöntekijä ennakoi Joelin tulevaisuutta epävarmaksi eikä hän sanomansa mukaan lähtenyt sitä veikkailemaan. Muutoin hän arvioi Joelin elämää ja käyttäytymistä hänen kohtaamiensa elämäntapahtumien kautta, joita hänkin piti levottomuuden, keskittymiskyvyttömyyden ja aggressiivisuuden ilmentäjinä FAS:n ohella. Opettajan arviointi sisältää Joelin tulevaisuuden mahdollisuuksia, joista kertoo oheinen haastattelukatkelma.

pääsis yleisopetuksen isoon ryhmään ja alkas järjestellä sitä elämänsä niin että saisi sellaisen suht koht hyvän koulutuksen koska mä näen jotenkin että Joelilla on kyllä mahdollisuuksia mutta sillä on myöskin hirveen lähellä se toinen vaihtoehto alkaa tapahtua sellasia ikäviä asioita mä toivon todella et äidillä olis niinku kestävyyttä kans siellä kotona niinku vaan pitää pää erittäin hyvä linja tiukka linja ”.



KUVIO 8 Joelin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristö

LIISA, ILOINEN MUTTA TYÖLÄS LUKUTOUKKA

Olin tavannut Liisan kerran aikaisemmin muualla. Hänen sijaisvanhempiaan haastatellessani tapasin hänet kahdesti, mutta tutkimuslupa ei sallinut hänen haastattelemistaan eikä havainnointia. Liisan vanhemmille suorittamani haastattelun jouduin uusimaan nauhoituksen epäonnistumisen vuoksi.

Liisa ja hänen perheensä asuivat lähiössä omakotitalossa, jota he remontoivat parhaillaan. Toinen vanhemmista oli päätoiminen perhehoitaja, toinen toimi opetustehtävissä. Heillä oli kolme biologista lasta, joista yksi tyttö asui enää kotona. Perheessä oli lapsia myös väliaikaisessa hoidossa.

Perhe ja Liisa olivat tutustuneet toisiinsa puolen vuoden ajan, sijoitus oli tapahtunut kesällä 1991, josta haastatteluhetkeen oli kulunut n. 4,5 vuotta. En-

simmaisella haastattelukerralla minusta tuntui, että vanhemmat olivat hyvin väsyneitä Liisan erittäin ongelmalliseen kotikäyttäytymiseen. Heidän kuvauksensa Liisasta olivat paljolti näihin ongelmallisiin asioihin keskittyneitä. Toisella kerralla vanhemmat suuntautuivat ajatuksissaan Liisan kanssa jo tulevaan keksään. Liisan elämäntilanteessa oli tapahtumia, jotka vaativat edellisiin tapauksiin nähden hieman toisenlaista esitystapaa.

Henkilökuva Liisasta

Kuten Joeliakin, myös Liisaa luonnehdittiin ristiriitaisesti eri kasvuympäristöissä. Iloisuus mainittiin useimmissa arvioinneissa. Opettaja lisäsi siihen reippauden, ahkeruuden ja tunnollisuuden. Terapeutti puolestaan touhukkuuden ja äänekkyyden. Hänestä Liisa oli kekseliäs erilaisissa leikeissään verrattain ankeassa terapiatilassa, joka myös minusta oli pieni ja toimistomainen. Arkielämän kannalta terapeutti totesi Liisan olevan tosi työläs lapsi. Opettaja ainoana haastateltavana sanoi Liisan ulkoisten piirteiden olevan FAS-lapselle tyypillisiä. Sosiaalityöntekijän kaksisuuntaista kuvausta Liisasta on oheisessa haastattelulainauksessa.

(huokaa) positiivisesti aatellen ää lähtee etsimään niin Liisa on iloinen aivan virkee tyttö ja varmasti sillä on omia hyviä taipumuksiaan kanssa mutta tätä rajoittaa aika lailla Liisan kohdalla ää ne voimakkaat niinku oireet mitä hänellä on eli ne rankat kokemukset jotka kyllä nyt sääntelee tän hetken elämää kanssa elikä hän on niinku yli ylivilkas tällä hetkellä että vaikea hoidettava lapsi Liisa joka tapauksessa on osaa olla viehättävä viehättäväänkin lapsi mutta vaatii vanhemmilta ja hoitajilta hyvinkin hyvin paljon

Kotona Liisa oli omatoiminen ja selviytyi itsenäisesti arkiaskareistaan, mutta häntä oli valvottava. Hän kykeni huolehtimaan itsestään kastelua ja tuhrimista lukuunottamatta. Äidin mukaan Liisa sytytti vauhdikkuudellaan helposti kahnauksia sisaren kanssa. Hänestä Liisan kehitys oli ollut hidasta ja epätasaista. Isän mielestä Liisan toimintavalmius oli kasvanut. Rahan käytössä Liisa oli ai-lahtevainen. Vanhemmat arvioivat Liisan FAS-vamman näkyvän FAS:n luonteen mukaisesti kehitysviivästymänä, jota he pitivät huomattavana.

Omatoimisuuden ohella Liisalla oli monia vahvoja taitoja, jotka vahvistivat hänen itsetuntoaan ja joita siksi voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä. Hänellä oli vanhempien mielestä näyttelijän kykyjä ja hän oli nokkela sanallisesti, vaikkakaan hän ei vielä hallinnutkaan käsitteitä. Kädentaidoiltaan ja kokonaismotoriikaltaan hän oli myös hyvä niin kotona kuin koulussakin. Häntä pidettiin kaikissa kasvuympäristöissä liikunnallisesti taitavana, joten motorikaltaan hän poikkesi tyypillisestä FAS-lapsikuvasta. Olen oheiseen taulukoon 15 koonnut Liisaa luonnehtivia piirteitä eri kasvuympäristöistä.

TAULUKKO 15 Liisan piirteet eri kasvuympäristöissä

	Koti	Koulu	Terapia	Sosiaalityöntekijä
Omatoiminen	+			
Iloinen		+	+	+
Säästäväinen	+			

Kateellinen	+	+		
Valvottava	+			
Äänekäs	+		+	
Herkkä/arka		+		
Hyväkäyttöksinen		+		
Liikunnallinen	+	+	+	
Hienomotoriikka hyvä	+	+		
Vaativa			+	+

Liisan käyttäytyminen oli kotona ongelmallista affektikohtausten, kastelun ja tuhrimisen sekä yliseksuaalisen käyttäytymisen vuoksi. Nämä ovat vakavia psyykkisiä häiriöitä, joita on havaittu FAS-lapsilla paljon ja joihin palaan uudelleen myöhemmin.

Liisan käyttäytymisen ristiriitaisuus näkyi ennen kaikkea siinä, että koulussa hän oli opettajan mielestä tasapainoinen ja hyväkäyttöksinen. Opettaja oli tietoinen Liisan käyttäytymisongelmista kotona. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

hän on ihan semmonen ilonen reipas koululainen erityisoppilas ja mä tiedän että tää si-jaiskoti on hyvä siellä huolehditaan ja näin ja sitten kun mä kuulen mitä kaikkee niillä ihan siellä on niin jotenkin tuntuu että onks koulussa niiku niin paljon joutuuko hän jotenki niiku tsempata koulussa niin paljo että se sitten kaikki purkautuu et täällä ei uskalla olla purkaa kaikkee sitä pahaa oloonsa (-) hän tietyllä tavalla haluaa täällä sen tietyn roolin vetää ja ei halua olla sit tietyllä tavalla silmätikkuna ei missään tapauksessa ei vaikee mun on kyllä sitä niiku ihan täysin niiku ymmärtää

Leikki oli vielä Liisan elämässä keskeistä. Leikeissä oli draamallista leikkiä näyttelemisineen ja TV-ohjelmanasankareita jäljittelevine puhetyyleineen. Leikillä on suuri merkitys kehitykselle, siksi Liisan leikkitaitoja voi pitää hänen itsetuntoonsa vaikuttavana, hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Liisa piti myös tenavatähtikasettien kuuntelemisesta. Hän harrasti lukemista, johon hän saattoi keskittyä omassa huoneessaan useiksi tunneiksi. Tämä tuntui kaiken muun vilkkauden keskellä ristiriitaiselta. Sitä voi pitää paitsi hänen riskivaikutuksiaan lieventävänä myös kyvykkyyttä osoittavana tekijänä ja siksi hänen suojaavaa prosessiaan tukevana. Vaikka lukemisharrastus on verrattain yleistä tämän ikäisillä lapsilla, tuntuu se Liisan kannalta erityisen myönteiseltä, koska hän oli mukautetussa opetuksessa, jossa oppilailla on usein tämän alueen oppimisvaikeuksia. Liisa oli ikäistensä tavoin ihastunut Viisikko-kirjoihin. Liisalle tärkeää oli oma huone, jossa hän säilytti arvostamiaan lapsuusaikaisia tavaroitaan.

Vanhempien mielestä ruokailemisessa, nukkumaanmenossa ja kotitöihin osallistumisessa oli Liisan käyttäytymisessä paljon toivomisen varaa, mutta hänellä tuntui olevan joitakin sosiaalisia taitojakin. Hän ulkoili itsenäisesti laajasti kotiympäristössään ja hän oli tutustunut helposti vieraisiin ihmisiin, mikä ei huolestuttanut vanhempia. Aleksin tapaan Liisaa kiinnostivat erityisesti koiranomistajat, joiden luona hän oli joskus kyläillytkin.

Liisa oli kahtena kesänä saanut onnistuneita kokemuksia kesäleiriltä, mikä on vahvistanut hänen selviytymistään vieraassa ympäristössä ja lisännyt itse-

luottamusta. Pitkän ajan kuluessa tällaisilla kokemuksilla saattaa olla merkitystä myös suojaavaa prosessia tukevana. Onnistunut kokemus kertoo myös Liisan vuorovaikutuksen olevan erilaista eri ympäristöissä ja eri vuorovaikutussuhteissa.

Avointen ovien perhe

Liisan kotona perhetilanne ei ollut pysyvä, koska perheessä oli väliaikaisessa hoidossa olevia lapsia. Vanhemmat arvelivat, ettei lasten vaihtuminen häirinnyt Liisaa, päinvastoin. Muiden lasten joukossa hän saattoi olla tavallista rauhallisempi, vaikkakin häntä oli valvottava. Vanhempien mukaan pienetkin lapset olivat ymmärtäneet varsin pian, että Liisa oli erilainen. Toisaalta lasten vaihtumisella saattaa olla jotain merkitystä Liisan huomiontarpeelle, vastaavasti kuin lastenkodissakin. Perhetekijät osaltaan vaikuttavat yleensä perheen vuorovaikutusprosessissa.

Äiti kuvasi kotiaan ja perhettään avoimien ovien taloksi, jossa kilpistyy käsitys sijaisperheestä avoimena systeeminä. Oheisessa haastattelukatkelmassa vanhemmat kuvaavat perhettään.

Ä:meillä on juuri tämmönen joustava perhe koska meidän koti on tämmönen avointen ovien talo mut toisaalta on kuitenkin tää kaikki homma pitää aika lailla sitte kuitenkin täällä kotona

I:niin se on näissä puitteissa joustava mitä on mutta sitten

Ä:mut on me ollaan vähän epätavallinen meidän elämä on epätavallista keskivertoon verrattuna... yleensä täässä iässä ollaan aika lailla jo on aikaa kaikelle mutta me eletään niiku pienten lasten perheet uskoisin mutta et keskimäärin ihan (--) on meillä tää muuten paitsi että meillä on tää valtava vaihteleva lapsijoukko mutta muuten meidän elämä on hyvin semmosta että tuota päivittäiset rutiinit

I:ankeeta ja askeettista joku vois sanoa (naurahdus) mutta sopii meille aika hyvin että me ei ainakaan tähän ikään mennessä oo paljon kaivattu

Ä:oikeestaan meidän koko elämä on silleen elämäntapa on hyvin semmosta lasten miten lapset

I:nyt on ollu ennenkin ennen Liisaakin ja sillalailta yritetty jatkaa samalailta että että tuota ei kovin paljon itte perusrytmiä muuteta

Kotona olleen perheen tyttären ja Liisan suhde riitelyineen ja tasaveroisine tunnetason kohtaamisineen tuntui sisaruussuhteelta. Toisaalta vanhemmat mielsivät Liisan käyttäytymisen pitävän yllä riitaisuutta, toisaalta sisar oli silti ilmaissut kiintymyksensä Liisaa kohtaan. Perhehoitosijoituksiin kuuluvat monimuotoiset suhteet ja ristiriitaiset tunteet. Vanhempien mielestä perheen muut lapset olivat väsyneet Liisan käyttäytymiseen. Toisaalta heidän ja Liisan välille ei suhdetta ollut täysin syntyntykään, koska Liisan tullessa vanhin lapsi oli ollut jo pois kotoa, ja keskimäinen lapsi ja pitkäaikaisessa sijoituksessa ollut poika olivat aika pian sen jälkeen muuttaneet pois. Suhtautuminen biologisiin ja sijaislapsiin onkin yksi sijaisvanhemmuuden haasteista. Biologisten sisarusten ja sijaislasten välistä suhdetta on tutkittu vähän. Biologisten lasten näkökulma ei harvoissa tutkimuksissa ole tullut esiin. Sijaislapset ovat pitäneet sijaisperheen lapsia sisaruksinaan.

Liisan vanhempina oleminen oli vanhempien mielestä samanlaista kuin muukin vanhemmuus. Sitä voi pitää täydentävänä, koska Liisalla oli kiintymyssuhde omaan äitiinsä. Vanhempien ja terapeutinkin mukaan Liisan ongelmallisuutta lisäsi se, ettei hän ollut integroitunut perheeseen. Hän mielsi kotinsa olevan sijoittajakunnassa äitinsä luona, vaikka terapeutin mukaan hän oli tunnustanut, ettei biologinen äiti ollut kykenevä huolehtimaan hänestä. Sijaisvanhemmista tuntui, ettei Liisa arvostanut heidän perhettään eikä pitänyt heitä vanhempinaan. He arvelivat kasvattajakokemuksensa tuoneen heille Liisan kanssa tarvittavaa suvaitsevaisuutta, jota heillä ei nuorempana olisi riittänyt. Isä piti omaa rooliaan sijaisäidin roolia helpompana. Isän haastattelusta on ohessa katkelma.

kyl se joskus tuntuu ainakin riittämättömältä kyllähän Liisa paljon tekee niinku mä sanoin et se on tällasessa tilanteessa kun tulee joku konflikti (--) muuten mä en näe siinä eroo Liisassa ku muissakaan (--) jaja voi ymmärtää joustaa kun huomaa että tiukkuudella ei pääse eteenpäin mutta tässä tapauksessa kun oma isä käy niin harvoin Liisalla ja soittaakin harvoin että Liisalla ei semmosta selkeätä käsitystä ole siitä (--) ja sitten isänä olemisesta niin ei siinä tietysti se pelkkä kurinpito rooli kai se on se että sitä yleensä on olemassa kai se on toinen sitten että mä kuitenkin toimitan näitä tämmösiä kuljetus ja muita asioita että kyllä sitä ilman muuta sellanen ku Liisa puuttuu että on jossain kaverilla tai tai on näillä leireille niin kyllä sitä ihmettelee että

Ä:(naurahtaa) tulee aivan aivan tuota ku elämä voi olla tämmöstä

I: toisaalta sitten odottaakin taas sitä normaali arki arki on kuitenkin siinä on paljon hyvääkin

Näyttää siltä, että isälle oli muodostunut myönteinen tunnesuhde Liisaan ja vastavuoroisesti myös Liisalla isään. Analysoidessani haastattelunauhalla Liisan "väliintuloja" puheessa toistui usein ilmaisuja isästä maailman ihanimpana ja rakkaana. Tätä suhdetta voi pitää Liisan suojaavaa prosessia tukevana. Perhehoitонуorille kaikkein tärkeintä on ollut sijaisvanhempien hyväksyntä ja se, että lapset tunsivat merkitsevänsä jotain sijaisvanhemmille.

Äidin mielestä Liisa ei hyväksynyt häntä helposti uutena äitinään. Hän koki joutuneensa Liisan kiukuttelun kohteeksi, josta ohessa haastattelukatkelma. Siinä on mukana Liisan käyttäytymisen kuvausta, joka muistuttaa sensorisen prosessoinnin ongelmia ja vastauksia yliärsytykselle. Äiti kuitenkin pyrki tietoisesti rakentamaan vastavuoroista suhdetta Liisan kanssa, ja heillä olikin ollut onnistumisen kokemuksia.

(--) se on niiku jatkuvana se on hankaluus ku tää kohdistuu muhun kun Liisa kokee että olen niikun vienyt hänet omalta äidiltään tai ostettu hänet tämmösiä ajatuksia (--) et lähinnä yleensä kohdistuu vaan muhun niiku hän sano silloin kun äiti lähti että (?) se tuli ihan spontaanisti et hän niiku purkaa sen katkeruuden muhun ja tuota hän ei niikun käsitä ja (--) mä en voi hänen kanssaan lähtee koskaan mihinkään tulee semmonen valtava semmonen kauhee kirkuminen tulee sitten häneen ei voi koskee (?) tämmöstä näin ja sitä kun komennetaan niin mäpä heittäydyn sitten maahan vaan

Sosiaalityöntekijä ja opettaja pitivät nykyistä perhettä yksimielisesti Liisan etuna. Opettajan antama kiitos perheelle "kaikki hyvä Liisassa on perheestä lähtöisin" on varmasti palautteena mitä kannustavin. Sosiaalityöntekijä oli erittäin tyyty-

väinen vanhempien työskentelyyn, mutta riskinä oli, että he palavat loppuun. Nykyisen sijaisperheen saamista voi haastattelujen perusteella pitää yhtenä käännekohtana Liisan elämässä, Liisan suojaavaa prosessia tukevana. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

Liisan kannalta parempaa hoitopaikkaa hänellä tuskin voi olla mut (--), mikä liittyy yleensä tähän fas-asiaan että löytyykö tarpeeksi semmosta tukea tälle perheelle että jaksavat tehdä työtään ja löytyykö niitä keinoja mitä niiku voi auttaa auttaa tätä perhettä kanssa siis eei voi ihmetellä jos ei jaksaisikaan siinä vaiheessa olisi heikko tulevaisuuden näkymät

Kaverisuhteiden solmiminen helppoa

Liisan, kuten koko perheenkin elämä oli kotikeskeistä. Hänellä ei ollut vakituisia ystävyysuhteita kotiympäristössä, koska vanhempien mukaan hän ei ollut halukas koulun jälkeen lähtemään ulos. Häntä ei kuitenkaan luonnehdittu yksinäiseksi. Lasten psyykinen häiriintyneisyys ei vaikuttanut heidän toverisuhteisiinsa. Kontaktinsolmiminen oli ollut Liisalle helppoa, ja Joelin sekä Leevin tapaan hän viihtyi paremmin itseään nuorempien seurassa. Kaveruussuhteet olivat olleet lyhytaikaisia, mihin Liisan erilaisuus oli osaltaan saattanut vaikuttaa, kuten muillakin. Äidin mukaan lapset olivat huomanneet Liisan tuhrimisen, ihmetelleet sitä ja sitten lakanneet käymästä. Toisaalta Liisan koulu sijaitsi kaukana kotoa, joten senkin vuoksi hän oli saattanut jäädä lähiympäristön ystävyysuhteiden ulkopuolelle. Ulkopuolisuus ja negatiivinen maine vaikeuttavat pääsyä jo syntyneisiin toveriryhmiin, ja epäsuosittuihin suhtaudutaan negatiivisesti jatkossakin riippumatta heidän käytöksestään. Silti Liisalla oli kotipiirissä yksi ystävä, joka oli fyysisesti lievästi vammaisen. Tytöt leikkivät yhdessä.

Luokkatovereidensa kanssa Liisa tuli hyvin toimeen, ja hän soittelikin heille ahkerasti. Edellisenä kouluvuonna Liisan vaikutus yhteen luokkatoveriin oli ollut liian voimakasta. Tyttö oli pitänyt siirtää toiseen luokkaan, opettajan sanoin ”tää tyttö oli hyvin semmonen herkkä Liisa on ihan fiksu tyttö niin hän alko vähän pyörittää sitä siinä alko olla semmosta vähän neuroottista piirrettä siinä toisessa työssä ja Liisalla oli semmosta hysteeristä naurua kaikki on rauhottunu nyt”.

Ystävyysuhteissakin on kyse lapsen hallitsemista sosiaalista taidoista, joiden on havaittu olevan hyvin puutteellisia FAS-lapsilla. Liisan kanssakäyminen kotona vaihtuvien lasten kanssa osoitti hänellä olevan jonkinlaisia sosiaalisia taitoja, samoin tuttavallisuus ympäristön asukkaita kohtaan.

”Toivottomia saatteita elämälle”

Sosiaalityöntekijä lähetti haastattelun jälkeen kirjallisena Liisan sijoitushistorian, joka osoittautui todella karuksi ja repaleiseksi kulkemiseksi kodin, väliaikaisen sijoitusperheen ja lastenkodin välillä. Samalla hän oli vuorotellut äidin menettämässä ja jälleennäkemisissä. Tästä olen koonnut taulukon 18.

Liisa oli ensimmäisen kerran sijoitettu lastenkotiin elokuussa 1984, mutta huostaanotto oli tapahtunut vasta helmikuussa 1990, joten turvaton elämänvaihe on kestänyt hänen elämässään lähes koko varhaisen lapsuusiän.

Sosiaalityöntekijä ja terapeutti katsoivat, että huostaanotto oli tapahtunut liian myöhään. Se ei suinkaan ole harvinaista lastensuojelussa, vaikka lasten elämänolosuhteiden ei olekaan havaittu muuttuneen avohuollon asiakkuuden aikana, ja huostaanottoa on perusteltu asiakkuuden alussa tiedossa olleilla seikoilla. Sosiaalityöntekijä arvioi, että Liisa oli sijoitettu perheeseen liian myöhään. Negatiivisten elämäntapahtumien ohella sosiaalityöntekijä mainitsi ongelmia synnyttäviksi tekijöiksi FAS:n, yliseksuaalisen käyttäytymisen ja äitisuhteen. Hän piti Liisan elämän alkua traagisena eikä hän toivonut kenenkään lapsen saavan samanlaisia saatteita elämälleen.

TAULUKKO 18 Liisan sijoitushistoria

1. sijoitus	Kotona	2. sijoitus	Kotona	3. sijoitus	perhetuki- keskus yhdessä äidin kans- sa	4. sijoitus	edelli- seen perhe- paikkaan	huos- taanotto	5. sijoitus	nykyiseen perheeseen	
1984	1984- elo-syys- kuu	1987	heinä- syyskuu	1987- 1989	maalis- touko- kuu	1989	1989 - 1991	1990	helmi- kuu	1991	kesäkuu

Lastensuojelutoimien vuoksi Liisankin elämän alkutaipaleelle on sijoittunut tukuittain kumuloituneita, ei-toivottuja elämänmuutoksia. Niitä voi pitää hänen riskiprosessiaan kuormittavina ja häiriökäyttäytymistä synnyttävinä tekijöinä, myös lastensuojelun klassisena helmasyntinä. Ankarasti tulkiten tällainen toiminta ei toteuta lastensuojelulain (683/83) mukaista lapsen oikeutta turvalliseen kasvuympäristöön ja tasapainoiseen kehitykseen eikä tarjoa etusijaa erityiseen suojeluun.

Vanhemmat olivat tietoisia Liisan taustasta, josta he arvelivat ongelmakäyttäytymisen osaltaan juontuvan. He kertoivat Liisan biologisten vanhempien eronneen pian hänen syntymänsä jälkeen. Nykyisen sijoituksen alussa hänellä oli ollut kontakti molempiin vanhempiinsa. Isä oli käynyt katsomassa Liisaa kaikkiaan kaksi tai kolme kertaa. Isän puolelta Liisalla oli biologinen sisaruspuoli, joka myös oli perhesijoituksessa toisella paikkakunnalla. Sisarukset olivat pitäneet yhteyttä toisiinsa postitse. Liisa oli toisen polven huostaanotettu lapsi äidin puolelta, ja isänkin lapsuus oli ollut rikkinäinen, joten myös hänen taustassaan on havaittavissa huostaanotettujen lasten vanhemmille tyypillinen huono-osaisuuden kasaantuminen ja sosiaalisten ongelmien periytyvyys. Tämä on osaltaan myös Liisan riskiprosessia kuormittavaa.

Biologiseen äitiin Liisalla oli ollut lähes säännöllinen yhteys vaihtuvien sijoitustenkin aikana. Äidillä oli tapana vieraillla vuosittain Liisan luona, vastaavasti Liisakin oli vierailut jonkun kerran äitinsä luona. Ohessa sijaisäidin kokemuksia näistä tapaamisista.

KV: Pystyykö sen Liisan äitin kans jutteleen

Ä: kun me ei tiedetä kun ne sulkeuu tuonne huoneeseen (--) nyt on sovittu että on parempi ettei käy [Liisa äidin luona] sen takia kun siellä on viimeksi kun yritettiin niin siellä ei kukaan ollu kunnossa et täältä lähtiessä ei voinu tietää että minkälainen se tilanne on niin palaverissa sovittiin että tapaamiset tapahtuu täällä mutta on käyny pari kertaa siellä kotona että tän sijoituksen aikana

Liisaa ei ollut sijoitettu kotipaikkakunnalleen. Yhteydenpito oli sujunut äidin ja sijaisperheen kesken, sosiaalityöntekijä oli ollut mukana vain äidin matkarahojen välittäjänä. Sijaisvanhempien suhtautumista Liisan biologisiin vanhempiin voi pitää avoimena ja ymmärtäväisenä, mikä on todettu yhdeksi lapsen selviytymistä edistävänä tekijäksi. Liisan huoneessa olleet lapsuudenaikaiset tavarat olivat osoitus siitä, että vanhemmat arvostivat Liisan varhaishistoriaa.

Lainsäädäntö (Laki lasten huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/83) velvoittaa turvaamaan lasten ja hänen vanhempiansa väliset myönteiset ja läheiset ihmissuhteet. Sosiaalityöntekijän mukaan äiti oli tärkeä Liisalle ja kuului hänen elämäänsä. Suhde ei kuitenkaan ollut ongelmaton, sosiaalityöntekijän sanoin "äiti ruokkii sitä toivetta [Liisan kotiinpaluusta] ja kuitenkin äidin ää olosuhteet on todella niinku huonot et siinä ei ole mitään pohjaa ja äidillä Liisalla on henkinen riippuvuus mut äidin kyky ottaa niinku nähdä asioita ei välttämättä oo niinku realistinen". Näyttää siltä, että äiti ei ollut vahvistanut Liisan elämässä selviytymistä nykyisessä järjestelyssä, vaan hän oli kasvattanut Liisan turvattomuutta.

Liisan ja äidin välistä kiintymyssuhdetta en saamieni tietojen perusteella kykene arvioimaan. Alkoholismin takia lapsen varhainen kiinnittyminen äitiin häiriintyy, mikä aiheuttaa lapselle myöhemmin ilmenneitä käyttäytymisongelmia. Äidin menettäminen varhaisina vuosina on tutkimuksissa osoittautunut merkitykselliseksi negatiivisten elämänmuutosten tai pitkäaikaisten vaikeuksien yhteydessä. Koulussa Liisa oli odottanut äitinsä vierailuja ja kertonut sen jälkeisistä myönteisistä tunteistaan. Kaikkien haastattelujen perusteella sai sen vaikutelman, että Liisan biologinen äiti eli hänessä jatkuvasti ja vaikeutti hänen integroitumistaan perheeseen. Äiti oli Liisalle ensisijainen, psykologinen vanhempi, joka ei ollut vaihdettavissa. Sijaisvanhemmat olivat biologista vanhemmuutta täydentäviä.

Sijaisvanhemmat tunsivat äitisuhteen tuoneen ongelmia kotiin sekä perheiden erilaisen kulttuuritaustan että Liisan ja äidin välisen kiintymyssuhteen vuoksi. Perheessä Liisan integroimattomuuden vuoksi koetut ongelmat ovat sijaisperheissä tuttuja ja aiheuttavat sijaisvanhemmille stressiä. Lapset oireilevat myös siksi, ettei heidän kanssaan ole työstetty erokokemusta vanhemmista. Näin Liisan kanssa oli kylläkin tehty terapiassa. Oheisessa haastattelukatkelmassa on terapeutin käsityksiä Liisan mieltämästä kahdesta vanhemmuudesta.

varsinkin silloin kun hän mun luokse tuli niin oli se hirveä koti-ikävä ja kyllä se edelleen on et siinä biologiseen äitiin ja äidin kotiin niin sijoittuu hirveen paljon positiivisia mielikuvia joka on sit tähän sijaisperheeseen Liisa sijoittaa paljon enemmän negatiivista kuin mitä se nyt objektiivisesti kattoen on aiheellista

Terapeutin mukaan kukaan ei tiedä, millaista Liisan elämä äidin kanssa on ollut. Liisan varhaisiin elämänvaiheisiin kuului lisäksi hänen riskiprosessiaan kuormittavina tekijöinä selvittämättömiä asioita, vaikein niistä seksuaalisen

hyväksikäytön epäily. Se on erittäin traaginen tapahtuma koko Liisan elämää ajatellen, ja se on osaltaan vaurioittanut hänen tunne-elämäänsä ja luottamustaan aikuisiin.

Liisan yliseksuaalinen käyttäytyminen kohdistui perheen isään ja aikaisemmin myös perheessä sijaislapsena olleeseen poikaan. Tällaisina piirteinä kotona pidettiin Liisan epätavanomaista seksuaalispainotteista puhetta ja suukottelemista, joka poikkesi lapsen tavallisesta suukottelusta. Seksuaalisesta hyväksikäytöstä vanhemmilla ei ollut epäilyn ohella muuta tietoa. Terapeutti ei pitänyt Liisan rajatonta kontaktinottoa FAS-lapsille tyypillisenä. Terapeutillekin oli epäselvää se, mistä rajaton kontaktinotto johtui, mutta se oli yksi syy terapian käynnistymisessä. Hänen mukaansa hyväksikäytetylle lapselle oli ominaista tavallisen läheisyydenrajan puuttuminen. FAS-lapsilla tavataan usein yliseksuaalista käyttäytymistä.

Isä ei pitänyt Liisan jatkuvasta suukottelemisesta, ja hänen lähentelynsä isä sanoi lopettavansa torjumalla. Perheen yhteiset saunomiset oli pitänyt lopettaa, koska siellä Liisan puheet olivat menneet mahdottomiksi. Koulussa Liisa oli vain satunnaisesti ilmentänyt yliseksuaalista käyttäytymistä.

Ongelmallista käyttäytymistä

Liisan elämäntilanteessa hänen ongelmaksi koettu käyttäytymisensä näyttää olevan kaikkein kriittisin tekijä, johon edellä on todettu elämäntapahtumien ja -muutosten sekä mahdollisen seksuaalisen hyväksikäytön osaltaan vaikuttaneen, osaltaan se voi olla FAS:n seurausta. Vanhemmat pitivät Liisan päivittäistä hoitoa hyvin työläänä, koska hän kasteli ja tuhri. Pyykinpesu oli päivittäistä. Kasteluongelmiin oli kokeiltu kastelupatjaa, mutta se oli ollut tehoton, koska hänellä oli päiväkasteluakin. Kouluajan Liisa pysyi nykyään kuivana eikä hän kastellut terapiassakaan, vaikka siellä oli käsitelty terapeutin mukaan hyvin emotionaalisia asioita.

Vanhemmat pitivät kaikkein raskaimpana Liisan levottomuutta, joka ilmeni päättöminä hokemina ja isään ripustautumisena. Tästä sain hieman viitteitä haastattelutilanteessa, jolloin Liisa kimitti isoäänisesti, työntyi isän syliin, suukotteli häntä, höpötti hänelle ja härnäsi puheellaan. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

I: äskeisen kaltainen käytös voi parikin tuntia kestää

Ä: tai jotain muuta vastaavaa

I: minkä hän ottaa tai alkaa hokeen jotakin tämmöstä mitä hänellä on niitä muutamia hokemia

Ä: mä olen niin kaunis mä olen niin kaunis kakssataa kertaa kolmesataa kertaa peräkkäin

I: ja tuommonen nauru

Ä: loputon kikatus

KV: Mikä saa hänet lopettamaan

I: sitä on vaikee sanoa mikä se on että se suuttuu ja käsketään lopettaa se huoneeseen rauhottuun

Ä: kauheen tiukasti ja usein sitten siihen vielä joutuu panneen huoneeseen kauheen usein et se on niikun kohtuuton sitten jollekin toiselle lapselle (--) toiset lapset väsyvät siihen kirkumiseen huutamiseen ja (--) sit tulee nää kirkumisen ja muut rauhattomuus

Liisan käyttäytymistä vanhemmat pitivät ennakoimattomana ja arvoituksellisena. Ajoittain hän oli ahdistunut ja kiukkuinen, ja hänellä oli paha olla. Silloin hän oli vanhempien mukaan tavattoman raskas, aggressiivinen ja levoton. Liisa itse ei pystynyt käsittelemään tuntemuksiaan eikä vanhemmillakaan ollut keinoja auttaa Liisaa. Äiti kertoi kerran kokeilleensa holding-menetelmää, mutta sitä hän ei voinut mielestään kotona käyttää muiden lasten vuoksi. Äiti piti Liisan kohtauksia toisten lasten sietokyvylle kohtuuttomina. Liisan käyttäytymiseen joutui puuttumaan jatkuvasti.

Vanhempien mukaan Liisan käyttäytyminen oli valikoivasti johdonmukaista, mutta pakonomaisuudesta sekä ongelmakäyttäytymisen alkamisesta, ajasta ja paikasta he eivät mielestään pystyneet sanomaan. Edellinen joulunaika oli ollut erittäin rauhallinen, sillä Liisa oli lukenut jatkuvasti kirjoja.

Sosiaalityöntekijä oli edellisellä kotikäynnillään nähnyt Liisan käyttäytymisen, jota hän piti ”karmaisevana kohtauksena”. Sijaisvanhempia oli vaivannut pitkään uskottavuusongelma, siksi he tuolloin olivat sallineet sosiaalityöntekijän näkevän tilanteen. Se olikin edistänyt vanhempien ymmärtämistä ja johtanut yhteisneuvotteluun perhehoidon johtavan sosiaalityöntekijän kanssa. Terapeutti kertoo oheisessa haastattelukatkelmassa käsityksiään Liisan käyttäytymisestä.

(--)yritän ottaa selvää et kuinka paljon se on Liisalla itellä hallinnassa munst se on enemmän hallinnassa kun mitä hän sitä niiku käyttää et siinä on semmosta leikkimistä ja esittämisitä aina ainakin osa tavallaan jollaikin sopivilla konsteilla niin mä uskon niin siihen pystyy puuttumaan hän oikeestaan mun mun kanssa kahdenkeskisissä tilanteissa niin semmonen niinku hepuli taikka huuto on tullu pari kertaa semmosissa tilanteissa et mä selitän jotain asiaa liian monimutkiasesti ja sit ku Liisa putoo kärryiltä niin se ei niiku osaa jotenkin sitä että että hetkinen mä en nyt ymmärtäny vaan (--) hän hermostuu ja huutaa tai sanotaan että puhuu kovaäänisesti ettei se suoraa huutoa ole

Liisan käyttäytymistä ei minusta voi luokitella pelkästään käytöshäiriöön kuuluvaksi. FAS-lapsilla ilmenneet psykiatriset oireet ovat verrattain monimuotoisia, ja ne kertovat orgaanisen aivovaurion ohella, että psykososiaaliseen ympäristöön adaptoituminen on häiriintynyt. Vastaavasti FAS/FAE-lasten käytöshäiriöt ovat oleellisesti riippuvaisia lasten kokemista vaikeuksista. Kotitilanteen vakiintumisen on havaittu edistävän FAS-lasten sosiaalista ja emotionaalista kehitystä. Liisan käyttäytymiseen vaikuttaneiden muiden tekijöiden ohella voi FAS:n todeta kuormittavan Liisan kehitykseen sisältyvää riskiprosessia. FAS:sta on osaltaan seurannut Liisalle toimintavajavuutta ja haittaa hyvin laajasti.

Sosiaalityöntekijä pohti sitä, olisiko Liisaa sittenkään pitänyt hoidon raskauden vuoksi sijoittaa perhehoitoon, vaikka siitä oli hänelle apua. Sijoituksen alussa on saattanut jotain jäädä vähemmälle käsittelylle, koska vanhemmatkin totesivat yllättyneensä Liisan ongelmallisuudesta. Liisan kannalta on tärkeää huomata, että vanhemmat olivat halukkaita jatkamaan hänen vanhempinaan, mutta he tarvitsivat apua, jota he eivät vielä olleet kokeneet saaneensa. Tässä onkin Liisan perhehoidon riskitekijä. Vanhemmat olivat erittäin väsyneitä, ja

Liisan terapeutti ja sosiaalityöntekijä ymmärsivät täysin heidän tilanteensa. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

Ä: eli se on erilaista raskaus on ihan eri luokkaa pienillä saattaa olla se että yöllä valvominen ja muuta mutta tää on todella sanotaanko niin että henkisesti niin uuvuttavaa nämä levottomat päivät että illalla on ihan rätti et on niin silleen
I:sitten on oltava varuillaan sillonkin kun hyvin sillai tällä näennäisestikin kun menee hyvin niin pitää olla varuillaan ettei laukasis mitään

Liisan vaikeista ongelmista monet muistuttavat hätkähdyttävästi FAS-lasten sensorisen ja informaation prosessoinnin ongelmia. Liisan lastenpsykiatri ei maininnut tätä Liisan ongelmiin vaikuttavana tekijänä, tosin hän viittasi FAS:n neurologiseen luonteeseen, jota hänen mukaansa ei voinut psykoterapialla hoitaa. Liisan kastelua terapeutti piti tavanomaisesta kastelusta poikkeavana, koska se ei liittynyt hänen mielestään tunne-elämään kuten tavallisesti, joten sekin saattaisi viitata kasteluun aistialueen häiriönä. Puheen vastaanottamisen yhteydessä hän toi esiin Liisan ylireagoimisen. Isä kertoi, että Liisalla konkreettinen havainto ei välity hänelle tiedoksi, mitä hän kuvasi sanomalla ”ikään kuin langat olisivat katkenneet”. Tämä ilmentää minusta tiedon vastaanottamisen ja jäsentymisen vaikeutta aivoissa. Liisalla oli myös ajoittain käyttäytymisessään levollisempia kausia, jotka helpottivat vanhempien painetta ja jolloin yleensä hän kykeni rauhoittumaan omaan huoneeseensa, keskittymään lukemiseen ja musiikin kuunteluun. Tällainen vetäytyminen muistuttaa sensorisen prosessoinnin mimmimoimisessa suositeltavaa tynnyttävää menetelmää.

Liisan hoidon raskautta lisäsi hänen virtsanäytteensä säännöllinen toimitaminen terveyskeskukseen. Vastaus siihen saatiin koululääkäriltä, mutta hän ei ollut tavoitettavissa kesälomilla eikä tietoja saanut puhelimitse, vaan vanhempien oli käytävä terveyskeskuslääkärin vastaanotolla. Tällainen käytäntö tuntuu hyvin byrokraattiselta, koska tieto virtsanäytteen bakteeripitoisuudesta ei voinut vahingoittaa Liisaa.

Apu ja tuki eivät kohtaa tarvetta

Liisan hoidon työläyden vuoksi vanhempien jaksaminen ja heidän voimavarojensa uudistaminen näyttävät merkityksellisiltä. Ensimmäisellä haastattelukerralla vanhemmat kokivat vaikeaksi vastata jaksamista koskevaan kysymykseen.

Perheen sijaisvanhemmuuden motiivit näyttäisivät viittaavan sosiaaliin motiiveihin perhehoidon päätoimisuuden, lyhytaikaisessa hoidossa olleen sijoituslapsen ja yhden pitkäaikaisen sijoituksen perusteella. Haastattelun perusteella Liisan FAS tuntuisi tekevän perhehoidosta raskaampaa. Perheellä ei ennen Liisaa ollut kokemusta FAS-lapsista. Vanhemmat totesivat, että ottaessaan Liisan sijoitukseen he eivät tienneet, millainen urakka heillä on edessä. Tämän äiti ilmaisi seuraavasti: ”se on kyllä tässä arjessa selvinny mikä se todellisuus on”.

FAS-lapsitutkijat painottavat, ettei alkoholivaurion aiheuttamia vahingollisia vaikutuksia voi paraskaan ympäristö riittävästi kompensoida, ja tästä FAS-lapsia tuntevien pitäisi olla tietoisia. Sijaisperheeksi pyritään yleensä löytämään perhe, joka vastaa sijoitettavan lapsen tarpeita. Haastatteluhetkellä Liisan si-

jaisperheessä oli monia ulkoisia tekijöitä, jotka ovat aikanaan varmasti olleet keskeisiä heidän valikoitumisessaan Liisan sijaisvanhemmiksi. He olivat jo verrattain kokeneita sijaisvanhempina, ja fyysiset puitteet, asunto ja työ, näyttivät olevan kunnossa.

Vanhempien mielestä oli vaikea yhdistää Liisan vaativa hoito ja perhehoitotyö, joten ongelmat juontuivat osaltaan myös perheen ammatillisesta sijaisvanhemmuudesta. Tällaisissa perhesuhteissa lapset saattavat saada vähän yksilöllistä huomiota osakseen. Vanhemmat kertoivat jaksavansa, kun he etenivät päivän kerrallaan ja sitoutuivat työhön. He saivat myös voimia hyvästä parisuhteesta, ja lisäksi äidin sanoin ”ei lapsia tietysti pitovaikeuksien takia voida laittaa pois”.

Vanhemmat olivat osoittaneet hoitoon hakeutumisella kuntoutustutkimuksen tarpeen, mutta he olivat joutuneet Leevin vanhempien tapaan oikeaan asiantuntijakaruseelliin. He olivat mielestään joutuneet palloteltavaksi. Yhtenä syynä tähän oli kuntarajakiista, kuten Leevinkin tapauksessa. Sijoittuminen kotikunnan ulkopuolelle näyttää huolestuttavasti säätelevän FAS-lasten tarvitsemaa apua. Ohessa äiti kertoo heidän kiertämisestään instituutiosta toiseen.

Ä:tuota ensin hakeuduttiin perheneuvolaan tuon [Liisan kotikaupunki] sairaalan suosituksesta perheneuvolas käytiin perheneuvolassa sanottiin ei kuulu meille lähetettään X:ään [kotikaupungin] sairaalaan ja X:llä lähetettiin lastenpoliklinikalle no sieltä sitten tuli se psykiatrinen puoli kans ne sano et ei kuulu meille että perheneuvola hoitakoot ei heillä oo keinoja auttaa ja ja sitten perheneuvola sano että oikeestaan ku on [Liisan kotikaupunki] niin ei senkään takia eli palloteltiin eikä asia oikein edistyny ko perheneuvolassa ei lähteny lähetekkään siellä ei oikein tämmöstä hankaluutta et se seiso se lähete siellä kaapissa pitkät ajat enneku piti uhkailla (naurahdus) että mä tuun sinne mä tuun ja istun niin kauan et se lähtee kyl mää sit johtajalle soitin

Myös FAS:n luonteen epämääräisyys saattaa näkyä siinä, ettei Liisaa FAS-diagnoosista huolimatta ollut hoidettu lääkinnällisen kuntoutusjärjestelmän puitteissa, vaikkakin Liisa oli ollut alle kouluikäinen tullessaan perheeseen. Perheessäoloaikana Liisa ei ollut ollut kertaakaan sairaalakontrollissa, paitsi ehkä silloin kun hänen koulukypsyyttään arvioitiin. Se jäi haastattelun perusteella epäselväksi, mutta vanhemmat sanoivat Liisan kotikunnan sairaalan suositelleen nykyistä koulumuotoa. Näytti siltä, etteivät Liisan kotikunta ja hänen diagnoosinsa tehnyt sairaala kantaneet vastuuta Liisan tutkimisesta eivätkä kuntoutuksen ja seurannan järjestelyistä. Tätä voi pitää Liisan riskiprosessia kuormittavana, koska FAS:aa riskitekijänä ei ole pyritty lieventämään eikä muuttamaan. Vanhemmat mainitsivat käyneensä kerran tutkimuskäynnillä Liisan diagnosoinnissa sairaalassa, jonne lähete oli mennyt sijoituskunnan sairaalasta.

Vanhempien kokemukset kertovat siitä, etteivät asiantuntijat olleet kyenneet asennoitumaan vanhempien asemaan tai kohtaamaan FAS:aa ja siitä nousevia tarpeita, vaan on ollut helpompi pitäytyä asiantuntijakeskeisyydessä. Liisan ja Leevin hoitamatta jäämisessä voi näkyä myös pirstoutuneen ammattiauttajien kentän seuraamukset vastaavasti kuin lasten avo- ja laitoshuollossa. Siellä työskentelee erillään useita kymmeniä ammattiryhmiä, jolloin ku-

kaan ei kannu vastuuta lapsen tilanteesta ja lapsesta tulee väliinputoaja. Vanhempien puutteellinen tukeminen heijastui Liisan elämään hänen riskiprosessiin kuormittavana, koska riskivaikutuksia ei ollut pyritty lieventämään. Yksityinen psykoterapeutti oli vihdoin saatu monen mutkan kautta äidin neuvokkuuden ansiosta. Liisan sijoittajakunnan järjestämällä koulutuspäivillä vanhemmat olivat tavanneet Liisan kotikaupungista olleen lastenlääkärin, joka oli ottanut vanhempien hädän omakseen. Hän oli saanut järjestettyä vanhemmille tapaamisen sijaisvanhempien kotikunnan sairaalaan, josta oli sitten osoitettu yksityinen terapeutti. Tämä vaikuttaa siltä, että sijaisvanhemmille on jätetty huoli ja vastuu FAS-lapsesta. Samalla se on osoitus hoidon sattumanvaraisuudesta. Oheisessa kuviossa 8 on hahmoteltu sijaisvanhempien avun etsimispisteitä virallisessa sosiaalisessa verkostossa, jossa vasen puoli kuvaa säännöllistä yhteistyötä, oikea puolestaan avun etsimisen polkua.

Vanhemmat	Liisan sijoittajakunnan sairaala asuinkunnan perheneuvola asuinkunnan sairaala: lastenkliniikka, psykiatrisen poliklinikka asuinkunnan perheneuvola sijoittajakunnan lastensuojelutoimiston koulutuspäivät:
Opettaja	lastenlääkäri asuinkunnan sairaala yksityinen lastenpsykiatri lastensuojelun sosiaalityöntekijä
Koululääkäri	laajennettu tapausneuvottelu

KUVIO 8 Vanhempien kiertämä virallinen sosiaalinen verkosto

Vanhemmat korostivat useaan kertaan uskottavuusongelmaa: ulkopuoliset eivät olleet uskoa heidän kuvauksiaan siitä, millaista Liisan kotikäyttäytyminen oli. Sosiaalityöntekijä tunnusti oman kyvyttömyytensä antaa ongelmallisissa asioissa sosiaalista tukeaan vanhemmille. Siinä saattaa näkyä joustamaton ja asiakkaiden tarpeisiin huonosti soveltuva sosiaalityön koventunut taloudellistekninen ajattelutapa. Vanhemmatkaan eivät olleet hakeneet kovin aktiivisesti sosiaalista tukea sosiaalitoimesta, koska he pitivät järkevänä itse hoitaa asioitaan. Vastikään yhteisneuvottelussa heidät oli otettu huomioon, vaikka heistä tuntui, ettei annettu tuki suuntautunutkaan oikeaan kohteeseen, heidän ja Liisan arkielämään. Moneen kertaan he sanoivat kaivanneensa ensisijaisesti apua Liisan hoitoon ja kasvatukseen eikä niinkään omaan uupumukseensa. Vastavia FAS-lasten vanhempia kiusaavia ulkoisia häiritteijöitä on tavattu myös muualla.

Neuvottelussa oli ehdotettu lomaperheen hankkimista Liisalle. Vanhemmille siitä seuraavat käytännön järjestelyt olivat pulmallisia osin muiden lasten hoitamisen vuoksi, osin pitkien kuljetusmatkojen vuoksi. Vanhemmat tunsivat, ettei heitä ollut ymmärretty, ja he kokivat syyllisyyttä poiketessaan totutusta, ”jotenkin tuli semmonen tunne siinä että tai katotaan että miks noi ei pärjää”. Neuvotteluryhmässä oli äidin kuullen keskusteltu loman aiheuttamista muutoksista maksujärjestelyissä, isän mielestä tärkeänä pidettiin sitä, että asia näytti paperilla

olevan kunnossa. Heistä perhehoitoa olisi pitänyt kehittää, johon yhtenä esimerkkinä he esittivät Tanskassa toteutetun käyttökelpoisen FAS-lasten perhehoitomallin. Siinä oli turvattu edellytykset keskittyä FAS-lapsen hoitamiseen valmentamalla hyvin vanhempia ja jakamalla tietoa sekä suomalla hoidolle tarpeelliset taloudelliset voimavarat. Tulevana kesänä vanhemmat olivat luvanneet itselleen kaksi viikkoa lomaa Liisasta, ja se tulisi toteutumaan lomaperhejärjestelyin. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

Ä: Mutta että pikkusen on semmonen että nää jotka päättää asioista niin niin ne ei oikeen tajua sitä että tätä tukemista et

I: ja sitten toinen asia tähän liittyy se että pitäs kuitenkin tässä on meillä tää terapiaa mutta se on ainoo mitä Liisan hyväks tehdään parantumisen eteen kun sitä vois olettaa että jos ihminen ei muuten parane mut sitä voi koulua ja kouluttaa tämmöseen yhteiskuntaan että opetellaan laskemaan ja lukemaan ja näitä ja Liisa on nämä kaikki oppinu niin vois olettaa että oppis käyttäytymistä ihan opetella ihan tässä tilanteessa käyttäytyään näin vois kuvitella että näitä oppis vähitellen ku toistetaan ja toistetaan mutta perusterapiaan ei kuulu tämmöset asiat muuta kun ohimennen niin vois olla jotain tämmösiä muitakin öö muotoja mikä sitten peruskoulun lisäksi vois koska laps tarvii ikäänkuin tukiopetusta tähän elämään

Ä: niin keinoja ja jaja jotenkin tätä tukisysteemiä pitäis kehittää eli eli hyvin helposti käy must tuntuu ainakin että käy niin että et sitte ku on sijoitettu niin ollaan tyytyväisiä

I: tässä on siitä kuitenkin kysymys että lapsi on suurimman osan elämästä yhteiskunnan jäsenenä muualla ku täällä perheessä olkoon se missä tahansa omassa perheessä tai sijoitettuna johonkin perheeseen tai tämmöseen perhetukikeskuksiin ynnä muihin niin sithän se vasta alkaa kun näistä näistä lähetään ja sillon pitäis olla yhteiskunnan jäsenenä edes sillälaila

Vanhempien kokemuksissa heijastuu yhteiskunnallinen individuaatio perhehoitoperheiden yhdenlaisena mallina. Perhehoitoperheitä käsitellään suomalaisessa sijaishoidossa samanlaisina, vaikka todellisuudessa ne kaikki vaatisivat yksilöllistä paneutumista. Tätä voisi kutsua myös sijaisvanhemmuuden rooliepäselvyydeksi lastensuojelussa ja sosiaalityössä. Sosiaalitoimelta sijaisvanhemmat odottivat työnohjauksellista tukea, mikä vahvistaisi sijaisvanhempien roolin kollegiaalisuutta.

Kunnon koululainen

Vanhempien mukaan Liisa viihtyi koulussa. Hän oli ollut koko kouluajan samassa erillisessä erityiskoulussa mukautetussa opetuksessa, saman opettajan luokalla. Hän oli menestynyt siellä hyvin. Mukautettua opetusta oli suositeltu sairaalasta koulukypsyystestauksen perusteella. Tämä ratkaisu viittaa keskushermostohäiriöön ja tavallista heikompaan kognitiiviseen suoritustasoon ja se näyttää olevan suomalaisille FAS-lapsille tavanomaista. Siten voi sanoa, että FAS on haitannut Liisan elämää, sillä hän on sen aiheuttamien toiminnanvaja-uuksien ja haitan vuoksi ajautunut ulos normaaliympäristöistä. Liisa on testattu lähes samaan aikaan, kun hänet on sijoitettu uuteen perheeseen, jolloin elämänmuutokset ovat ehkä vaikuttaneet toisiinsa.

Liisa oli ollut tyypillisen erityisopetuksen oppilaan tavoin erityispalvelujen ja -järjestelyjen kohteena jo ennen kouluikää päiväkodin integroidussa eri-

tyisryhmässä. Hän kuului kouluhistoriansa perusteella jatkuvaa tukea tarvitseviin erityisoppilaisiin. Päiväkodissa hänellä oli ollut joitain ongelmia poikien kanssa sekä karkailuja.

Kuitenkin koulunkäynti aiheutti vähiten ongelmia Liisan elämässä, isän sanoin ”se on kaikkein huolettomin osa-alue”. Opettajan mukaan ensimmäisistä kaaosmaisista kouluvuosista hänen koulunkäyntinsä oli kehittynyt huimasti tasapainoiseksi ja ongelmattomaksi. Erityisoppilaista poiketen Liisa sai vahvistusta itsetunnon opillisesta menestymisestään. Koulunkäynti voi olla kokonaisuudessaan, vaikkakin vain rajallisesti, Liisan suojaavaa prosessia tukeva tekijä.

Opettaja kuvasi myönteisesti Liisaa koululaisena: ”Liisa on oikeen semmonen reipas koululainen ja ja ihan ihan normaalisti ei mitään mitään erityistä hän on hyvin sopeutunut tuohon ryhmään ja ahkera ja tekee suorittaa tehtävät ei millään tavalla häiritse tunnilta”. Liisan sosiaalista kompetenssia osoitti hänen käyttäytymisensä sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla luokkatilanteessa. Tätä saattoi edistää opettajan, ryhmän ja toiminnan tutuus.

Tässäkin erityisopetuksen vahvuutena näkyi opettajan ja Liisan välinen hyvä suhde. Se vahvisti Liisan itsetuntoa ja tuki hänen selviytymistään, joten opettajaa voi pitää Liisan suojaavaa prosessia tukevana. Opettajalla oli aiemminkin ollut oppilaana FAS-lapsi, mikä auttoi häntä ymmärtämään Liisaa. Tämä osoittaa FAS:n luonteen ymmärtämisen merkitystä suoraan yksittäisen lapsen kasvattamisessa. Tästä opettaja kertoi seuraavasti: ”jos mä en ois esmes tienny sitä niin Liisanhan mähän oisin pitäny sitä ihan hirveenä mä oisin pian laittanu sen tarkkikselle”. Opettajan mukaan he kykenivät Liisan kanssa keskustelemalla hoitamaan asiat, vaikka hän väsyikin välillä Liisan jankkaamiseen. Liisa tuli hyvin toimeen myös muiden opettajiensa kanssa, yhtä miesopettajaa kohtaan hänen käyttäytymisessään oli joskus ollut yliseksuaalisuudesta viestiviä piirteitä.

Luokkatovereihinsa verrattuna Liisa poikkesi tunne-elämän ailahtelevaisuudessa ja siinä, ettei hän kulkenut kouluun linja-autolla, vaan taksilla. Vanhempien mukaan linja-autokulkemista oli hankaloittanut Liisan kasteluongelma. Toisella vanhempien haastattelukerralla oli suunnitteilla kokeilu, että Liisa kulkisi linja-autolla.

Erityisluokkien oppilaisiin verrattuna Liisa poikkesi myönteisesti siinä, että hän hoiti kotona täysin itsenäisesti koulutehtävänsä, samoin hän poikkesi FAS-lapsista ja EMU-oppilaasta siinä, ettei hänellä ollut mitään oppimisvaikeuksia. Tosin psyykkisen häiriintyneisyyden ei ole havaittu olevan esteenä koulumenestymiselle. Opettajan mukaan Liisa poikkesi älykkyydeltään myönteisesti stereotyyppisestä FAS-lapsikuvasta, ”tietyllä tavalla älykkyyteen se ei oo niinkään vaikuttanu mä luulin että se vaikuttas siihen enemmän”.

Erityisopetuksen tarpeen määrittäjänä opettaja puolestaan piti Liisan heikkoa psyykkistä tilaa itsenäisten ongelmanratkaisutaitojen puuttumisen ohella, jossa hän muistutti tyyppillistä EMU-oppilasta. Liisan monista vahvuusalueista opettaja kertoo seuraavassa haastattelukatkelmassa.

Liisa on hyvä aika monessakin asiassa Liisa on hyvin tota taitava käsistään hyvä piirtämään vaikkakaan ei oikein usko itseensä välttämättä aina hän on hirmusen taitava hän (-) on oikeen liikunnallinen hän päihittää kyllä pojatkin monissa asioissa (-) sitten hän on hyvin taitava no lukemaan ja kirjottaa juttuja

Liisalla ei FAS-lasten tapaan näyttäisi olevan motorista heikkoutta. Mieluisin oppiaine oli matematiikka, mikä on FAS-lapsen kohdalla yllättävää. Sitä Liisa opettajan mukaan suorastaan janosi. Hyvin useinhan FAS-lasten oppimisvaikeudet ovat keskittyneet matematiikkaan. Liisan ajattelutaitojen kannalta on huomionarvoista se, että hän hyvän lukutaidon lisäksi osasi kirjoittaa mielekkäitä tekstejä.

Opettaja oli pyrkinyt omalla toiminnallaan auttamaan Liisan oppimista ja opillisen vahvuuden löytämistä ryhmittelemällä oppilaita homogeenisiin ryhmiin. Liisa oli matematiikassa keskimmäisten ryhmässä, äidinkielessä hän sitä vastoin oli parhaimpien ryhmässä. Opettaja puhui tästä eriyttämisenä, jota se ei kuitenkaan ole. Opettajan ryhmittely kuvastaa EMU-oppilaiden yleisempääkin lahjakkuusjakaumaa. Sen perusteella Liisa sijoittui yleislahjakkuudeltaan EMU-oppilaiden yleisimpiin ryhmiin.

Liisalle sopi opettajan mielestä hyvin luokassa toteutettu yhteistoiminnallinen oppiminen. Matematiikan vaihtotunnit sen sijaan olivat olleet epäonnistuneita Liisan keskittymisvaikeuksien vuoksi. Koko koulun pajatoimintaan Liisa oli osallistunut rohkeasti ja innostuneesti. Nämä erilaiset opetusjärjestelyt heijastavat osaltaan koulun ilmapiiriä ja pyrkimystä koulun kehittämiseen. Opettaja palkitsi oppilaitaan henkilökohtaisesti ja huomaamattomasti. Hän sanoi ottavansa esille niin hyvät kuin pahatkin asiat. Liisaa ei ollut tarvinnut rangaista koulussa.

Liisalla ei ollut henkilökohtaista opetussuunnitelmaa. Hänen äidinkielen tasoaan opettaja piti yleisopetukseen sopivana, ja hän koki, että Liisalta olisi voinut vaatia vielä nykyistä enemmän. Ilmeisesti opettaja ajatteli henkilökohtaisen opetussuunnitelman tarkoittavan vain heikkoja suorituksia, koska hän totesi, ettei ole mitään missä Liisa vaatisi yksilöllisempiä sisältöjä. Siten hänen yksilöllinen uskomuksensa Liisan kasvatuksellisista erityistarpeista ohjasi hänen toimintaansa. Opettajan toiminta ei kuitenkaan poikennut tavallisesta. Taso-ryhmittelystä huolimatta opettaja pitäytyi mukautetussa opetussuunnitelmassa ja perinteisessä luokitteluun perustuvassa opetuksessa. Se on saattanut johtaa niukkavirikkeiseen opetukseen, koska vanhemmat pitivät koulun vaatimustasoa liian alhaisena. He kaipasivat haastavampia oppimistehtäviä Liisalle, joka oli osoittanut olevansa oppimiskykyinen. Heidän toiveensa huomioonottaminen vaatisi henkilökohtaista opetussuunnitelmaa, jossa ylitettäisiin mukautetun opetussuunnitelman taso. Myös integroimista yleisopetukseen puolsivat sekä vanhempien näkemykset että Liisan suoriutumistaso, josta opettaja totesi: "taidot kyllä riittäis mutta psyykkiset puolet on esteenä". Opettaja arvioi Liisan koulunkäynnin jatkuvan mukautetussa opetuksessa, jossa Liisaa hänen mukaansa vietin hyvin eteenpäin.

Edellä esitetyn perusteella erillinen erityisopetus ei näytä edistävän parhaalla mahdollisella tavalla Liisan oppimista. Lisäksi koulussa ei ollut kokeiltu integraatiota, johon opettaja piti esteenä koulun sijaintia yleisopetuksen koulusta kaukana. Yleisopetuksesta erillisenä opetuksena mukautettu opetus tuki institutionaalista diskriminaatiota ja vahvasti Liisan poikkeavuutta ja sosiaalista

aliarvostusta. Tämän Liisa itse oli tuntenut, koska hän oli usein ihmetellyt vanhemmille, miksi hän oli erityisopetuksessa. Erillistä erityisopetusta voi pitää osaltaan Liisan riskiprosessia kuormittavana ulkoisten tekijöiden ja rajoitettujen jatko-opintomahdollisuuksien vuoksi. Siinä piilee myös syrjäytymisen mahdollisuus.

Kuten monet erityisluokkien oppilaiden vanhemmat, myös Liisan vanhemmat olivat huolissaan siitä, miten Liisa koulumuotonsa vuoksi sijoittuisi työelämään nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa. Toisaalta vanhemmat arvelivat, ettei Liisa levottomuutensa vuoksi selviäisi yleisopetuksessa, toisaalta heidän mielestään Liisan oppiminen oli ollut verrattain helppoa ylivilkkaudesta huolimatta. He esittivätkin rinnakkaiskoulujärjestelmän lakkauttamista, koska se olemassaolollaan turvasi koulutusvirran erityisopetukseen. Heistä normaaliopetuksen opetusryhmiä pienentämällä päästäisiin kaikkien yhteiseen kouluun.

Yhteistyön sekä opettaja että vanhemmat olivat kokeneet hyväksi, mikä välillisesti vaikutti myös positiivisesti Liisaan. Siinä oli nähtävissä sosiaalisen tuen välittymistä emotionaalisenä ja ongelmanratkaisussa. Yhteistyötä toteutettiin varsin perinteisesti ja vallitsevan käytännön mukaisesti. Tavoistaan poiketen opettaja oli antanut vanhemmille kotipuhelinnumerosa, mitä hän perusteli sekä yhteydenoton määrällä että aikaisempien kouluvuosien tapahtumilla.

Opettaja ei tuntenut tarvetta vanhempia laajempaan yhteistyöhön. Hän rajasikin oman tehtävänsä opettajuuteen ja koulutyöhön, mikä tuntui opettajan kannalta ymmärrettävältä Liisan koulukäynnin ongelmattomuuden vuoksi. Koulun kulttuuri osaltaan vaikutti opettajan työskentelyyn, ja yhteistyö näytti suuntautuvan koulun sisälle.

Terapia irrallaan muusta elämästä

Liisalta puuttui interventioitten perustana oleva tutkimus- ja hoitovastuuseen kuuluva kokonaisvaltainen arviointi. Hänelle järjestettyä psykoterapiaa voi ensisijaisesti pitää ratkaisuna vanhempien stressiin.

Liisa oli ollut viikoittain lähes kahden vuoden ajan yksityisen lastenpsykiatriin psykoterapiassa. Psykoterapeutti rajasi oman työskentelynsä yksilösuhteeseen, johon ei kuulunut hoitovastuu eikä yhteistyövelvoite. Yhteistyö vanhempien kanssa oli tapahtunut kuljetusten yhteydessä ja kerran yhteisneuvottelussa. Psykoterapeuttisen hoidon suunnittelun edellytyksenä pidetään lapsen ja perheen arviointia.

Terapeutti kertoi terapian kohdistuvan Liisan syntymän jälkeisiin elämäntapahtumiin. Terapia ei ollut sidoksissa varsinaisesti mihinkään terapiasuuntauksiin, mutta terapeutti jäsensi sitä Daniel Sternin vuorovaikutuskäsitysten mukaisesti. Hänen mukaansa analyttisellä lähestymistavalla ei yltänyt vaikeisiin ongelmiin.

Terapeutin mukaan terapian tavoitteena oli Liisan elämäntapahtumien ja hänelle kertyneiden kokemusten työstäminen sekä vahvuuden löytäminen. Tarkoituksena oli käsitellä käyttäytymisongelmia ja tavoitella syvällä olevaa

ahdistusta. Liisan ongelmia terapeutti luonnehti syvällisiksi ja laaja-alaisiksi. Hänen mukaansa Liisalla oli vaikeuksia ymmärtää puhetta, mikä tulisi muistaa vuorovaikutussuhteessa häneen. Hänen kontaktinsa toiseen ihmiseen oli sekava ja pinnallisesti runsas. Koheltaminen jäi hänellä usein päälle eikä hän osannut sitä itse lopettaa. Liisan tunteisiin ja itseensä menemisen vaikeus oli suurempi kuin mitä älyllinen kapasiteetti edellytti.

Terapeutti oli myös yrittänyt saada kosketusta Liisan syntymän jälkeisiin tapahtumiin, mikä oli osoittautunut hyvin työlääksi. Hän pyrki siihen, että Liisa ymmärtäisi ja oppisi samalla luomaan rajaa sille, miten ollaan toisen lähellä. Hänen mukaansa Liisan käyttäytymiseen saattoi vaikuttaa haloefektin tavoin se, että yhteen häiriöön yhdistetään muita, siihen kuulumattomia ongelmallisia asioita. Hänestä osa Liisan ongelmista oli samanlaisia kuin kenellä tahansa lapsella.

Terapian sisällön terapeutti kertoi olevan kokoaikaista kahdenvälistä vuorovaikutusta, ja sitä voi pitää tukea antavana. Sisällöstä on oheisessa terapeutin haastattelukatkelmassa.

terapiahan on kahdenvälistä vuorovaikutusta kaiken aikaa et sehän on yhdessä tekemistä nää on semmosia hetkiä että jutellaan ja joskus pelataan ja jutellaan samalla ja joskus keksitään vähän leikkejä yks idea siihen on tietyst se et yhdessä niiku yritetään jäsentää sitä mitä on tapahtunu (--) osottaa sitä mitä siinä nyt oli mikä tuossa äsken kävikään kuka teki (--) ja ää sitä koti-ikävä me ollaan juteltu mitä se on kun ei voi asua äidin kanssa joutuu muuttamaan uuteen kotiin mitä se sitten merkitsee mut et hyväksikäyttöepäilystä en oo puhunu Liisan kanssa niiku sanoilla kyl se sillä tavalla se tulee et ku Liisa tulee lähelle niin siinä yhdessä olemalla niin sillonhan mä teen Liisan kanssa sitä normaaliläheisyyden rajaa että sitä ei tarvi niiku puhua Liisahan esimerkis tykkää siitä että mä sormella piirtelen vaikka kirjaimia selkään niin siinähan on tietty sovinnainen alue mihinkä vieraan aikuisen sopii piirtää tai jos mä kutitan jalkapohjaa vaan se tulee sen yhdessäolemisen kautta se mikä mikä on semmosta mikä yleensäkin tuntuu hyvältä

Terapeutin kokemuksen mukaan Liisaan sai välittömästi pinnallisen keskustelukontaktin, ja heidän kahdenkeskiset tilanteensa olivat sujuneet erittäin suotuisasti. Syvää ja rauhallista psykoterapiasuhdetta ei terapeutin mukaan ollut kuitenkaan vielä saavutettu. Terapiatunnin jälkeen Liisan astuessa ovesta ulos hänen käyttäytymisensä muuttui kuitenkin täysin toisenlaiseksi, jolloin terapeutti erään kerran oli ottanut Liisan lujasti syliinsä kokeillen holdingmenetelmää.

Terapeutin mukaan hänen ja Liisan välille oli syntynyt luottamuksellinen suhde, samoin Liisalle oli kehittynyt kyky hahmottaa, jäsentää ja miettiä eri tilanteita. Kuitenkin kehitystä pitäisi tapahtua vielä paljon, jotta Liisasta tulisi itsestään huolehtiva aikuinen. Sairaalahaksoa tai osastoarviointia hän ei pitänyt Liisalle välttämättömänä. Terapian jatkamista suunniteltaisiin keväällä. Neurologisesti terveen lapsen kanssa työskentelyyn työskentelyä Liisan kanssa verratessaan terapeutti piti edistymistä hitaana. Näyttää siltä, että Liisan neurologinen poikkeavuus on vaikuttanut ja vaikuttaa edelleenkin hänen ongelmiansa syntyyn. Vanhemmat arvioivat ohessa terapian tuloksellisuutta.

Ä: lastenpsykiatri sano ittekin se on menny luottamuksen luottamuksen rakentamiseen ja tuota se on aika pitkällistä hommaa Liisan kanssa mutta siten ne ongelmat mitä meillä on mihin me ollaan apua haettu niin niiniin ei voi sanoo että mitään näkyis tällä hetkellä

I: ei ainakaan osaa sanoa että mikä on sen osuus

Ä: kun ei oo sitä

I: toista vaihtoehtoa ei oo että vois verrata

Ä: Ja sit toisaalta niin kehitys on Liisalla ollu niin tavattoman hidasta et on aika vaikee sanoa että tapahtuuko sitä vai ei toisilla alueilla toki toisilla et oppii asioita ja tämmöstä ja sit tämmösellä ihmissuhteiden ja tämmösillä alueille niin

I: mä uskon että Liisalle itteelleen siitä on hyötyä koska hyvin kärsivällisesti se käy sen mallinsa ja yrittää opastaa taikka oikeeta mallia ja muuta että ihan järkevän tuntusesti mitä vähän on päässy seuraamaan niin tietysti se on Liisaan hyvä ote mutta että

Ä: houldinkiakin ollaan joskus siellä harrastettu (naurahdus)

I: jos on vähänkin kärsimätön vois sanoa ettei mitään tapahdu mutta jos oikein sillain

Ä: Mut jos oikeen sillain rupee halkomaan (naurahdus) jotakin niin kyl sit saattaa löytyä

Kaikissa Liisan kasvuympäristöissä toimittiin yksin, eikä yhteistyötä niiden välillä ollut muodollisuuksia lukuunottamatta, joten yhteistyö ei vielä näyttänyt palvelevan Liisan etua. Vanhemmilla oli keskustelumahdollisuus terapeutin kanssa, mutta sen he kokivat hankalaksi Liisan läsnäollessa. Laajennettu tapausneuvottelu, johon terapeuttikin oli osallistunut, oli puolestaan keskittynyt vanhempien tilanteen helpottamiseen.

Vanhemmat toivoivat tukiovetusta Liisan tämänhetkiseen elämään, ja sen voi tulkita Liisan kuntoutuksen tarpeeksi. Tätä tehtävää psykoterapia ilmeisesti ei heidän mielestään täyttänyt, koskapa äiti sanoi näin: "sitä ei oikein tule siinä muodossa mitä ei mitään jos esittää että tämmösii haluaa et miten ja miten kannattais ei tule ei tuu mitään oikeestaan se on se että miten me täs arjessa selvitään ja mitä pitää nyt tehdä niin se on ihan mitä me tehdään terapia menee omaa latuaan ja elämä menee omaa latuaan". Silti arvioisin, että pitkäaikainen ja säännöllinen terapiasuhde tuki Liisan suojaavaa prosessia, sillä terapeutti auttoi Liisaa ymmärtämään ja tulemaan tietoiseksi itsestään sekä tuki muutoinakin häntä lapsena.

Liisalla oli tutkimushetkellä perusedellytykset kuntoutuksen saamiseen: vakaa ja häntä tukeva elämäntilanne sekä diagnoosi ja syy kuntoutukseen. Diagnoosista huolimatta ei sairaala kuitenkaan ole ottanut vastuuta Liisan kuntoutuksesta. Vastausta siihen, miksi mitään ei ole tapahtunut, ei tässä tutkimuksessa tavoiteta. Väliinputoajaksi ja sijaiskärsijäksi jää Liisa.

Sosiaalityöntekijän muodollinen työrooli

Sosiaalityöntekijällä oli lähes neljän vuoden yhteistyökokemus Liisan ja perheen kanssa. Kontaktinsolmimista Liisaan hän näki vaikeuttaneen sen, että hän oli perinyt tehtävän työtoveriltaan. Toisaalta hän oli kokenut Liisan kontaktinoton hämmentävänä. Kotikäynneillä sosiaalityöntekijä ensin arvioi vanhempien kanssa Liisan tilanteen, ja sen jälkeen hän pyrki keskustelemaan Liisan kanssa. Keskustelut olivat olleet hyvin lyhyitä. Kananojaan & Turuseen (1996, 91) tukeutuen vaikuttaa siltä, että sosiaalityöntekijä on saattanut vetäytyä kontaktista puutteellisten työskentelytaitojensa perusteella. Yhteistyösuhde Liisan kanssa oli saattanut jäädä pinnalliseksi osin myös siksi, että sosiaalityöntekijä teki kotikäyntejä vain harvoin. Käynneillä ei tuntunut olevan merkitystä Liisal-

le. Sosiaalityöntekijä kuvasi, että hänen tehtävänsä oli ajaa Liisan asioita. Se vaikutti toteutuvan välillisesti, ja yleisemmin se viesti juridisesta roolista.

Sosiaalityöntekijän työskentelyssä oli perhekeskeisyyttä, koska hän piti keskeisenä perheen roolia avun etsimisessä, johon hän kertoi tulevansa mukaan turvaamalla perheen löytämät palvelut. Tällä hän ilmeisesti tarkoitti kustannusten korvaamista. Liisan vanhempien kokemusten perusteella heidän täysivaltainen kumppanuutensa ammatti-ihmisten kanssa heidän tarvitsemiensa palveluiden arvioinnissa on jäänyt vielä toteutumatta. Sosiaalityöntekijä oli kokenut yhteistyön vanhempien kanssa hyvänä, helppona ja ongelmattomana, toisaalta hän jätti vastuun hyvinkin monimutkaisesta terveydenhoidon järjestymisestä vanhemmille. Hän tunnusti oman kyvyttömyytensä antaa sijaisvanhemmille merkittävää sosiaalista tukea ongelmanratkaisussa. Siinä voi nähdä heijastuksia sekä hänen työntekijänä omaksumastaan työroolista että hänen työyhteisönsä kulttuurista. Lastensuojelussa ei ole tilastojen mukaan onnistuttu kehittämään tai lisäämään uudenlaisia tukitoimia. Myös sosiaalityöntekijän kokemus siitä, ettei hän kyennyt tarpeeksi tukemaan Liisaa, saattaa viitata joustamattomuuteen yleisissä rakenteissa. Vanhempien kokemukset puolestaan kertovat sen, että he olivat jääneet yksin. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

kun tulin Liisan asioita hoitamaan niin joutu arvioimaan Liisan tilanteen aika lailla uudella tavalla et siinä vaiheessa ei Liisan kohdalla ollut vielä tukimuotoja millään tavalla et perhe tuli aika lailla omalla tavalla toimeen kuitenkin Liisan tavattua pysty näkemään (-) että mistä on niinku kysymys että tää on hyvin rankka että ja sen jälkeen lähdettiin etsimään niiku apua tähän ongelmaan yhdessä ee perheen kans perheneuvolan kautta viemään asiaa eteenpäin ja sitä projektii sieltä edetään ja löydetään se piste joka pystyis antaa tehokkaimmin tätä tukea Liisalle mutta se tuntu olevan myös [sijoituspaiikkakunta] aika vaikeata löytää Liisan kaltaiselle jolla on kyseessä on tämmönen (huokaus) selkee vaikea fas mutta selkeesti myös taustalla myös tää seksuaalinen miten sitä nyt sanois niinku häiriintyminen et mitä tämmöstä aa hänenkin taustassa on mukana kaks vaikeeta asiaa ja tälle ei oo löytyny varsinaisesti apua

Sosiaalityöntekijän mielestä kasvatusvastuu Liisan elämästä oli sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistoiminnassa. Tässä hän ei puhunut itseään, vaan ammatinimikkeestä. Liisan kohdalla lapsen edusta puuttui sosiaalityöntekijän mukaan se, ettei hänelle ollut löydetty hänen kehitystään tukevia palveluja. Nykyisiä lastensuojelullisia toimenpiteitä hän ei pitänyt riittävinä. Sosiaalityöntekijä korosti Liisan tilanteen olleen vakavan jo hänen työsuhteensa alussa: silloin oli tiedetty, etteivät Liisa ja perhe saaneet minkäänlaista tukea.

Mikä voi olla syynä, ettei Liisaa ole voitu auttaa eikä yhtä vakavaa hänen kehitystään haittaavaa orgaanista vauriota ole kyetty hoitamaan? Yhteiskuntamme ei voine toimia niin, että se tunnustaa lapsen ongelmat diagnosoimalla FAS:n, mutta jättää lapsen kokonaan hoitamatta. Yhtenä selityksenä voi pitää sitä, ettei FAS-oireyhtymästä todella tiedetä mitään, koska tutkimus- ja hoitokäytännöt vielä puuttuvat. Tästä yhteiskunnallisen lapsiterveydenhuollon järjestymättömyydestä on aiheutunut suoraan toimintavajavuutta ja vakavia haittoja Liisalle ja perheelle.

Sosiaalityöntekijä piti Liisan koulumenestystä osoituksena hänen kehitymisestään, mutta Liisan integroitumista normaaliympäristöön esti hänen kont-

rollintarpeensa. Liisan terapeuttia sosiaalityöntekijä piti tärkeimpänä yhteistyöapuolenaan. Sairaalan hän sanoi tulevan mukaan yhteistyöhön tarvittaessa.

Liisan elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

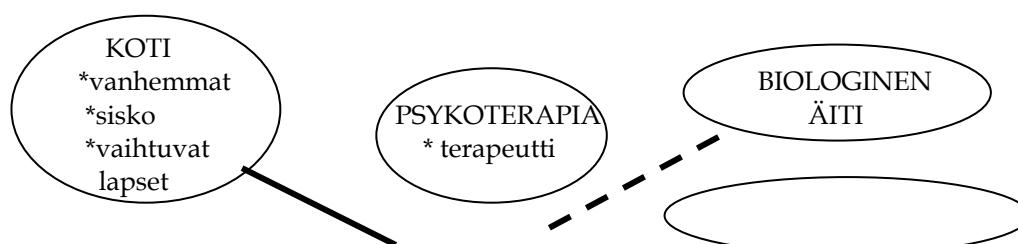
Liisan elämäntilanne oli minusta vaikea. Siihen näytti kasaantuvan monia negatiivisia elämäkokemuksia ja ketjuuntuneita seuraamuksia, sekä FAS:n että elämähistorian ja -muutosten aiheuttamia. Näitä ketjutti vielä avun puuttuminen hänen sijaisperheeltään. Nämä kaikki yhdessä pitivät yllä riskiprosessia, jota voi pitää Liisan kannalta jopa uhkaavana ja Liisan tulevaisuutta varjostavana. Olen oheiseen taulukkoon 19 koonnut Liisan elämäntilanteessa näkyneet riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät.

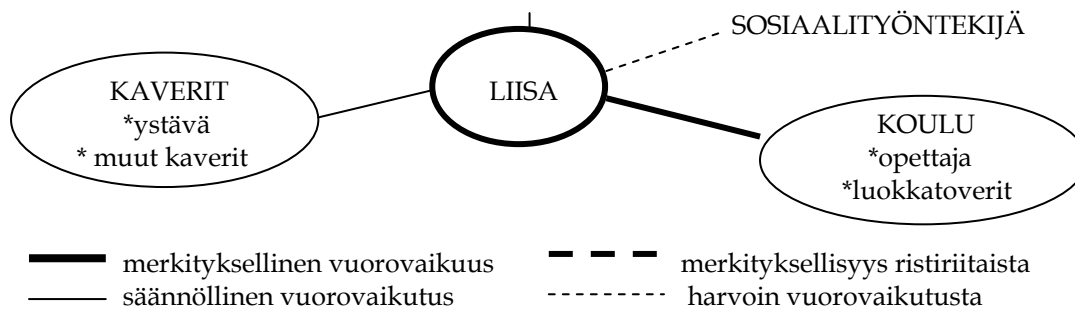
TAULUKKO 19 Liisan riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Omatoimisuus
Sosiaalinen perimä	Taidot
Sijoitushistoria	Leikki
Varhais historian selvittämättömät tapahtumat	Lukemisharrastus
Ongelmakäyttäytyminen	Sijaisisä
FAS ja sen kuntoutustutkimuksen puuttuminen	Sijaisperhe
Tuen puuttuminen sijaisvanhemmilta	Koulunkäynti
Erillinen erityisopetus	Opettajasuhde
	Psykoterapia

Olen koonnut kuvioon 9 Liisan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt kaikista tietolähteistäni hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Kuvion tarkoituksena on osoittaa Liisan kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Liisa puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Liisan elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Liisan elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä.

Kuvioita yhdistävät viivapiirrokselliset kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavia tekijöitään sekä rakentaa ja kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Liisan etua vastaavaksi.





KUVIO 9 Liisan sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Liisan tulevaisuuden pohdinnoissa kaikki haastatellut ilmaisivat huolta Liisan murrosiästä mutta toiveikkuutta sijaisperheen jaksamisen myötä. Nämä molemmat voidaan teoreettisesti yhdistää. Murrosikä on yleisesti kriisivaihe ihmisen kehityksessä, mutta kriisiin reagoimisessa korostuu lähiympäristön ja sen tarjoaman emotionaalisen turvallisuuden aste ja lapsen kokeman tuen sekä kannustuksen määrä. Liisan sijoituksen pysyvyydestä isä esitti kantanaan ”kyl mä haluaisin Liisan isänä olla aikuiseksi saakka ei siinä tässä suhteessa mitään”. Toisaalta vanhemmat toivoivat jonkin muutoksen tapahtuvan Liisan käyttäytymisessä iän myötä. Pitkän aikavälin toiveena heillä oli Liisan selviytyminen itsenäiseen elämään, johon tulisi kuitenkin nyt paneutua, koska Liisa tulee olemaan perheenjäsenyyttä pidempään yhteiskunnan jäsenenä. Toisessa haastattelussa äiti kertoi lähitulevaisuuden suunnitelmistaan, että hän on ajatellut opettaa Liisalle pyöräilyreitit kirjastoon ja kannustaa häntä aloittamaan liikuntakerhon.

Sijaisperheen suojaavuus näyttääkin erittäin keskeiseltä Liisan tulevaisuudessa. Sekä opettaja että sosiaalityöntekijä sanoivat Liisan tulevaisuuden toiveikkuuden lepäävän sijaisperheen harteiden varassa. Myös Liisan ongelmallisuuden helpottuminen näytti olevan kaikkien haastateltavien mielestä keskeistä tulevaisuudessa, mutta ennen kaikkea, isää lainaten, Liisa tarvitsi nyt tukiopepusta elämään!

ISOVANHEMPIEN ELÄMÄN RIKASTUTTAJAT

Lasse ja Laura poikkesivat muista tutkimukseen osallistuneista lapsista siinä, ettei heillä kummallakaan ollut diagnosoitua sikiöaikaista alkoholi-altistumista. Aikuiset, jotka tunsivat heidät, luokittelivat heidät FAS-lapsiksi, mihin saattaa olla syynä se, ettei meillä vielä kovin laajasti tunnisteta eri asteisia sikiöaikaista alkoholi-altistumisia. Lasten isoäidin ja sosiaalityöntekijän kertoman mukaan lasten äidin raskaudenaikainen alkoholin käyttö oli ollut ilmeinen.

Lapset asuivat kerrostalossa taajamassa. Tapasin heidät molemmat ainoastaan yhden kerran, koska isoäiti halusi minun haastattelevan heitä samalla kertaa kuin itseäänkin. Haastattelin isoäitiä perheen olohuoneessa, jossa Lasse oli läsnä pelaamassa. Isoäidin mielestä saatoimme keskustella Lassesta huolimatta, mutta joitakin teemoja jäi tarkentamatta, koska hänen mielestään niistä ei voinut puhua lasten kuullen. Isoisä ei ollut tuolloin kotona. Jälkeenpäin arvioiden perustelen valitsemani menettelytapaa sillä, että pyrin asettumaan tutkijana

tutkittavieni maailmaan heidän ehdoillaan, koska en ulkopuolisena voinut tietää heidän elämäntilannettaan ja siihen liittyviä sitoumuksia.

Vaikka molempien lasten aineistot syntyivät samalla kertaa, keskusteltiin heistä kummastakin erikseen, ja pyrin käsittelemään heitä yksilöinä ikäjärjestyksessä tutkimustehtävän mukaisesti toistamatta kuitenkaan toisen kohdalla sitä, mitä toisen kohdalla on jo tullut esiin. Lassen elämäntilanteessa on enemmän tekstiä molempia koskevien taustatietojen vuoksi.

Hyväntahtoinen Lasse

Lasse oli vuoden vanhempi kuin Laura, mutta he olivat samalla luokalla, heillä oli sama opettaja, ja myös sosiaalityöntekijä oli yhteinen. Lassella oli meneillään toimintaterapiajakso, joten haastattelin myös hänen terapeuttejaan.

Henkilökuva Lassesta

Lasse kuvasi itseään rauhalliseksi, ja isoäiti oli samaa mieltä. Lasse sanoi olevansa taitava kaikessa, minkä voi katsoa viittaavan hänen itsearvostukseensa. Tähän piirteeseen saattoi osaltaan sisältyä Lassen liikunnallinen taitavuus ja erityisesti telinevoimisteluharrastus, jota hän harrasti tätinsä ohjauksessa. Sen ohella hän itse mielsi harrastukseksi edellisenä syksynä alkaneen toimintaterapian, mikä saattaa heijastaa hänen käsitystään terapiasta luonnollisena osana arkielämää. Molemmat olivat säännöllisesti kerran viikossa.

Isoäiti piti Lassea liikunnallisesti lahjakkaana perintötekijöidensä vuoksi. Lasten isoäiti oli entinen urheilija. Opettajankin mukaan Lasse oli urheilullinen. Tähän puoleen viittaa myös sosiaalityöntekijän arviointi Lassen notkeudesta ja taitojen esittämisestä. Ohessa Lassen haastattelusta katkelma.

KV: miten sä kertosit mulle minkälainen sinä oot

L: mä oon tällänen ym...en suutu aina niin paljon joskus suutun ja ...ym...ähh...ja ym...siinä ne

KV: missä sä oot hyvä

L: niin..kaikessa

KV: kaikessa oot hyvä

L: niin minun mielestä

Liikunnallisuus yhdistää edellä kuvattuja lapsia ja Lassea. Yllättävää olikin toimintaterapeuttien toisenlainen arviointi Lassen liikunnallisista taidoista. Heidän mielestään Lasse oli ketterä ja ryhmässä keskitasoa, mutta hänellä oli motorisia ongelmia, jotka terapeutit yhdistivät FAS:aan. Heidän mukaansa Lassen hienomotoriset taidot olivat heikot. Se oli näkynyt myös koulussa. Täten Lassella oli yleisiä sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten ongelmia, mutta motoriikan alueella ilmeni selviä ristiriitaisuuksia. Silti liikunnan osuutta Lassen arkielämässä voi pitää hänelle merkittävänä ja ainakin joiltakin osin tähän mennessä palkitsevana ja hänen itsetuntoaan vahvistavana. Siksi liikuntaharrastus saattaa tukea Lassen suojaavaa prosessia. Ohessa terapeuttien haastattelusta katkelma.

N: (--) ku tarvii yhistää sinne tän toiminnan suunnittelu ensin aivoissa jaja sitten ite suunnitella ja lähtee suorittamaan sitten tulee ongelmia Lassehan on tosiaan hirveen ketterä ja peleissä on peleissä on sillä tavalla taitava ja sillä lailla että mutta näissä (--) karkea tai hienomotoriikan puolella...

M: Se on aika vaikee niinku ryhmässä on sitten ihan siinä keskivaiheilla että ei oo niinku mitenkään millään alueella huono mutta ei sitten voi sanoa että paraskaan et ihan sillai..

Lasse piti elämässä parhaana asiana kykyä kävellä ja sormien liikuttamista, mikä tuntui minusta ensin hieman hassulta, mutta se oli ymmärrettävää sekä hänen oman liikunnallisuutensa että isoisän vammaisuuden perusteella. Toisaalta käveleminen ja sormet viittaavat fyysiseen olemukseen ja kehon kaavan hahmottamiseen, mikä on minäkuvan kehityksen lähtökohta.

Oheiseen taulukkoon 20 olen koonnut eri kasvuympäristöissä ilmaistuja Lassea koskevia luonnehdintoja.

TAULUKKO 20 Lassen piirteet eri kasvuympäristöissä

	Lasse itse	Koti	Koulu	Terapia	Sosiaalityöntekijä
Kiltti, rauhallinen	+	+			
Liikunnallinen		+	+		+
Virkeä					+
Myönteinen		+	+		
Omatoiminen		+	+		
Hellyydenkipeä		+			
Hiljainen				+	
Syrjäänvetäytyvä				+	
Levoton					+
Välitön					+
Hyväntahtoinen		+			
Touhukas		+			
Hyvin käyttäytyvä			+		
Pienikokoinen		+	+		+
Poikkeava ulkonäkö			+		+
Erilainen					+

Lassea luonnehdittiin hyvin myönteisesti, ja lähimmissä kasvuympäristöissä oli useita samansuuntaisia arviointoja. Myönteiset mieltymykset vaikuttavat myös vuorovaikutussuhteessa Lassen positiivisesti. Ohessa isoäidin haastattelusta katkelma.

IÄ: Lasse on aina ollut kiltti hirveen kiltti poika että hyvin toimeen on tullu että hm että mitään ihmien ristiriitoja oo Lassen kanssa hm mitä nyt joskus tuskailee niin normaalia on

KV: no missä Lasse tarvii apua

IÄ: no ei oikeestaan Lasse tarvi missään enää että on itsenäinen hm itsenäinen poika että joskus luku lukuläksyjä täytyy patistaa mutta ei meinaa malttaa aina tehdä ku paljon muuta tekemistä

KV: Mitäs Lassella ja Lauralla on semmosta missä ne on hyviä

IÄ: Lassella on ny ainakin tuo urheilu hm se menee kärrynpyöriä tuo hm on tosi notkee hm on kyllä niin luonnonlahjakkuus

Opettaja sanoi molempien lasten olevan rauhallisia ja erittäin kauniisti käyttäytyviä. Terapeutit luonnehtivat Lassea ryhmässä hiljaiseksi ja syrjäänvetäytyväksi. Terapia oli vielä alkuvaiheessa, joten siellä Lasse ei vielä ollut tullut tutuksi. Sosiaalityöntekijä luonnehti lapsia eri tavalla kuin muut. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

ne on ehkä välittömämpiä jos saattas olla muut vastaavan ikäiset et jotenki semmosia välittömämpiä et mul on se tunne niinku et ne toisaalta niinku odottaa että mää meen sinne ja tämmöstä tykkää että käy käy siellä niitä tapaamassa (-) kummatkin on vähän semmosia levottomia niistä ehkä vähän johonkin asiaan jos yritetään jutella jostain jutusta jostain kouluasiastakin niin tota Lasse esimerkiksi ei pysty samalla tavalla ehkä niinku keskittyyyn siihen yhteen asiaan mistä jutellaan niinku kerralla toki kun niitä on kaks siinä niin kumpikin haluais jutella sit yhtä aikaa et se vähän niinku hajoo se tilanne jotenkin se olemus on semmonen ja se että ne on semmosia kauheen notkeita ja virkeitä et nehän tekee kaiken näkösiä tempuja välillä siinä sitten varsinkin Lasse (-)

Molemmat lapset olivat pienikokoisia ja hentoja. He olivat keskenään saman näköisiä ja -kokoisia, mutta minä en erottanut kummaltakaan selviä FAS-kasvonpiirteitä. Sen sijaan lasten elämänympäristöissä heidän piirteitään pidettiin silmiinpistävinä muttei haittaavina. Isoäidin mukaan heillä oli ollut sama, verraten alhainen syntymäpaino ja -pituus.

Sekä isovanhemmat että vanhemmat tärkeitä

Lassen perhekäsitys oli laaja, koska siihen sisältyivät sekä biologiset että sijaisvanhempina olleet isovanhemmat sisaren ohella. Hänestä vanhemmat olivat tärkeimpiä hänen elämässään, mutta hän ei osannut kertoa mitään heidän yhteisistä puuhailuistaan. Vanhemmat vierailivat verrattain säännöllisesti lastensa luona, mikä on konkreettinen merkki huostaanotetulle lapselle vanhempien välittämisestä. Edellä mainittujen perusteiden vuoksi biologiset vanhemmat näyttäisivät tukevan Lassen suojaavaa prosessia.

Lasten isä asui lähistöllä, ja hän kävi isoäidin mukaan lähes päivittäin katsomassa lapsiaan. Äiti sitä vastoin kävi silloin, kun hänelle itselleen sopi, järjestettyihin tapaamisiin hän ei ollut tullut. Lapset olivat äitinsä nimellä. Äidillä oli uusi mies ja lapsi tämän kanssa. Laura vieraili hänen luonaan mutta Lasse vain harvoin. Äidin elämäntilanne oli muuttunut uuden miesystävän ja lapsen myötä, joten sekin on saattanut vaikuttaa Lassen käyttäytymiseen.

Lassen suhde Lauraan tuntui läheiseltä sisaruussuhteelta. Heillä oli pieniä riidanpoikasia mutta myös yhteisiä leikkikavereita. Isoäidin mukaan Lasse ja Laura olivat kasvaneet yhteen ja he tulivat keskenään hyvin toimeen. Lassen ja Lauran sisaruussuhdetta voi arvioida molemmille merkitykselliseksi, ja suhteella saattaa olla vaikutusta myös tulevaisuudessa. Sisaruussuhdetta voi pitää Lassen suojaavaa prosessia tukevana. Kotielämästään Lasse kertoo seuraavassa haastattelukatkelmassa.

L: mun tavallinen päivä mää heräsin ja sitten mää söin aamupalan ja sitten mää menin kouluun taksi eikä taksille menin ja sitten menin taksilla kouluun ja opiskelin koulussa ja tulin kotiin taksilla ja leikin täällä kotona mitä nyt leikin

KV: mitä sää kaikista mieluiten puuhaat täällä kotona

- L: ym....pelaan jakattelen filmiä janiin
 KV: minkälaisia sääntöjä sinulla on täällä kotona
 L: jos on paljon kavereita ei saa riehaantua ja pitää tulla aina puolyheksältä kotiin ja ...silleen
 KV: mitä sitten jos riehaannut onko sua rankaistu
 L: no ollaan mulle sanottu mutta ei mua ole rankaistu ...pitkän aikaan
 KV: entäs kiitetty mistäs mummo ja pappa on sua kiittänyt
 L: äh..mistäs on kiittänyt no en mä muista mistä ne ois mua kiittänyt

Isovanhemmat olivat lasten isän vanhempia. Haastattelun perusteella lasten ja isovanhempien välillä oli kiintymyssuhde, jonka isoäiti ilmaisi näin: "niin ne on juu ne on niin sanotaan että vie rakkaampia kun omat". Kiintymyssuhdetta ilmentää myös isovanhempien kokemus lapsista antavana osapuolena ja voimavarana, isoäidin sanoin "tuntee että ei niitä omia vaivojaan kerkee niin aatteleen ku noi on toi lastenhoito ja muuta niin saa semmosta elämänuskoa aina joka päivä".

Isovanhemmat olivat hoitaneet lapsia pienestä pitäen paljon. He lukivat kirjoja, tekivät koulutehtäviä, kävivät ostoksilla ja huvipuistossa yhdessä lasten kanssa. Saunominen, uiminen ja kylpylävierailut kuuluivat myös heidän yhdessäoloonsa. Lapset tulivat isovanhempien syliin harva se ilta, he olivat erittäin hellyydenkipeitä. Isoäidin mukaan he kiinnittivät lapsiin enemmän huomiota kuin aikanaan omiin lapsiinsa. Isoäiti kertoi heidän tulevan hyvin toimeen lastenlapsiensa kanssa. Mitään isompia ristiriitoja heidän välillään ei ollut ollut, eivätkä he olleet tarvinneet apua lasten hoidossa. Isovanhempia sijaisvanhempina voi pitää biologisia vanhempia täydentävinä, koska he pitäytyivät isovanhempien roolissa.

Sosiaalityöntekijä kuvasi lasten arkipäivää koulu- ja koulutehtäväkeskeiseksi, perhe-elämää hän arveli hyvin kotikeskeiseksi. Kodin ilmapiiri oli häneen turvallinen ja lasten erilaisuuden hyväksyvä. Isovanhempien suhdetta lapsiin hän kuvasi kiintymyssuhdetta tukevasti seuraavasti: "että nää on niitten lapsenlapsia niinku sillai rakkaita niille". Hänestä isovanhempien rakkaus lastenlapsiaan kohtaan ylitti äidin syyllistämisen. Kuitenkin sosiaalityöntekijää huolesti isovanhempien kyky asettaa tarvittavan tiukkoja rajoja lapsenlapsilleen, mistä hän oli heidän kanssaan keskustellutkin.

Sosiaalityöntekijän mukaan lapsen etu -periaate toteutui lasten isovanhemmille sijoittamisessa, joka turvasi lasten tasoa vastaavan kehityksen. Hän piti sitä yhtenä lasten elämän merkittävimmistä tapahtumista, jota voi pitää lasten elämän käännekohtana ja lasten suojaavaa prosessia tukevana. Sitä voimistaa vielä sosiaalityöntekijän näkemys isovanhempien sitoutumisesta tehtäväänsä ja sijoituksen pysyvyydestä. Sijoitus oli mahdollistanut lapsille tavallisen ja tutun elämän, vaikkei biologinen äiti sosiaalityöntekijän mukaan ollutkaan sijoitusta hyväksynyt. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

mutta kuitenkin mieltii sitä josko vieras sijoitus olis ollu järkevempi varsinkin kun se äiti ei tätä vielääkään hyväksy (-) mut sit mä aattelen että kuitenkin näitten näitten lasten tää kehitys ja hoito on tän tyyppistä niin isovanhemmat on kyllä niin voimakkaasti sitoutunu siihen et mä en osaa nähdä semmosta tilannetta et ne luopuis näistä lapsista mikä on tietenkin taas sitten niille lapsille tosi tärkeä juttu (-) jos äiti nyt pikku hiljaa kumminkin pääsee yli sen vihansa niitä isovanhempia kohtaan ja voi olla että hän syyttää koko tilanteestakin että sitä tietenkin mieltii kans että onks se vahingollista vai ei että kun se isä niinkun kulkee

niin vapaasti siellä ja varmaan hänel on riitelevät ja siel on varmaan kumminkin [isän] kans tulee kiistoja ja isovanhempien kesken myöskin et seuraaks siitä kauheen järjestyttävää että mä luulen että se asia on kuitenkin sillai hallinnassa että ei siellä nyt mitään hirveitä tapahdu eikä [isä] todennäköisesti kuitenkin kunnioittaa sit vanhempiansa turvallisuutta mul on semmonen olo että jos näitten lasten kehitykseen ja tähän erilaisuuteen liittyvät asiat niin ne ei oo niille semmosia kynnyskysymyksiä kun mun mielestä ne saattaa tulla vieraisa sijoituksissa

Opettajan mukaan lapsista näkyi kodin turvallisuus ja tasapainoisuus. Isovanhemmat olivat kertoneet opettajalle paljon lasten varhaislapsuudesta taustatietoineen. Koulussa molemmat lapset olivat puhuneet usein biologisesta isästään.

Biologinen perhe ja pitkä sijoitusprosessi

Sosiaalityöntekijä kertoi paljon lasten biologisesta äidistä ja lasten sijoitusprosessista, koska hän oli tutustunut äitiin jo aikaisemmassa työtehtävässään. Biologisen äidin puolelta Lasse ja Laura olivat toisen polven huostaanotettuja lapsia, joten hekin ovat kokeneet lastensuojeluongelmien sosiaalisen periytymisen, jota voi pitää heidän elämässään riskiprosessia kuormittavana. Äiti oli viettänyt laitoslapsuuden, jota on tavattu vanhemmuuden murtumisen taustatekijänä muita tekijöitä useammin.

Lasse ja Laura olivat tulleet lastensuojelun piiriin tavallaan jo ennen syntymäänsä. Heidän äitiään oli seurattu, koska hänen lastensuojelun jälkihuollon aikana synnyttämänsä lapsi oli menehtynyt kätkytkuolemaan. Tämän lapsen isästä sosiaalityöntekijällä ei ollut tietoa. Lassen ja Lauran perhe oli ollut säännöllisessä seurannassa, ja perheeseen oli tehty kotikäyntejä ennen huostaanottoa, joka oli tapahtunut 1992 joulukuussa.

Sosiaalityöntekijän mielestä sijoituksen lähtökohta oli ollut vaikea, koska se oli tapahtunut, toisin kuin yleensä, vastoin äidin tahtoa. Tällaiset ratkaisut lienevätkin harvinaisempia, sillä usein tapahtuu niin, että vanhempien oikeudet menevät lasten hyvinvointiarvioinnin edelle. Perheen asuinalueen sosiaalityöntekijät olivat puoltaneet lasten huostaanottoa, ja monien verkostokokousten jälkeen äidin vastustuksesta lapset oli otettu huostaan ja sijoitettu. Sittemmin äiti oli hyväksynyt sijoituksen toiveenaan saada joskus lapset takaisin itselleen. Tähän sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan uskonut äidin itsensä eikä lasten vaativan hoitamisen vuoksi. Äidin suku ei ollut mukana lasten elämässä.

Sosiaalityöntekijä pohti äidin negatiivista asennetta ja sen vaikutuksia lapsiin, kuin myös lasten myöhempää suhtautumista omaan tilanteeseensa, jota hän arvioi seuraavasti: "ei ne sillai ajattele eikä prosessoi samalla tavalla kun vastaavasti samanikäiset lapset tossa iässä must tuntuu et en tiedä sitte just et miten paljon Laura ainakin et niil ei oo eväitä sillai siihen".

Sosiaalityöntekijän mukaan lasten ja äidin välinen suhde oli kiintymyssuhde ja hän oli kokenut, että Laura oli kovasti kaivannutkin äitiään. Tätä suhdetta hän kuvasi näin: "lapsella liittyy siihen äitiin myöskin hirveen paljon semmosta hyvää ja myönteistä ja varmaan myöskin siellä pohjalla eli se suhde on kuitenkin myöskin ollu aika lämmin". Vanhemmat olivat keskenäänkin edelleen tiiviissä vuorovaikutuksessa, vaikkei sen laadusta sosiaalityöntekijä sanonut olevansa tietoinen. Äidin pienen lapsen terveydentila oli huono, ja sosiaalityöntekijän mukaan äiti oli tie-

toinen kaikkien lastensa kehityksen poikkeavuudesta, vaikkakaan hän ei ollut keskustellut lastensa kehityksen hitaudesta.

Sosiaalityöntekijä kertoi alkuvaiheen epäonnistuneista äidin ja lasten välisistä tapaamisjärjestelyistä. Tällöin lapset olivat joutuneet pettymään odotettuun turhaan äitiään sovittuihin tapaamisiin. Vähitellen äiti oli alkanut vieraila omatoimisesti lastensa luona. Sosiaalityöntekijä kertoi myös isän osuudesta. Kertomuksessa tuli esiin äidin epäonnistumisen vaikutus koko perheen epäonnistumiseen, ja siitä näkyy vanhemmuuden onnistumisen sukupuoliriippuvuus. Lasten isän läheisyydestä ja tiheästä yhteydenpidosta huolimatta isä ei ollut lastensa huoltaja. Isällä oli myös kiintymyssuhde lapsiinsa. Muutoin sosiaalityöntekijä kertoi lasten isästä verraten rohkeasti, ja isänkin taustassa on havaittavissa huostaanotettujen lasten vanhemmille tyypillinen ongelmien kasautuminen ja avuttomuus.

Isoäidin kertoman perusteella heidän motiiviaan lasten sijoittamiseen voi pitää yksityisenä. He olivat vastanneet käytännössä lasten hoidosta ja kasvatuksesta pitkään ennen huostaanottoa, kuten usein vastaavanlaisissa sijoituksissa. Sosiaalityöntekijän mukaan isoäiti oli ollut mukana Lauran synnytyksessäkin. Oheisessa katkelmassa isoäidin haastattelusta.

IÄ: ja sitten on Lasse ja Laura on sitten aina käyny ku oli täällä viikonloput sitten ja sitten se meni se tilanne siihen ettei ne voinu lapset enää olla kotona että sitten ruvettiin harkitteen sitä hm sitä huostaanottoa me oltiin siinä sitten hm kokouksessa mukana ja haluttiin ehdottomasti ittellemme hm ne on niin tärkeitä ja ollu meillä niin paljon haluttiin niitä hoitaa sitten hm

KV: kenen aloitteesta se lähti se huostaanotto

IÄ: no mää niinku ilmotin että ei vanhemmat kykene hoitaa yhtä ryyppäämistä vaan että ruuat ja kaikki jäi että minä ostin sitten ruokaa lapsille mä puutuun siihen sitten vahvasti

Sukulaissijoitus nähdään usein velvollisuutena, mutta tällaista asennetta ei näyttäisi tässä tapauksessa esiintyvän, vaikka sosiaalityöntekijän mielestä isovanhempien asenteeseen vaikuttikin biologisen äidin alkoholinkäyttö. Isoäiti ei haastattelussa millään tavalla moittinut lasten äitiä.

Isoäiti kertoi sijoituspäätöksen vaatineen monta kokousta. Sosiaalityöntekijän mukaan sijoitusta oli harkittu useasta eri syystä, kuten äidin vastustuksen, sukulaissijoituksen mielekkyyden ja isoisän jaksamisen kannalta. Sijoitusta puolustavana seikkana pidettiin lasten aikaisempia lyhytaikaisia sijoituksia isovanhemmille ja heidän välillään vallitsevaa kiintymyssuhdetta. Sijoittamista isovanhemmille suositaan nykyisin vähemmän ikätekijöiden ja perhehoidon ammatillistamissuuntautumisen vuoksi. Sijoituspaikkaa valittaessa ei juurikaan keskustella lapsen olemassaolevien kiintymyssuhteiden huomioonottamisesta. Näyttää siltä, että Lassen ja Lauran kohdalla tämä asia on ollut painavin eikä mitään ongelmallista sijoituksessa näyttänyt olevan. Sijoituksen turvallisuutta kuvaa mielestäni myös se, että tämän aineiston muihin lapsiin verrattuna Lassella ja Lauralla ei ollut käyttäytymishäiriöitä, ja heidän ongelmansa keskittyivät yksinomaan oppimisvaikeuksiin. Heidän sijoitushistoriassaan voi nähdä monia stressiä lieventäviä seikkoja. Vanhempien luota siirtyminen ja sijoittuminen oli tapahtunut ennestään tuttuun ja turvalliseen ympäristöön. Vanhemmat

eivät olleet hylänneet lapsia missään vaiheessa, yhteydenpito isään oli säännöllistä ja ero äidistäkin on ollut vain osittainen, ja sisarukset olivat pysyneet yhdessä. Nämä kaikki tekijät osoittavat isovanhemmille sijoituksen merkityksellisyttä lapsille ja korostavat isovanhempien suojaavuutta.

Isovanhemmat olivat yli 50-vuotiaita. Isoäiti oli perhehoitaja, ja isoisa oli invaliditeetin vuoksi eläkkeellä. Siksi häneltä oli pyydetty lasten sijoituksen yhteydessä lääkärintodistusta. Isoisan puhe oli epäselvää, minkä oli arveltu haittaavan joissakin tilanteissa. Sosiaalityöntekijän mielestä isoisa suhtautui erittäin positiivisesti lapseen ja kertoili mielellään hänelle heidän yhteisistä puuhailuistaan. Isovanhemmilla oli neljä omaa lasta, jotka kaikki olivat jo muuttaneet kotia pois. He olivat pitäneet veljensä lasten sijaishoitoa hyvänä järjestelynä. Isovanhemmilla oli kaksi muutakin lastenlasta.

Sosiaalityöntekijää huolestutti isovanhempien levon saanti, mutta isoäiti koki lapset nimenomaan voimavarana. Isoäiti ei kaivannut mitään tukea tai apua sijaisvanhemmuuteensa, ainoana tukenaan hän piti hoitopalkkiota ja kulukorvausta. Kotikäynneillä sosiaalityöntekijä tuki isovanhempia emotionaalisesti kasvattajan tehtävässä. Tämä ilmeni isoäidin kertoessa sosiaalityöntekijän seuraavan lasten koulunkäynnin edistymistä.

Parhaat kaverit muuttamassa pois

Lassella oli kotiympäristössään ystävyysuhde kahteen veljekseen, jotka kuitenkin olivat vaihtamassa kotipaikkaa. Tämän Lasse koki omin sanoin näin: "mutta kun ne muuttaa niin se ei oo kivaa ku ne muuttaa pian". Läheiset ystävät toimivat tärkeänä emotionaalisenä turvaverkkona ja tukena. Ikätoverisuhteissa harjoitellaan vuorovaikutustaitoja, mutta ne ovat ennen kaikkea olennainen osa lapsuuden sosiaalista maailmaa ja arkipäivää.

Pojilla tuntui olevan ikätoveriensa kanssa samanlaiset kiinnostuksen kohteet, pelaaminen ja leikkiminen, Lassen sanoin "ym jotain ukkoja (leikitään) ja mennään sie puistossa". Leikillä on merkitystä lapsen kehitykselle, ja se on tärkein konteksti, jossa lapset toimivat yhdessä. Sitä voi pitää itsetuntoa ja -luottamusta vahvistavan ulottuvuuden vuoksi myös suojaavaa prosessia tukevana.

Isoäidin mielestä Lassella oli kavereita liikaakin. Lassella oli myös koulussa tovereita suhteellisen lyhyestä tutustumisajasta huolimatta, joten sen perusteella häntä voi pitää suosittuna luokkayhteisössään.

Moitteeton oppilas mukautetussa opetuksessa

Koulunkäynti näytti olevan ongelmallinen elämänaikana Lasselle. Hän oli aloittanut koulunkäyntinsä lähikoulussa yleisopetuksessa, jossa hän oli ollut 2,5 vuotta ja sinä aikana käynyt ensimmäisen luokan kahdesti. Siellä hänellä oli ollut henkilökohtainen opetussuunnitelma, ja hän oli osallistunut tiiviisti osana aikaiseen erityisopetukseen. Tuesta huolimatta hän ei ollut menestynyt. Mukautettuun opetukseen siirtymisen syy oli samankaltainen kuin useimmilla erityisluokkaan sijoitetuilla oppilailla eli lukemisen, kirjoittamisen ja matematiikan

kan erityisvaikeudet. Lassen voi kouluhistoriansa perusteella ryhmitellä tällä hetkellä jatkuvaa tukea tarvitsevien oppilaiden ryhmään.

Koulusiirto oli tapahtunut koulujen ja perheen kesken. Sosiaalityöntekijä oli ollut ulkopuolella, samoin kuin terapeutit. He ihmettelivät sitä, koska ”näissä tämmösissä siirtotapauksissa tällaisissa niin kysytään tai pyydetään lausuntoa tai mielipidettä mutta nyt ei tulla sitä”. Opettajan kertoman perusteella siirron tarve oli tullut yleisopetuksesta. Psykologilta opettaja ei ollut saanut mitään tietoja, joten hän ei ammattihenkilönä ilmeisesti ollut ollut mukana tai sitten tieto hänen osuudestaan ei ollut välittynyt muille asianosaisille. Äiti ei ollut hyväksynyt koulusiirtoa, jota tuolloin voimassa ollut peruskoululaki edellytti. Sen hengen mukaisesti suositeltiin myös psykologisen tai lääketieteellisen tutkimuksen tai sosiaalisen selvityksen tekemistä oppilaasta ja hänen kasvuympäristöstään ennen päätöksentekoa. Isovanhemmat olivat jo aiemmin kamppailleet sosiaalityöntekijän mukaan koulusiirtoasiassa Lauran kohdalla, joten se ja Lauran positiiviset kokemukset EMU:sta ovat saattaneet helpottaa heidän suostumustaan siirtoon.

Isoäidin tyytyväisyys koulusiirtoon ilmeni samoissa asioissa kuin yleensäkin erityisopetussiirroissa. Isoäiti piti koulusiirtoa yhtenä Lassen elämän merkittävimmistä tapahtumista, mutta vielä asian tuoreuden vuoksi en arvioi sitä myönteisenä käännekohtana. Siihen sisältyi myös erilliseen erityiskoulusijoitukseen ja mukautettuun opetukseen sinällään sijoittuvia, Lassen riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten institutionaalinen diskriminaatio, poikkeavuuden korostuminen, tulevaisuuden mahdollisuuksien rajoittuneisuus sekä syrjäytymisvaara.

Lassen oppimisvaikeudet saattavat viestiä alkoholiperäisestä keskushermoston toimintahäiriöstä. Toisaalta myös yleisopetuksen koulun toimenpiteet ovat osaltaan olleet vaikuttamassa koulusiirrossa. Lassen erityisten tarpeiden huomioonottamisessa ei ole ollut kyse vain hänen kyvyttömyydestään toimia, vaan myös siitä, että koulu ei ole välttämättä toiminut häntä huomioonottavalla tavalla. Ohessa Lasse kertoo koulusta.

KV: mikä koulussa on kivaa

L: ym sie on ulkoliikunta ja sisäliikunta ja sit sie on tuo niin peliluola

KV: minkälainen on opettaja

L: kiva

KV: entäs koulukaverit

L: kivoja

KV: ketä koulukavereita sulla on

L: siellä sie on sellanen ku C,D ja E

KV: mites koulutehtävät sujuvat

L: nooo ei nyt aina viitsi tehdä mutta ku mummu sanoo että nyt tehään tehtäviä

KV: mikset sää viittis tehdä niitä

L: ne on rasittavia ja niissä menee aikaa (naurahdus)

Opettajalle Lasse oli tuttu jo yleisopetuksen koulusta, jossa he molemmat olivat työskennelleet, vaikkakin eri luokilla. Opettaja oli mielestään saanut hyvin etukäteistietoja Lassesta yleisopetuksen erityisopettajalta ja rehtorilta. Hän piti erityisopettajaa vieläkin yhteistyökumppaninaan. Opettajalla tuntui olevan hyvä

suhde molempiin lapsiin erityisopettajien tapaan. Hänen kuvaustaan Lassesta oppilaana on seuraavassa haastattelukatkelmassa.

Lassella on epäonnistumisia taustalla siellä omassa koulussa on ollu luokankertaaminen ja ja tuota hyvin paljon joutunut käymään erityisopettajan luona eli niitä pettymyksiä varmaan on ollut että sen takia hänellä se luottamus itseensä on aika heikkoa mutta mutta kovin yritteliäs hän on ja mielellään tekee tehtäviä ja hyvin keskittyy ja tuota hyvin semmonen positiivinen herkästi itkee että kun tulee jotain erimielisyyksiä niin tai joku oikein ongelmakoh- ta

Opettaja katsoi mukautetun opetuksen yleisten tavoitteiden olevan riittäviä Lasselle eikä hän siksi pitänyt henkilökohtaista opetussuunnitelmaa enää välttämättömänä. Silti hän oli asettanut Lasselle henkilökohtaisia tavoitteita itsetuottamuksen kohentamiseksi. Yleisopetuksessa tehty HOPS ei ollut seurannut Lassen mukana uuteen kouluun, mikä tuntuu kasvatuksen tavoitteellisuuden ja prosessiajattelun perusteella tuhlailtaiselta. Sen voi nähdä näiden koulujärjestelmien yhteistyön puutteena, mutta myös niin, että erityisopettaja uskoi mukautetun opetussuunnitelman soveltuvan sellaisenaan Lasselle. Opettajan toimet eivät olleet mitenkään tavallisuudesta poikkeavat.

Opettaja kertoi oppilaittensa arvioivan päivittäin omia työskentelytaitojaan ja käyttäytymistään. Tässä Laura oli Lassea rehellisempi, mutta kumpikin suoritti arvioinnin mielellään. Molempien lasten oppimisen opettaja arvioi yleisesti sujuneen myönteisesti. Lasse oli vahvimmillaan liikunnassa, ja molemmat olivat edistyneet äidinkielessä ja matematiikassa. Lassen hienomotoriikka oli vielä heikkoa, hän oli kankea käsistään, hänen kynäotteensa oli väärä ja hän teki kirjainmuotoja väärinpäin. Nämä vaikeudet tuntuvat 9-vuotiaalla huolestuttavilta, koska kouluoppiminen koko kouluajan rakentuu kirjoittamiselle. Tällaiset vaikeudet saattavat viitata joko motorisen kehityksen erityisvaikeuteen tai laajempaan kehityksen ongelmaan. Tähän jälkimmäiseen syytaustaan kuuluu sikiöaikainen alkoholi-altistus. Motoriikaltaan kömpelöillä lapsilla on usein vaikeuksia erityisesti liikkeiden säätelyn edellyttämän sensorisen tiedon käytössä. Sensorisen prosessoinnin ongelmat puolestaan ovat FAS-lapsilla hyvin tyypillisiä, kuin myös motoriset ongelmat ja kömpelyys, joita pidetään keskushermostohäiriön viitteinä. Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen on voinut aiheuttaa Lassen kouluoppimisessa toiminnanvajavuutta ja haittaa.

Lassen liikunnallisuuden vuoksi hänen motorinen kömpelyytensä vaikutti hyvin ristiriitaiselta. Motorinen kömpelyys voidaan luotettavasti todeta jo 5-vuotiaana, ja näiden vaikeuksien on havaittu jatkuvan jopa nuoruusikään saakka. Tähän motorisen kehityksen erilaisuuteen liittyy usein pulmia myös lukemisessa ja matematiikassa, jotka molemmat olivat tuottaneet Lasselle ongelmia. Olipa Lassen ongelmien syy mikä tahansa, ongelmat ovat osoittautuneet varsin laaja-alaisiksi ja ne haittaavat koulutyötä suuresti. Tätä osaltaan piti yllä se, että yhteistyö koulun ja toimintaterapeuttien väliltä puuttui.

Lassen oppimisvaikeuksia saattavat kuvastaa hänen tuntemansa vastenmielisyys koulutehtävien suorittamiseen, isoäidin patistus tehtävien tekemiseen, myöskin koulussa ilmennyt ajoittainen väsyminen ja itkuherkkyys ongelmien ilmaantuessa. Oppimisongelmissa nopeasti kiihtyvä kehä pohjautuu

usein siihen, ettei lapsi ole selvinnyt kivuttomasti ensimmäisistä koulutehtävistään. Luetun ymmärtämisen ja oppimisen vaikeudet kietoutuvatkin helposti varhaisempiin ongelmiin perustavien lukemis- ja kirjoittamistaitojen oppimisessa.

Opettaja sanoi eriyttävänsä opetusta jakamalla oppilaat 2-3 hengen pienryhmiin sekä kertaamalla vanhoja asioita, joissa Lassella oli vielä paikattavaa. Pienryhmäopetus tai yksilöllinen opetus on havaittu vaikeissa lukihäiriöissä erittäin tarpeelliseksi. Koulutyön sujumista opettaja arvioi seuraavasti: "Koulutyö sujuu kaikkiaan mun mielestä hyvin et ne on saavuttanu ne tavoitteet mitä nyt on asetettu ja toisen luokan taidot on molemmilla kehittyneet ihan mukavasti molemmat ovat oppineet lukemaan ja kirjoitus on kehittynyt". Opettajan mielestä Lasse hyötyi nyt yleisopetuksessa saamastaan erityisopetuksesta. Hänestä lasten koulunkäynnissä ei juurikaan ollut ongelmia. Hän näki mukautetun opetuksen etuina yleisopetusta pienemmän ryhmän ja opettajan paremmat auttamismahdollisuudet sekä luokkavastustajan käytön. Avustajia luokassa oli kolme. Opettaja ei kuitenkaan maininnut Lassen eikä Lauran tarvitsevan henkilökohtaista avustajaa eikä hän kokenut tarvitsevansa tällä hetkellä apua heidän kanssaan työskentelyyn. Opettaja näytti tässäkin olevan Lassen opetuksen tärkein ja lähin tukihenkilö.

Opettaja piti nykyistä koulumuotoa molemmille lapsille sopivana mutta väliaikaisena. Hän toivoi heidän oppimisensa edistyvän niin, että heidät voitaisiin siirtää yleisopetukseen. Tämä heijastelee opettajan normalisaatiokäsitystä. Lassen integrointimahdollisuudet piilivät opettajan mukaan liikunnassa.

Yhteistyö isovanhempien ja opettajan välillä oli tavanomaista: vanhempaiden tapaamisia sekä puhelin- ja reissuviikkokontakteja. Sosiaalityöntekijällä ei ollut ollut yhteistyötä koulun kanssa, mutta ilmeisesti tieto koulusta välittyi hänelle isovanhemmilta. Sosiaalityöntekijä piti lasten koulusijoitusta oikeana, ja hänestä koulusiirto oli merkittävä lasten elämässä.

Toimintaterapiaa ja sairaalatutkimuksia

Lassen toimintaterapia oli jonkin sairaalakäynnin seurausta, mutta tarkempaa tietoa siitä ei haastattelussa saatu. Terapia oli alkanut jo syksyllä, vaikkakin aineistonkeruun aikana tammikuussa Lasselle tehtiin ensimmäiset varsinaiset sairaalatutkimukset. Tarkastelinkin ensin toimintaterapiaa, johon lähete oli tullut sairaalan toimintaterapeutilta.

Lassen terapian syynä ei ollut sikiöaikainen alkoholi-altistuminen, vaan terapeutit pitivät sosiaalisia lähtökohtia ensisijaisina. Heidän mukaansa yleensä yksilöterapiassa hoidettiin samankaltaisia ongelmia kuin Lassella. Toimintaterapiaa on käytetty kuntoutusmuotona neurologisten lapsipotilaiden sosiaalisten ja yleisten toimintakykyvalmiuksien kehittämisessä. Toimintaterapia pidettiin yksityisessä hoitolaitoksessa. Tuntien aikana oltiin yleensä kahdessa isossa tilassa, jotka muistuttivat pienoiskoossa olevia voimistelusalajeja. Lassen terapia oli ryhmäterapiaa, ja ryhmään kuului hänen lisäksi kaksi tyttöä ja yksi poika, iältään he olivat 8-11-vuotiaita. Terapiaa ohjasivat samanaikaisesti haastatteluun osallistuneet toimintaterapeutit, mies ja nainen.

Terapialle oli asetettu useita tavoitteita, jotka koskivat Lassen persoonallisuutta ja sen vahvistamista, erityisesti tunne-ilmaisua ja itsetuntoa, motorisia taitoja, sosiaalisuutta sekä kielellistä ja ei-kielellistä ilmaisua. Terapiassa saavutettuja taitoja tavoiteltiin siirrettäväksi luonnollisiin elämänympäristöihin joka-päiväiseen käyttöön. Minusta toiminta vaikutti hyvin monipuoliselta, ja siinä korostettiin lasten aktiivista roolia. Terapeuttien mukaan toimintoja eriytettiin ryhmässä lasten mukaan, ja eri osa-alueita integroitiin. Sisällöstä he kertovat seuraavassa haastattelukatkelmassa.

N: no esimerkiksi tänään me harjoteltiin ihan tämmöstä silmällistä koordinaatiota tietynlaisilla pelillä samalla me harjoteltiin siinä verbaalista ilmaisua ja sitten me harjoteltiin kuvitteellista ja käsitteellistä ajattelua ja vuoron odottamista ja ja sitten omasta reviiristään kiinnipitoa

M: kyllä siinä tuli värit ja numerot ja

N: Joo ja sitte me otettiin käsinukkeja ja siinä me harjoteltiin verbaalista ilmaisua ja sitten samaten ihan karkeamotoriikkaa siis ihan kehon hahmotusta

M: lisäksi voi olla joku roolileikki voi olla jossain käydään kaupassa

Yleensä toimintaterapiassa harjaannutetaan myös sensomotorisia perustaitoja, mistä terapeutit eivät maininneet, mutta sen toteuttaminen vaatiikin erityiskoulutusta. FAS-lapsille suositellaan sensorisen integraation terapiaa heti syntymästä, ja sen hyötyä pidetään kauaskantoisena.

Terapeuttien mielestä Lassella oli ollut aloitusvaikeuksia, ja hän oli ollut joskus hyvin väsynyt tunnin aikana. Häntä kuvattiin myös innokkaaksi lapseksi, joka sanoi myös oman mielipiteensä. Lassen oppimisvaikeutenakin ilmennyt hienomotoriikka oli ongelmana, ja joistakin vaikeaksi kokemistaan tilanteista hän oli vetäytynyt. Terapeuttien mukaan Lassen oli vaikea sietää häviämistä, ja he pitivät häntä äkkipikaisena.

Terapeutit näkivät Lassen tarvitsevan motorista ohjausta, ei taitojensa vaan ilmaisukykynsä heikkouden vuoksi. Suorittamisen tasoa he pitivät Lassella ongelmattomana, ja hyvää siinä oli myös ketteryys. Ryhmässä toimiminen oli Lasselle helppoa, ja hän oli siinä keskitasoa. Miesterapeutin mukaan Lasse oli kurinalainen, helppo lapsi, ja hänen osallistumisensa toimintaan oli sujunut muihin lapsiin verrattuna hyvin. Naisterapeutin mukaan Lasse otti kontaktia, mutta hänen lähelleen oli ollut vaikea päästä.

Tutkimushetkellä Lasse oli käynyt terapiassa vasta vähän aikaa. Siksi sen vaikutusta terapeuttien mielestä oli vaikea arvioida, mutta heidän mielestään sosiaalisissa tavoitteissa oli edistytty motorisia paremmin. Tähän on voinut osaltaan vaikuttaa myös vertaisryhmäkokemus, ohjaajien mielestä lapset olivat viihtyneet yhdessä, vaikkei ryhmä ollutkaan vielä tuolloin ryhmääntynyt. Seuraavassa terapeutit arvioivat terapiaa.

M: Mutta ehkä sitä rohkeutta ja semmosta on tullu

N: Rohkeutta on tullut lisää ja sitten sitten sit..kyllä se niinku ne aloitusvaikeudet ku aattelee ihan sitä viime syksyä niin niin tota et Lasse pääsee paremmin niinku alkuun alkuun ja sit ehkä semmosta niinku omiin kykyihin luottamista .

M: Niin ehkä ne on just tämmöset sosiaaliset puolet et enemmän nää kuin motoriset et näkis jotain suuria muutoksia tai jotain tämmösissä asioissa niin mikä oli sen puolen ongelma (→) että kyllähän se kuvallinen ilmaisu vieläkin on aika niukkaa...

N: On on kyllä on ootas mä katon ja sitten että juuri toi että hienomotoriset Lasselle on vaikeita ja niistä niinku suoriutumisen vaikeata mutta siinäkin on tullut semmosta varmentumista et uskaltaa yrittää ja onnistua ja yrittää ja epäonnistua että se se on toinen puoli ja se on varmaan...

Terapeutit suhtautuivat myönteisesti yhteistyöhön, vaikka sitä ei heillä ollutkaan Lassen asioissa. Yksityinen terapia saattaa osaltaan vaikuttaa yhteistyön puuttumiseen, vastaavasti kuin Liisalla ja Leevilläkin. Lisäksi terapeutit olivat epätietoisia yhteistyön aloitteentekijästä ja organisoimisesta. He toivoivat koulua yhteistyökumppanikseen ja odottivat sieltä aloitetta yhteistyöhön. Heidän mielestään heiltä puuttuivat ohjeet, minkä vuoksi he ehkä luopuivat tehtävästä ja pitäytyivät vain omassa yksikössään. Terapeutit kertoivat tapaavansa vanhemmat ja yhteistyökumppanit sekä syksyn alussa että kevään lopussa. Isovanhemmat olivat olleet mukana aloitusneuvottelussa, muutoin heidän tehtävään oli vain kuljettaa Lassea.

Hoitovastuun kantajaksi terapeutit nimesivät sairaalan, jonne he saattoivat olla tarvittaessa puhelinkontaktissa. Toimintaterapeutit tavoittelivat kuitenkin yhteistyötä jo lähitulevaisuudessa, sillä tiivis ja sujuva yhteistyö eri osapuolten kesken olisi todella tarpeen Lassen kuntoutumisen kannalta. Lassen telinevoimisteluharrastusta voi pitää kuntoutumista tukevana. Toimintaterapiaa voi pitää Lassen suojaavaa prosessiaan tukevana, koska siinä pyrittiin vaikuttamaan monipuolisesti riskivaikutusten vähenemiseen ja itseluottamuksen kasvattamiseen.

Lassen sairaalatutkimukset olivat käynnistyneet isoäidin mukaan yleisopetuksen koulun painostuksesta. Isoäiti oli kieltäytynyt kaksi kertaa, mutta suostunut viimein, jotta Lassen oppimisvaikeuksien syy saataisiin selville. Hän piti tutkimuksia sinällään hyödyllisinä. Yleisopetuksen koulun painostajataho ei tullut esiin haastattelussa, mutta yleensä tämänsuuntaiset oppilaskohtaiset asiat kuuluvat oppilashuoltotyöryhmälle. Lassen tutkimukset oli tehty neurologisella osastolla, ja olisin saanut luettavakseni sieltä tulleen epikriisin, mutten rohjennut sitä tehdä, koska muistelin luvanantajan sen kieltäneen.

Lassekaan ei ollut saanut tärkeää varhaiskuntoutusta, ja ongelmien jättäminen hoitamatta on saattanut kasvattaa ja monimutkaistaa niitä. Toisaalta ongelmat olivat ilmaantuneet vasta koulussa eikä Lassella ollut varsinaista FAS-diagnoosia. Äidin raskaudenaikaisesta alkoholinkäytön epäilystä isoäiti sanoi näin: "No kyllä siinä semmosta on ollu". Tästä emme kuitenkaan voineet isoäidin pyynnöstä keskustella lasten läsnäollessa. Opettaja ja sosiaalityöntekijä puhuivat myös vahvasti sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen puolesta. Sosiaalityöntekijän mukaan isoäiti oli kertonut hänelle lääkärinlausunnosta, jossa oli todettu Lassella olevan selviä, sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamia piirteitä. Lauralla tätä epäilyä ei ollut. Ennen tätä perheneuvolan psykologi oli kertonut sosiaalityöntekijälle ja myös isovanhemmille testitulosten perusteella saman asian. Neurologiseen poikkeavuuteen kasaantuu yleensä visuomotoriikan ja toimintakyvyn ongelmia, ja tämä näkyy siten, että sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen on havaittu olevan syynä ARND-lasten oppimisvaikeuksiin. Nämä lapset tarvitsivat FAE-lapsia useammin erityisopetusta.

Lassella saattaa olla joku lievistä alkoholivaurioista, joiden diagnosointi on Suomessa oirekohtainen, ei etiologinen. Diagnosoidut FAS-lapset ovatkin vain jäävuoren huippu, ja vaikka monet sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset eivät täytä FAS-kriteereitä, heillä saattaa olla yhtä suuria neurologisia ongelmia kuin FAS-lapsillakin. Saattaa olla, että Lasse on joutunut kokemaan saman kohalon kuin monet muut alkoholialtistuneet lapset, joita lääkärit eivät ole suostuneet diagnosoimaan.

Lassen ongelmat olivat jatkuneet pitkään, ja ne olivat jo vaikuttaneet hänen koulusuorituksiinsa ja siten heikentäneet hänen itsetuntoaan. Näyttää siltä, että diagnoosin puuttuminen on pitänyt yllä Lassen toiminnanvajavuutta ja siitä on seurannut haittaa hänen elämäänsä. Lassen tilanne ilman varhaista kuntouttamista on ikätovereihin verrattuna entisestään heikentynyt. Mielestäni sosiaalityöntekijän olisi pitänyt lapsen kehitystä tukevan roolinsa mukaisesti tietää kuntoutuksen merkitys ja ohjata isovanhempia viemään Lasse heti ongelmien ilmaannuttua sairaalatutkimuksiin. Sikiöaikana alkoholille altistumisen diagnosointi ennen kuudetta ikävuotta on osoittautunut merkittäväksi tietyiltä toisasteen toiminnanvajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi. Edellä esittämiäni seikkojen perusteella Lassen diagnosoimattomuutta ja varhaiskuntoutuksen puuttumista voi pitää hänen riskiprosessiaan kuormittavana.

Sosiaalityöntekijä tietämätön emotionaalinen tukija

Sosiaalityöntekijä oli asiakkaan tukijan roolissa suhteessaan lapsiin ja isoäitiin. Kuitenkaan suhteessa ei ilmennyt rooliin sisältyvää auttamista, vaan sosiaalityöntekijä välitti emotionaalista tukeaan keskustellessaan lasten ja isoäidin kanssa. Isoäiti esitti näkemyksiään yhteistyön sisällöstä seuraavasti: ”No kyllähän ne ihan kivoja on että saa puhua ja hm kattoo vähän lasten edistystä koulussa ja muuta että hm lapset on hirveen ne tykkää hm tää on [kaupungista] kun tulee käymään hm on mukava täti”. Sosiaalityöntekijällä ei ollut tietoa eikä kontakteja lasten muihin elämänpiireihin.

Isoäidille tuntui sopivan sosiaalityöntekijän omaksuma työrooli. Sosiaalityöntekijän mukaan isovanhemmat keskustelivat hänen kanssaan vain niistä asioista, joista hän kysyi. Tähän saattaa vaikuttaa se, että isovanhemmat sosiaalityöntekijän sanoin hoitivat lapsia kuin omiaan, jolloin perheen ulkopuolisille ei niin herkästi uskota omia asioita.

Sosiaalityöntekijä itse mielsi roolinsa lasten kanssa keskustelukumppaniksi. Tätä tehtävää hän toteutti 1,5-2 tuntia kestäväillä kotikäynneillä katselemalla lasten kanssa kirjoja, tekemällä koulutehtäviä ja keskustelemalla heidän arkipäivästään sekä aina myöskin vanhemmista. Koska vanhemmat olivat molemmille lapsille merkityksellisiä, ovat nämä keskustelut varmasti olleet heille hyvin tärkeitä ja emotionaalisesti tukevia, samalla myös sosiaalityöntekijää ja lapsia lähentäviä. Työskennellessään keskustelemalla lasten kanssa sosiaalityöntekijä on edistänyt hyväksyvää ilmapiiriä kotona.

Sosiaalityöntekijä itse piti luottamuksellisten suhteiden säilymistä itsensä ja isovanhempien välillä tärkeänä. Yhdeksi roolikseen hän määritteli maksajan roolin ja siinä lääkärin määräämien tutkimusten ja hoitojen taloudellisen tur-

vaamisen. Hänellä oli määräysvaltaa, josta hän mainitsi esimerkkinä koulusijoitukseen vaikuttamisen. Muutoin omaa rooliaan sosiaalityöntekijä kuvaa seuraavassa haastattelukatkelmassa.

mää oon mielestäni kuitenkin niinku sillai sillä tavalla tietonen siitä mitä mun tarvii ollakkin (-- mulla ei oo sillai mitkään hälytyskellot soinu mut koska mää oon ollu tyytyväinen niin ei oo tarvinnu (-- kyllähän tässä ite koko ajan niinkun tavallaan kuuntelee sitä mitä tapahtuu koulussa mitä tapahtuu hoitorintamalla (-- mää ite oon aika keskeisellä paikalla mutta vaan siinä tilanteessa jos mää en jostain syystä niinkun en oo tyyty tai arar en tiedä oikeen niinku missä mennään ja mitä on tapahtumassa niin sillan mun mielestä mun roolini tulee aktiiviseks et siinä vaiheessa

Sosiaalityöntekijä korosti vanhempien ensisijaisuutta asioiden hoidossa, "että mehän ei niinku sitte taas ei tarvita sitä että mun täytyy täältä sanoo nyt hoidat", ja hän näytti pitävän tyytymättömyyttään merkinä oman toimintansa aktivoitumisesta. Toisaalta hän ei ollut ohjannut Lassea tutkimuksiin kouluvaikeuksista huolimatta, joten tässä yhteydessä hän ei ollut toiminut aiempaa aktiivisemmin. Hänen tietoisuutensa Lassen ongelmista oli ilmeisen vähäinen, koska hän usein tekemistään kotikäynneistä huolimatta sanoi: "Mun mielestä mää oon tosi yllättäny siitä et Lasselle on tehty näin paljon tutkimuksia".

Lapsen edun toteutuminen vaatisi pitkäjännitteisiä ja monipuolisia, edun varmistamiseen tähtääviä tukitoimenpiteitä. Toisaalta sosiaalityöntekijä määritteli oman roolinsa niin, että hän välittää tukea ja apua, kun ongelmia esiintyy, mutta tässä hän tarkoitti vain kasvatuksen asiantuntijoita. Edellä kerrottu saattaa kuvastaa sosiaalityöntekijän työroolia, jossa heijastuu työyhteisön kulttuuri. Työssä saatetaan panostaa työn muodollisen laillisuuden hoitamiseen, mikä syrjäyttää aktiivisen työskentelyn ihmisten parissa. Toisaalta kyse lienee yleisemmästäkin ilmiöstä lastensuojelutyössä. Lastensuojelussa turvaudutaan erityisen paljon muiden tuottamiin palveluihin, jolloin sosiaalityöntekijän rooli näyttää kaventuneen asiakkaan ohjaamiseen muualle, ja tilannetta seurataan etäältä. Tällaisessa asennoitumisessa on vaarana todellisuuden kadottaminen, mitä lastensuojelussa saattaa usein tapahtua.

Sosiaalityöntekijä oli kokenut epäonnistuneensa Lauran koulusijoituksessa luopuessaan luottamuksellisten suhteiden säilymisen vuoksi omista hyvistä tarkoituksistaan. Tällaista kykyä lastensuojelussa yleisesti joskus tarvitaankin. Vastoin perheneuvolan suositusta Laura oli aloittanut koulunkäyntinsä yleisopetuksessa, jota olivat kannattaneet isovanhemmat ja äiti. Lasten siirtäminen mukautettuun opetukseen oli tapahtunut sosiaalityöntekijän tietämättä, joten hän oli jäänyt ulkopuoliseksi lapsille merkityksellisissä elämän käännekohtissa. Sosiaalityöntekijä ei ollut mielestään myöskään onnistunut siinä, että lasten biologinen isä saataisiin osallistumaan lastensa hoitoon. Nämä kokemukset ovat saattaneet vahvistaa hänen omaksumaansa roolikäsitystä asioiden hoitumisesta ilman hänen työpanostaankin. Lastensuojelun asiakastyön keskeinen edellytys on sellainen asiakkaan ja ammattilaisen välinen suhde, jonka varassa kipeisiin kysymyksiin on mahdollista puuttua, ja mikäli tällaista ei ole, ei voida myöskään odottaa muutoksia asiakkaan toiminnassa ja suhtautumisissa. Sosiaalityöntekijä oli alussa aktiivisesti järjestellyt biologisen äidin ja lasten tapaamisia, joten hän oli kuitenkin toteuttanut juridista roolia lasten edun ajajana.

Sosiaalityöntekijän asenteessa lapsiin oli nähtävissä determinismisiä ja monistista ajattelumallia, koska hän sanoi lapsilta puuttuvan valmiiksi paljon. Tämän voi tulkita siten, että hän näki lasten mahdollisuuksien olevan rajallisia heidän lähtökohtiensa vuoksi. Hänen mielestään lasten sijoitus vastasi heidän kehitystasoaan, ja lasten tulevaisuuden hän näki rakentuvan mukautetussa opetuksessa ja tukitoimien varassa. Siksi minusta sosiaalityöntekijän rooli on ristiriitainen, vaikka siinä olikin nähtävissä lapsia tukevia piirteitä.

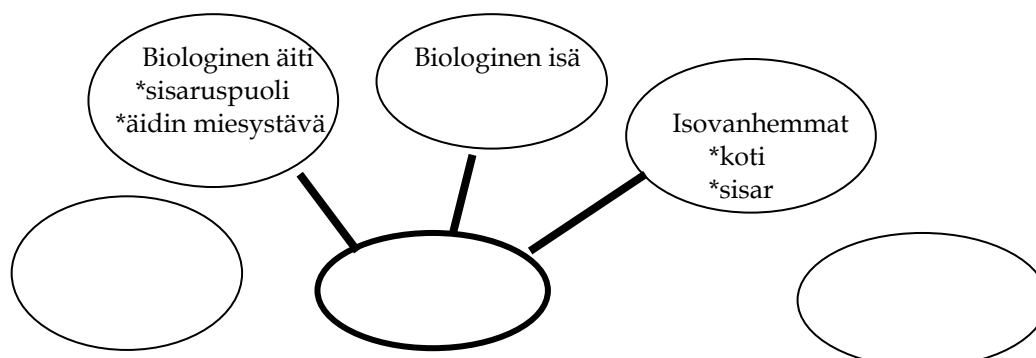
Lassen elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

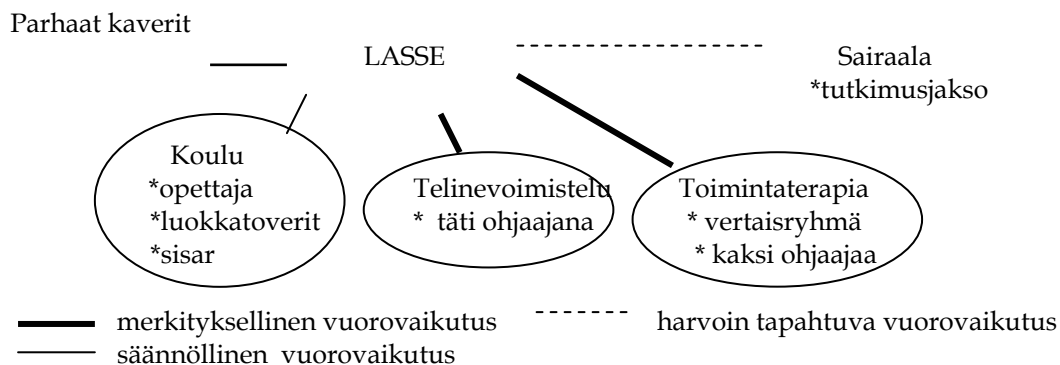
Lassen elämäntilanne vaikutti verrattain vakaalta, vaikka äskettäin olikin tapahtunut voimakkaita muutoksia koulu- ja kaveruusympäristöissä. Muihin tutkimuslapsiin verrattuna hänen riskiprosessiaan kuormittavista tekijöistä puuttuivat elämäntapahtumista johtuneet negatiiviset ketjuuntuneet seuraamukset. Siksi hänen riskiprosessissaan oli vähemmän tekijöitä kuin toisilla lapsilla. Olen taulukkoon 21 koonnut Lassen riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukeneet tekijät.

TAULUKKO 21 Lassen riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittaneet tekijät	Suojaavaa prosessia tukeneet tekijät
Sosiaalinen perimä	Liikunnallisuus
Erillinen erityisopetus	Leikki
Diagnosoimattomuus ja varhaiskuntoutuksen puuttuminen	Biologiset vanhemmat
	Sisar
	Sijoitus isovanhemmille ja isovanhemmat
	Toimintaterapia

Kuviossa 10 on esitelty Lassen kasvuympäristöt ja sosiaaliset verkostot hänen elämäntilanteensa kontekstina. Kuvion tarkoituksena on osoittaa Lassen kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Lasse puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Lassen elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatus kontekstin voi katsoa kertovan Lassen elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntyä lähteistä. Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää Lassen riskiprosessia kuormittavia tekijöitä ja tukea hänen suojaavaa prosessiaan. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Lassen etua vastaavaksi.





KUVIO 10 Lassen sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Lassen itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui isovanhemmista, vanhemmista, sisaresta ja kavereista, toimintaympäristöt puolestaan telinevoimistelusta ja toimintaterapiasta.

Lassen tulevaisuuteen suuntauduttiin aineistonkeruun aikana vaihtelevasti. Hän itse oli poikien tapaan kiinnostunut poliisin ammatista, mutta hän kyllä hyvin järkevästi esitti sen olevan vain tämänhetkinen toiveensa.

Koulujärjestelmä näyttää aikuisten haastattelujen perusteella olevan keskeinen tulevaisuuteen suuntautumisessa. Ratkaisevaa on se, miten koulu järjestelmänä suorittaa yhteiskunnallista valikointitehtäväänsä.

Isoäiti lähestyi tulevaisuutta päivä kerrallaan, opettaja oli optimistinen: "Kyllä mä uskon että se ihan positiivinen on että jos oppiminen edistyy ja he pysyvät tosiaan tasapainoisina lapsina ja sitten kun tulee se ammatinvalintatilanne yläasteella niin kyllä mä uskon että kun nyt tässä on näin monta vuotta aikaa kehittyä että se oma ala löytyy ja ammatti löytyy".

Myönteinen, moitteeton Laura

Haastattelin Lauraa välittömästi Lassen haastattelun jälkeen. Tuolloin Lasse kavereineen odotti häntä eteisessä pihaleikkeihin, ja se saattoi näkyä haastattelu-vastauksissa.

Henkilökuva Laurasta

Laura oli kahdeksanvuotias pikkusisko, joka puhui hieman nasaalisesti. Hän ei osannut vastata itseään koskevaan suoraan kysymykseen, vaikka mietti tovin. Tässä saattaa kuvastua iän mukainen tietoisin, kielellisen itsen erittelyn vaikeus, joka taitona kehittyy kuitenkin iän myötä.

Laura kertoi itsestään vastaamalla piirteitään koskeviin kysymyksiin. Tällä tavoin ilmaistussa suhtautumisessa itsen on nähtävissä Lauran käsitys siitä, miten ympäristö häntä arvioi, miltä hän näyttää ympäristön silmissä sekä hänen itsetuntoansa kuvaava piirre. Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: ossaatko sanoa minkälainen on Laura

L: en osaa sanoa

KV: ooksää ilonen vai surullinen

L: ilonen
 KV: ooksää kiltti
 L: joskus
 KV: ooksää ystävällinen
 L: oon (--)
 KV: ei laiskota koskaan
 L: eikun joskus
 KV: ooksää reipas
 L: oon
 KV: no hyvä mitä samanlaista sinussa on ku sun kavereissa
 L: emmää
 KV: mitä X:ssa (pyhäkoulukaveri) ja sinussa on samanlaista
 L: ym ym en mä muista sen mää muistan että sillä oli samanlaiset hiukset tai sellaset vaaleet
 KV: mitä sunssa on erilaista ku X:ssa
 L: en mä tiä
 KV: missä sää olet hyvä
 L: ym tossa ym ym juoksemisessa aika hyvä

Lauraakin luonnehdittiin myönteisesti ja hänenkin käyttäytymistään pidettiin moitteettomana. Nämä määreet tulevat mukaan myönteisesti eri vuorovaikutussuhteissa. Isoveli määritteli siskoaan tämän mielialojen perusteella. Hyvällä tuulella ollessaan Laura oli touhukas, ja paha tuuli ilmeni näin: "Se on sellanen vihanen ja ei anna tulla ees lastenhuoneeseen jos se on siellä". Isoäidin mukaan Laura oli yksinäisempi kuin Lasse, hänellä oli ainoastaan yksi ystävä. Tämä ystävä ei ollut Lauran itsensä mainitsema päiväkotikaveri, vaan pyhäkoulunopettajan tytär, jonka kanssa Laura vietti sunnuntaipäivänsä. Yksinäisyydestään huolimatta Lauralla kului aika kotona touhutessa, leikeissä, kuten Laura itsekin kertoi. Lauraa ja Lassea verratessaan isoäiti totesi Lauran olevan hyväntahtoista Lassea hallitsevampi, mutta myös hyvin käyttäytyvä kotona. Olen oheiseen taulukoon 22 koontanut luonnehdintoja Laurasta eri kasvuympäristöissä.

TAULUKKO 22 Lauran piirteet eri kasvuympäristöissä

	Laura itse	Koti	Koulu	Sosiaalityöntekijä
Touhukas		+		
Yksinäinen toisinaan		+		
Omatoiminen, reipas	+	+	+	
Hellyydenkipeä		+	+	
Positiivinen	+		+	
Avoin			+	
Vauvamainen				+
Pienikokoinen		+	+	+
Rauhallinen			+	
Hyväkäyttöksinen	+	+	+	
Ystävällinen	+			
Ulkonäkö poikkeava				+
Virkeä, notkea				+
Välitön				+
Levoton				+

Opettajan mukaan ”Laura on myös hyvin positiivinen tyttö tekee mielellään tehtäviä keskittyä ja Laura on avoimempi hän puhuu enemmän tunteista ja ja Laura haluaa läheisyyttä hän tulee mielellään opettajan lähelle”. Laura oli tullut luokkaan syyslukukauden alussa. Sosiaalityöntekijän mielestä Laura oli ikätovereitaan lapsellisempi. Hänestä Laura oli vauvmainen, mikä johtui hänen puhetavastaan. Sosiaalityöntekijä piti molempia lapsia levottomina, mutta tämä piirre esiintyi ainoastaan hänen arvioinneissaan. Lapset odottivat hänen käyntejään kovasti, joten ilo sosiaalityöntekijän saapumisesta kotikäynneille saattoi purkautua hieman riehakkaasti.

Kotona barbinukkeleikit olivat Lauralle kaikkein mieluisinta puuhaa. Niissä on havaittavissa sosiodraamallisen leikin piirteitä. Leikkiä voi pitää osana Lauran suojaavaa prosessia sen keskeisyyden ja myönteisen kehitysvaikutuksen vuoksi.

Laura harrasti pyhäkoulun lisäksi partiota, ja molemmissa hän sanoi viihtyvänsä. Pyhäkoulussa hän oli isoäidin mainitseman tyttökaverin kanssa, jossa hänen mukaansa ”opet opetellaan opitaan opet opetellaan Jeesuksesta tai kerrotaan”. Molempiin ryhmiin hän kulki matkat itsenäisesti. Nämä harrastukset olivat osoituksena Lauran aktiivisuudesta. Hän sai myös kokemuksia vertaisryhmästä toimimisessa ja vahvistusta itsetunnolle. Siksi harrastuksia voi pitää Lauran suojaavaa prosessia tukevana.

Ikävä äitiä - koti isovanhempien luona

Perheestä keskustellessamme Laura totesi, ettei hän tiennyt, keitä siihen kuului. Kotiin ja kotiväkeen hän yhdisti mummun, papan, Lassen ja itsensä, joiden kaikkien kanssa hän kertoi tulevansa hyvin toimeen. Haastattelun kuluessa kysyin Lauran elämänpiiriin kuuluvista aikuisista uudelleen, jolloin hän jälleen ensin mainitsi mummun ja papan sekä Lassen, ja vielä tarkennettuani kysymystäni, hän hetken miettimisen jälkeen mainitsi äidin ja isän. Näyttäisi siltä, että hänelle perhe käsitteenä oli vielä epäselvä.

Vanhemmista puhuttaessa hän mainitsi äidin ja isän. Heistä molemmista hän kertoi myönteisesti: isä puuhaili hänen kanssaan, ja äiti hoivasi häntä. Koulussa hän oli kertonut vanhemmistaan. Lauran säilynyttä yhteyttä biologisiin vanhempiin voi pitää hänen kehityksensä kannalta suotuisana. Lauralla vaikuttaisi olevan kiintymyssuhde vanhempiinsa, koska hän itse koki äidin hoivaavan. Sosiaalityöntekijä sanoi hänen ikävöineen äitiään, ja isoäiti sanoi Lauran vierailevan itsenäisesti molempien vanhempiensa luona. Tässä välittyy biologisten vanhempien kokeminen psykologisina vanhempina. Myös Lauralle biologiset vanhemmat olivat osa hänen suojaavaa prosessiaan, kuten myös isovanhemmat ja veli. Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: haluaisitko kertoa jotakin äitistä ja isästä

L: e isi käy täällä

KV: mitä te isin kans puuhaatte

L: kaikkee kivaa

KV: mitä se on

L: ee tuo yh että se hassuttelee joskus

KV: entäs äiti

L: se hoivaa

KV: Mites se hoivaa sua

L: sillain että en mä osaa oikein sanoo tai se on sellanen ystävällinen

Kotona vallinneista säännöistä Laura ei osannut kertoa mitään, mutta isoäiti oli pitänyt rajaa siinä, ettei veljeä saanut kiusata. Tämän Laura tuntui oppineen kokemuksen kautta, sillä isoäiti oli suuttunut Lassen kiusaamisesta, ja antanut Lauralle rangaistukseksi korvatillikan. Kotielämänsä Laura muutoin kuvasi leikin ja muun toiminnan kautta.

Lauran mielestä tärkein asia elämässä oli ihmisenä oleminen, ja elämän parhaana asiana se, että oli sydän. Nämä ovat 8-vuotiaalta hyvin syvällisiä ilmaisuja, joiden tarkentaminen jäi haastattelussa kuitenkin tekemättä. Laura kävi pyhäkoulussa, joten saattaa olla, että nämä elämän arvostukset tulevat osaksi sieltä, yhtä hyvin kuin kotoa isovanhempien kasvatuserästä.

Vertaissuhteet kotiympäristön ulkopuolella

Lauran vertaissuhteet keskittyivät kouluun ja harrastuspiireihin. Kotona koettuun yksinäisyyteen vaikutti epäsuorasti osaltaan kodin sijainti keskellä taajamaa. Siellä yleensä asuu vähemmän lapsiperheitä, jolloin mahdollisuuksia ystävyys-suhteiden solmimiseen on rajatusti. Koulusijoituskin vaikutti tähän. Laura ei ollut kotia lähimpänä olevassa koulussa, jossa suurin osa ystävyys-suhteista syntyy. Lasse ja hänen kaverinsa leikkivät joskus Lauran kanssa.

Lauraa ei välttämättä voi luokitella yksinäiseksi, koska hän oli kyennyt solmimaan sekä ystävyys- että toverisuhteita eri ympäristöissä. Eräs ystävyys-suhde oli alkanut päiväkodissa, ja Laura kuvasi ystäväänsä lasten tapaan yhteisen tekemisen kautta.

Koulussa Laura oli aktiivinen toimija toverisuhteissa, hän itse haastattelussa mainitsi viisi luokkakaveriaan nimeltä. Opettajan tekemän sosiometrisen mittauksen perusteella hän oli ollut hyvin suosittu, josta opettaja mainitsi näin: ”niin joka tyttö oikeestaan haluaa Lauran kanssa leikkiä et he vaihtelevat näitä pareja”. Sosiometrinen asema on eräänlainen summaindeksi, joka ainakin osittain heijastelee yksilön sosiaalisen käyttäytymisen laatua sellaisena kuin muut lapset ovat sen kokeneet arkipäivän tilanteissa. Tämän vuoksi se ennustaa hämmästyttävän hyvin yksilön myöhempää sosiaalista käyttäytymistä ja hyvinvointia.

Lauran luonteenpiirteissä kiltteys saattaa toverisuhteissa tarkoittaa ystävällisyyttä tai avuliaisuutta, jollaisiksi suosittuja lapsia on toveriarvioinneissa luonnehdittu. Toisaalta toverisuhteisiin vaikuttavat voimakkaasti muutkin tekijät kuin yksilön käyttäytyminen, ja esimerkiksi kouluiässä sosiaalisen maineen vaikutus ryhmässä on havaittu olevan suuri ja suosiota jakava tekijä. Tästä syystä Lauran toveriryhmäsuosiota voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Odotusten mukaisesti yleisopetuksesta mukautettuun

Laurankin koulukäyntihistoriassa oli epäonnistumisen kokemuksia ja pettymyksiä. Hän oli aloittanut koulunkäyntinsä lähikoulussa yleisopetuksessa,

mutta lukemisen oppimisvaikeuksien vuoksi hänet oli siirretty mukautettuun opetukseen. Koulusiirto oli useimpien erityisluokkasiirtojen tapaan ollut erittäin hankala niin isovanhemmille, äidille kuin Lauralle itselleenkin. Isoäidin mukaan se oli ollut Lauralle kova kokemus, ja hän oli tuntenut itsensä uudessa koulussa alussa hyvin yksinäiseksi.

Lauran koulusiirtoon on saattanut vaikuttaa hänen kasvatusneuvolassa todettu lähtötasonsa, jonka perusteella hänelle oli suositeltu mukautettua opetusta. Testausajankohta oli ollut hyvin lähellä huostaanottoa, jolloin molempien lasten elämässä on todennäköisesti ollut kriisivaihe. Oheisessa haastattelukatkelmassa on sosiaalityöntekijän tuntemuksia siitä, kuinka hän tunsu epäonnistuneensa Lauran koulusiirrossa.

psykologi sano perheneuvolasta että Laura ei missään tapauksessa ole kypsä kouluun ja ylipäätään se ei tuu pärjään normaalikoulussa (--) isovanhemmat kannatti alkuvaiheessa sitä sitä että joo että Laura menee kouluun mikä on hänen niinku tasoansa vastaava mut et äiti oli hyvin voimakkaasti kielteisellä kannalla (--) äitihän ei suostunu koskaan tulemaan keskustelemaan asioista perheneuvolaan (--) että hän olis päässy kertomaan niinku ne tulokset millä perusteella se Lauran kannalta on ehdottomasti kaikkein paras vaihtoehto (--) et viimeinen yritys oli päiväkodissa missä Laura oli et siellä oli tää psykologi ja päiväkodin niin isovanhemmat sinne oli kutsuttu kummatkin vanhemmat ja ne ei kumpikaan tulleet (--) sit isovanhemmat oli kääntyny myöskin sitä koulua vastaan ne oli kuullu [mukautetun opetuksen koulusta] kaikkee negatiivista ne sano et he ei myöskään halua sitä niin tota sitten ite aatteli siin vaiheessa et pienempi paha on nyt ilmeisesti se että ei niinku mee sukset ristiin tai synny kauheeta luottamuskiistaa niinku jatkan kannalta kun tässä on kumminkin vuosia eteenpäin töitä niinku töitä tehtävä yhdessä seuraavat viistoista vuotta varmaan koska nää lapsethan niinku ei kasva sillai tavanomasta kuvioo niin sitte totesin (--) että alotakoon Laura sen normaalin koulun ja siirtyköön sieltä sitten koska se siirto joka tapauksessa tuli se oli niinku varma

Sosiaalityöntekijä oli ollut perheneuvolan psykologin kanssa samaa mieltä Lauran koulunkäynnin aloittamisesta erityisopetuksessa. Hänestä Laura ei ollut ollut koulukypsä. Niinpä Lauran siirtyminen yleisopetuksesta mukautettuun ei ollutkaan hänestä yllättävää. Silti siirto oli tapahtunut sosiaalityöntekijän tietämättä koulujen ja isovanhempien välisesti.

Koulukypsyystitulokset ovat saattaneet osaltaan vaikuttaa yleisopetuksen opettajan luovuttamiseen, jos hän on tiennyt testituloksen ja varsinkin jos hän on vielä yhdistänyt siihen heikon suoriutumisen. Näiden on todettu olevan varsin yleisiä EMU-opetuksen perusteita. Siirrosta päätellen vajaa puoli vuotta testitulanteesta ei ollut ollut riittävä aika Lauralle yleisopetuksessa tarvittavien valmiuksien saavuttamiseksi. Koululykkäys siihen ei välttämättä olisi auttanut, koska koululykkäystä saaneiden lasten on havaittu sijoittuvan varsin usein erityisluokille.

Yleisopetuksessa Laura oli ehtinyt olla todella vähän aikaa, ja jos ongelmia oli ollut vain lukemisessa, niin ensimmäisenä lukukautena siirtoa voi pitää hyvin aikaisena. Opettajan näkökulma siirtoon ei ole tiedossa, mutta integraation toteutusongelmien yhteydessä opettajien tietojen ja taitojen on todettu olevan puutteellisia poikkeavia lapsia kohdatessa.

Kolmantena tekijänä voi arvioida koulusiirron käytännön toteutusta. Haastattelussa ei tullut esille mitenkään osa-aikaisen erityisopetuksen apua yleisopetuksessa – vastaavasti kuin Lassella – eikä myöskään luokka-avustajaa. Opettaja vain mainitsi saaneensa yleisopetuksen erityisopettajalta tietoja mo-

lemmista lapsista. Oppilashuoltotyöryhmän työskentelystäkään ei ollut mainintoja. Työryhmän perustaminen ei kuitenkaan ole kunnissa pakollista, mutta useimmissa peruskouluissa sellainen on, ja ala-asteilla sen työskentelyä on suunnattu erityisesti alkuopetukseen ja koulun aloittaviin lapsiin. Syyslukukaudella päiväkotiin palaaminenkin olisi vielä ollut mahdollista.

Laura sanoi viihtyvänsä koulussa, ja samaa vahvistivat kaikki muutkin haastateltavat. Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: millaista koulussa on

L: kivaa

KV: Mikä siellä on kaikista kivintä

L: ä..matikka

KV: Minkälainen on opettaja

L: sellanen kiva ja meillä on sellaset kissaleimat

KV: aha mistäs saa kissaleimat

L: jos on käyttäytyä hyvin

KV: ootko saanu monta kissaa

L: mä sain tänään neljä ja toi sai kolme ku toi tänään kamppi mua ja mun kavereita koulussa

KV: oho neljä kissaleimaa

L: niin ennen oli kolme ja siihen tuli sella yks se neljäs

KV: koulutehtävät mites ne sujuu

L: hyvin

KV: mikä on kaikista kivin kouluaine

L: uskonto

Opettajan mukaan Laura keskittyi hyvin oppitunneilla, tosin ajoittain hän väsähti kesken kaiken. Väsymistä opettaja piti myös perusteena sille, että Laura oli erityisopetuksessa. Laura oli edennyt tasaisesti opettajan asettamien tavoitteiden suuntaisesti, eikä hänellä tuntunut olevan niin suuria oppimisongelmia kuin Lassella. Hienomotoriikka oli Laurallakin heikkoa.

Isoäiti oli nyt kouluratkaisuun hyvin tyytyväinen. Lauran edistymisestä hän sanoi seuraavasti: "Laurahan sai stipendinkin sitten kun se meni tuonne [mukautettuun] viime keväänä hm että edisty niin hyvin sie sitten hm". Laura hoiti itsenäisesti koulutehtävänsä, eikä isoäidin tarvinnut häntä patistaa niiden pariin. Haastattelujen perusteella näyttää siltä, että erityisopetuksella oli ollut varsin myönteisiä välittömiä vaikutuksia Lauralle.

Laurallakaan ei ollut yksilöllistä opetussuunnitelmaa, eikä opettaja eriyttänyt hänelle opetusta, mitä hän perusteli sillä, että Lauran kohdalla voitiin edetä mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti. Lauran erityisopetusta voi kuvata vammakeskeisesti järjestetyksi ikään kuin pelkkä järjestelmä korvaisi yksilöllisen opetuksen tarpeen.

Yleisopetukseen integrointi oli opettajan mukaan vielä liian aikaista, mutta hän näki Lauran integraatiomahdollisuuksia taideaineissa. Pitkän tähtäyksen tavoitteekseen hän oli asettanut Lauran siirtymisen yleisopetukseen, mitä voi pitää Lauran kannalta positiivisena, normalisaatiota tavoittelevana.

Opettajan mukaan Laura ja Lasse eivät erottuneet negatiivisesti luokkatoveristaan. Monilla oli heitä enemmän ongelmia, joten he poikkeavat myös useimmista erityisoppilaista, joilla ongelmat ovat hyvin usein kasautuneita.

Opettajalla oli lämmin asennoituminen Lauraa kohtaan, mikä heijastui molemminpuolisena tyytyväisyytenä vuorovaikutussuhteessa, ja se onkin tärkeä vaikutin opetuksessa.

Laurankin koulusijoitukseen sisältyi myös erilliseen erityiskoulusijoitukseen ja mukautettuun opetukseen sinällään sijoittuvia, riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten institutionaalinen diskriminaatio, poikkeavuuden korostuminen, tulevaisuuden suuntauksien rajoittuneisuus sekä syrjäytymisvaara.

Onko institutionaalisuus kuntoutusta?

Lauran eri elämäntilanteissa näyttää determinismi olleen voimakkaasti mukana, koska koulukypsystestien perusteella institutionaaliset ratkaisut on nähty hänelle riittäväksi kuntoutukseksi. Hänelle ei ollut mietitty missään vaiheessa minkäänlaista tukea, puhumattakaan kuntoutuksesta.

Lauraakaan ei ollut diagnosoitu FAS/FAE-lapseksi. Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen viittasivat hänen fyysiset piirteensä ja oppimisvaikeutensa. Lauran sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen epäilyetiologiaan ja sen ilmenemiseen liittyvät samat tekijät kuin Lassellakin. Sosiaalityöntekijä tosin totesi, ettei äidin raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä ollut Lauran kohdalla epäilty, mutta isoäiti ei rajannut sitä poiskaan.

Lauran oppimisvaikeudet ovat olleet lievempiä kuin Lassen, eikä häntä ollut suositeltu sairaalatutkimuksiin. Toisaalta häntä oli tutkittu kasvatusneuvolassa koulukypsyyden arvioinnissa, mutta näiden tulosten tarkasteleminen jäi vain sosiaalityöntekijän maininnaksi. Toisaalta asiantuntijoiden tiedossa olivat olleet Lauran koulunkäynti yleisopetuksessa ja hänen suoritustasonsa, joten tuolloin olisi ollut mahdollista kuntoutuksen ja eri terapioidenkin avulla tukea hänen selviytymistään. Kuitenkin oli tyydytty tekemään vain institutionaalinen interventio. Erityisluokkaan siirtämistä ei voi sellaisena pitää riittävänä, sen tulisikin olla osa oppilaan kokonaiskuntoutusta.

Lauran elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

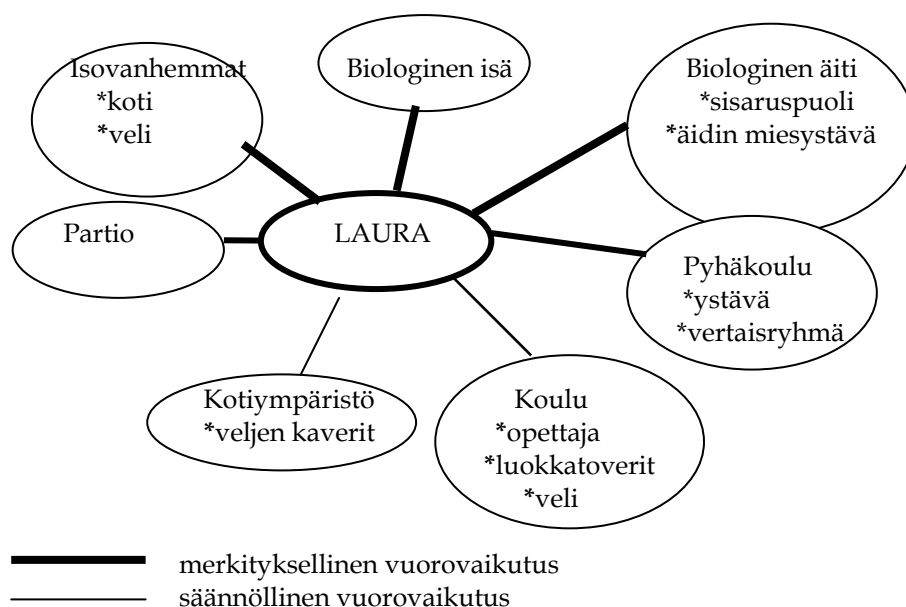
Lauran elämäntilanne vaikutti olevan vakaa, ja siinä suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat painokkaita. Taulukkoon 23 olen koonnut hänen riskiprosessiin ja suojaavaa prosessiaan tukeneet tekijät.

TAULUKKO 23 Lauran riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittaneet tekijät	Suojaavaa prosessia tukeneet tekijät
Sosiaalinen perimä	Biologiset vanhemmat
Erityisopetus	Isovanhemmat
	Veli
	Leikki
	Omatoimisuus
	Partio- ja pyhäkouluharrastus
	Toveriryhmäsuosio koulussa

Olen haastattelujen perusteella koonnut kuvioon 11 Lauran toimintaympäristöt ja sosiaalisen verkoston hänen elämäntilanteensa kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Laura puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Lauran elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Lauran elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. Kuvioita yhdistävät viivapiirroksot kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan ja rakentaa sekä kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Lauran etua vastaavaksi.

Lauran itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui Lassesta, isovanhemmista, vanhemmista sekä kavereista, ja toimintaympäristöinä olivat koulun ohella partio ja pyhäkoulu.



KUVIO 11 Lauran sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Haastattelun aikaan Lauran tulevaisuuteen suuntauduttiin valoisasti. Varsinaisen haastattelun loputtua isoäiti mainitsi Lauran eläinrakkaudesta. Tämän jälkeen Laura myös itse esitti tulevaisuuden toiveensa saada kissa. Toive paljastui kuitenkin toisenlaiseksi, eli "ei kun määhän haluaisin sellasen sellasen joka olis häkissä sellasen kanin marsun".

Isoäiti uskoi Lauran menestyvän, koska hän oli niin toimelias tyttö. Näkemys heijastaa uskoa ja luottamusta Lauran omiin voimiin, jotka ovat keskeisiä tulevaisuuteen suuntaamisessa. Opettajan kommentti oli samansuuntainen, lisäksi hän mainitsi vielä koulujärjestelmän keskeisestä asemasta Lauran tulevaisuudessa.

Ilmari, suurperheen Vinski

Ilmari sijaisperheineen oli minulle vuosien takaa, mutta hän oli tullut tutkimukseeni samoin kuin muutkin lapset eli oman kotikuntansa lastensuojeluosaston kautta. Vinski-nimen hän oli saanut televisio-ohjelmasta, ja sitä nimeä hän isän mielestä totteli erittäin hyvin. Ilmari oli pitkä pojanhontelo, pyöreäposkinen ja iloinen. Hänen haastattelemistaan ei tutkimuslupa sallinut.

Ilmarin perhe adoptio-, sijais- ja avohuollon tukitoimin sijoitettuine lapsineen oli varsinainen suurperhe, josta biologiset lapset (2) olivat jo muuttaneet pois. Lapset esiintyvät tekstissä mainitsemassani järjestyksessä aakkoskirjainten mukaisesti. Iältään he olivat seitsemästä seitsemääntoista. Perhe asusti suurta omakotitaloa taajamassa. Vanhempien haastattelua jälkeensä lukiessani oli hauska havaita sama ilmiö kuin Liisankin vanhempien haastattelussa eli usein toinen vanhempi jatkoi siitä mistä toinen oli aloittanut, ja näin he täydensivät toistensa vastauksia.

Henkilökuva Ilmarista

Kaikki haastateltavani kertoivat Ilmarista hyvin myönteisesti. Kotona häntä kuvattiin ristiriitaiseksi. Toisaalta hän oli pitkäjännitteinen, toisaalta hänen kärsivällisyytensä saattoi loppua lyhyeen, mitä äiti luonnehti sanoilla ”härnäävä riitelevä aggressiivinen”. Toisaalta hän oli mallikelpoinen ja älykäs, jota äiti korosti vielä haastattelun lopussa näin: ”Ihan fiksu jatkä”. Kotona Ilmari oli omatoiminen ja saattoi keskittyä tuntikausiksi itsekseen leikkimään.

Opettaja myönteisten määreitten ohella piti Ilmaria jo kouluun valmiina ja toisiin esikoululaisiin verrattuna yllättävän tasapainoisena. Sosiaalityöntekijän mielestä Ilmari oli miellyttävä. Ilmarin ulkoisia piirteitä pidettiin omailemaisina, ja niitä esikouluopettaja kuvaa ohessa.

onhan Ilmarissa niinkun fyysisesti sitten se että hän on niin hirveän hontelo sellainen pitkä pitkäraajainen..että (...) on niinkun suhteetonta se kapeus että ei hänestä se niin muuten tule kasvot hänellä on hyvin pyöreät (...) se ero tuohon normaaliin rakenteeseen ja siitä ehkä tulee se honkkeli olo että vaikka se ei oo niinku mitenkään aggressiivista se touhu niin se on sellasta niinku vähän että jalat hosuu ja kädet hosuu ja enemmän kuin ihan normaalisti että se liike on erilainen ja se liikkeen niinku hahmotus sitten

Ilmarin pituus ja kasvopiirteet poikkesivat muiden tutkimieni FAS-poikien ulkoisista piirteistä, vaikka hänelläkin oli FAS-diagnoosi. Vanhempien mukaan Ilmarin ruumiinrakenne oli samanlainen kuin perheessä olevan toisen alkoholistiäidin pojan. Sairaalan neuropsykologikaan ei pitänyt Ilmarin fyysisiä piirteitä FAS-lapselle tyypillisinä. Hän luonnehti myöskin Ilmaria myönteisesti ”söötiksi pojaksi”. Sairaalakäynnillä Ilmari oli ollut yritteliäs, ja hän oli kyennyt työskentelemään hyvin pitkäjännitteisesti, joten esikouluikäisillä FAS-lapsilla usein esiintyvä hyperaktiivisuus ei näyttäisi olevan hänelle leimallista. Oheiseen taulukkoon 24 olen koonnut Ilmaria koskeneet luonnehdinnat eri kasvuympäristöistä.

TAULUKKO 24 Ilmarin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Koti	Esikoulu	Sosiaalityöntekijä	Psykologi
Valoisa		+	+	
Fyysisesti erikoinen	+	+		
Taitava käsistään	+	+		
Miellyttävä	+	+	+	+
Huumorintajuinen		+		
Reipas, omatoiminen	+	+		
Aggressiivinen	+	+/-		

+/- vähenemässä

Ilmarilla oli tyypillisten FAS-lasten tapaan muistitoimintojen häiriöitä, joita oli ilmennyt muuhun oppimiseen poiketen siinä, ettei hän tahtonut muistaa millään ikäänsä. Oppimisvaikeuksia Ilmarilla oli kuitenkin myös sosiaalisissa taidoissa. Hänen kerrottiin ottavan fyysisesti liian rajusti kontaktia toisiin lapsiin, ja sitä oli pidetty ajoittain ongelmanakin. Sisarusten välisessä kanssakäymisessä Ilmari oli vanhempien mielestä osoittautunut sinnikkääksi läppääjäksi. Sosiaalisten kontaktivaikeuksiensa vuoksi Ilmari muistutti FAS-lapsia. Siten FAS:sta on aiheutunut hänelle toiminnanvajavuutta ja haittaa sosiaalisessa kanssakäymisessä, ja ne kuormittavat hänen riskiprosessiaan.

Aikuisten kanssa Ilmarin kontakti oli moitteeton, ja hän taisi sekä syvällisen että älyllisen keskustelun. Esikoulussa hänen kertomuksiaan perheen ulkomaanmatkoista pidettiin kiehtovina. Tätä voi pitää ainakin osittaisena sosiaalisten taitojen hallitsemisena. Sosiaalisten taitojen oppimisvaikeudet puolestaan näkyivät Ilmarin alttiutena toisten lasten houkutuksille, josta ohessa on vanhempien kertoma katkelma.

(--) et mukaan se menee et jos tänne tulee joku naapuri isompikin joka niinku keksii et rikotaan jotain niinku leluja esimerkiks (--) sehän pisti muovipussillisen pikkuautoja niin silpuks kivillä eikä (--) se ei edes oo semmosta kenellekään muulle kiusantekoa kuin itelle ja oman pyöränsä sehän oli ihan uus niin tuolla vuorella niin savikököillä hakkasivat nyt siitä on keskiö rikki ihan niinku sillain et siinä on toinen poika mukana et toinen keksi mut et Ilmari meni vaikka se on hänen oma niin se niinku on mun mielestä sillai yllättävää eikä semmosessa niinku meillä joku rikkoo raivotessaan

Aggressiivisuus ja tavaroiden rikkominen voivat viestiä käytöshäiriöstä. Sairaalan neuropsykologin mukaan Ilmarilla oli alkudeprivaatiosta ja neurologisesta etiologiasta juontuvaa kielellistä kehitysviivästymää. Tämä jälkimmäinen syy viittaa FAS:aan, joten FAS:sta on saattanut seurata tämän alueen toiminnanvajavuutta. Ilmari oli ollut lähes kaksi vuotta ruotsinkielisessä lastenkodissa, mikä saattaa vaikuttaa hänen suomen kielen taitoonsa. Neuropsykologin mukaan Ilmarilla ei ollut kielellistä poikkeavuutta eikä hän tarvinnut terapiaa.

Ilmari oleskeli mielellään ulkona ja rytmitti tekemisensä vuodenaikojen mukaan. Hänen pitkäjännitteiset rakenteluleikkensä ja leikkitaitonsa olivat ilmenneet myös esikoulussa. Leikkien kokonaisvaltainen myönteinen vaikutus kehitykseen on todettu usein. Rakenteluleikeissä tarvittiin hienomotorisia taitoja, jotka Ilmarin kaikissa kasvuympäristöissä arvioitiin hyväksi. Opettajan mu-

kaan Ilmarin kädentaidot kuuluivat mestariluokkaan. Kotona hänen maailman-
sa tärkeimpiä asioita oli isän mukaan puutöiden tekeminen autotallissa. Sairaala-
n terapeutti arvioi Ilmarin piirtämisen hyväksi. Näyttää siltä, ettei Ilmarin
hienomotorisissa toiminnoissa ollut monilla FAS-lapsilla ilmenneitä vaikeuksia,
vaan hän oli saanut taidoistaan onnistumisen kokemuksia, joilla on vaikutuksia
itsetuntoon. Näitä taitoja ja leikkiä voi pitää myös hänen suojaavaa prosessiaan
tukevina.

Ilmari puuhasi vanhempiansa kanssa kotitöissä, ja kokemukset siitä näky-
vät myös esikoulussa, mitä opettaja tuntui steinerpedagogisen ajattelun mukai-
sesti pitävän arvokkaana. Iltaisin nukkumaanmenorituaalit olivat erittäin tär-
keitä Ilmarille, ja jos ne joskus sattuivat unohtumaan, hän alkoi itkeä sängys-
sään. Rituaaleihin kuuluivat pesytyminen, sen jälkeen äidin suukottaminen ja
hyvän yön toivotukset, vanhempien esittämä kysymys siitä, mikä oli maailman
paras paikka - oma sänky - ja valon palamaan jättäminen.

Poikkeuksellisen perheen herrasmieslapsi

Ilmari oli tullut nykyiseen perheeseensä noin kolme vuotta sitten ruotsinkieli-
sestä lastenkodista. Perhe oli poikkeuksellinen paitsi lapsiluvun ja rakenteen
myös perheen elämäntavan perusteella - ei vain minun, vaan esikoulunopetta-
jankin käsitysten mukaan. Hänen mukaansa Ilmarin kertomat todelliset perhe-
elämän ulottuvuudet olivat olleet hänen esikoulutovereilleen täysin vieraita.
Koko koulun opettajakunta oli opettajan mukaan ollut kiinnostunut näkemään
arkipäivän sujumisen tässä perheessä.

Sijaisperhe oli pitkään ollut perhehoitoperheenä, josta jo yksi sijoitettu
lapsisukupolvi oli kasvanut ulos perheen biologisten lasten ohella. Perheen bio-
logiset lapset olivat toisella mantereella, ja heidän luonaan oli vierailtu loma-
aikoina, Ilmarikin kolmesti. Ensimmäisten sijoitettujen lasten ansiosta van-
hemmat olivat jo isovanhempia. Perheen lapset olivat kahdelta eri paikkakun-
nalta, ja he olivat tulleet perheeseen eri aikaan. Perheessä oli myös kaksi koiraa.

Vanhemmat olivat iältään vähän yli 50-vuotiaita. He olivat päätoimisia
perhehoitajia. Isä työskenteli ajoittain ulkomailla. Sijaisperhe ei kuitenkaan ollut
ammattillinen perhehoitoperhe, vaan he toimivat sijaisvanhempina. Muutama
vuosi sitten perhe oli viettänyt yhden vuoden ulkomailla, ja siellä lapset olivat
osallistuneet paikalliseen kouluopetukseen.

Perheen äiti kuvasi perheensä hyvin suureksi, äänekkääksi ja touhukkaaksi.
Lasten hän katsoi olevan täysiä sisaruksia keskenään. Vanhemmat pitivät kaik-
kien lasten sijoitusta pysyvänä lukuunottamatta väliaikaisessa hoidossa olevia
lapsia. Tämän isä ilmaisi seuraavasti: "Siperiaan tää tyyppi niin tämmönen ratkaisumalli
meillä ei oikeestaan koskaan kenenkään eikä minkäänlaisen ongelman kohdalla ollu esillä".
Lasten kehityksen ja tulevaisuuden kannalta sijoituksen pysyvyys ja vanhempi-
en tavoite lasten vartumisesta perheessä aikuiseksi asti ovat erittäin merkityk-
sällisiä tekijöitä. Sijaislapsitoimintaan vanhempia oli siivittänyt yksityinen mo-
tiivi, joka kuvastuu äidin sanomana seuraavasti: "kai se on se semmonen imu imu
sillä tavalla että niinkun on on tykänny tästä ja halunnu ison perheen". Heidän ammatilli-
sessa suuntautumisessaan ja sitoutumisessaan perhehoitotyöhön heijastuu

myös sosiaalinen motiivi, jonka on todettu olevan yhteydessä onnistuneeseen sijoitukseen.

Vanhemmilla oli omistava suhde niin Ilmariin kuin muihinkin lapsiinsa. Suhdetta äiti pohtii seuraavassa haastattelukatkelmassa.

koen ne mikä on varmasti väärinkin mun lapsena meidän lapsina että mulle ei sanota että on sattunut jos opettaja sanoo et meille on helpompi puhua tämmösiä negatiivisia asioita kun me ei olla oikeita vanhempia mihin mä varmasti korjaan etten mä omista yhtään sen paremmin noita itte tehtyjänikään että eihän me voida ketään omistaa että nää on tasan sitten samanlailla mun lapsiani

Vanhemmat tunnustivat biologisen perheen ja erityisesti äidin merkityksen Ilmarille, joten heidän vanhemmuuttaan voi pitää täydentävänä. Omistava suhde oli tuonut sijaisvanhemmille ongelmia kuitenkin perheessä väliaikaisessa hoidossa olevien lasten integroitumattomuuden osalta, minkä onkin todettu olevan sijaisvanhempien suurimpia ongelmia. Suuri perhe auttoi äidin mielestä myös jaksamaan, koska perheestä sai tukea. Vanhempina he tuntuivat luottavan omiin voimavaroihinsa. Isä mielsi pitkän sijaisvanhemmuuskokemuksen heidän vahvuudekseen. Vanhemmat tuntuivat pitävän lapsia myös antavina osapuolina, mistä esimerkkinä on äidin näkemys ”kyllä tää määrättyllä tavalla pitää tässä elämässä kiinni ja sillai pirteenä että niin että varmaan pysyy sellasena jollainlailla nuorempana siis henkisesti”.

Ilmaria vanhemmat pitivät tärkeänä, iltatähtenään. Ilmarille äidin merkitys välittyi iltarutiineissa, hänen kiintymyksensä isään oli näkynyt selvästi kaikissa kasvuympäristöissä. Oheisessa haastattelulainauksessa esikoulunopettaja kertoo havainnoistaan isän ja Ilmarin välisestä suhteesta.

että isä on Ilmarille valtavan läheinen ja hänellä on todella sellanen ihailtava huumorintäyteinen ote tuohon poikaan ja sellasilla pienillä asioilla niinku että joskus Ilmari saa isän kellon tai joskus on jotakin vitsailtu tullessa automatkalla tai joitakin asioita joista niinku Ilmari puhuu suurella kunnioituksella välillä tuntuu että paalpaljon paljon semmonen elävämpi suhde kuin monella biologisella isällä on poikaansa

Esikoulunopettaja puhui vanhempien tapaan perheen lasten keskinäisestä sisaruudesta, vastaavaa on havaittu eräässä toisessa sijaislapsitutkimuksessa. Ilmarin suhdetta sisaruksiinsa pidettiin riittäisenä. Lapset eivät ole huonoja luomaan ihmissuhteita yleensä, vaan heillä on huono suhde jonkun ihmisen kanssa. Niin Ilmarillakin oli läheinen suhde toiseen kaksoissisareensa. Toisaalta sisarkateus ja sisarusten keskinäiset riidat ovat varsin yleisiä ja normaaleja ilmiöitä, joiden kautta opitaan monia elämässä tarvittavia sosiaalisia taitoja.

Sosiaalityöntekijä piti perheen monimuotoista rakennetta ja elämäntapaa erilaisine ihmissuhteineen ja lukuisine arkipäivän tapahtumineen Ilmarille antoisana. Hänestä Ilmarin kehitys oli edennyt koko ajan oikeaan suuntaan. Toisaalta eläminen tällaisessa suurperheessä monine erilaisine, lasten mukanaan tuomine elämäntilanteineen ja vaihtuvine lapsineen voi vaatia suunnatonta sopeutumiskykyä, vastaavasti kuin lastenkodissakin.

Perheen arkipäivän sujumisen tae oli isän mukaan ”kaamee rutiini”, jossa kummallakin vanhemmalla oli omat tehtävänsä. Keskipäivällä heillä oli vapaa-aikaa lasten ollessa koulussa. Haastatteluajankohtana he autoilivat päivittäin

100-200 kilometriä tyttöjen ja Ilmarin koulukuljetusten, lasten harrastusten ja muiden lasten elämäntapahtumiin liittyvien kuljetusten vuoksi. Vanhimmalla pojalla oli oma huone, muut lapset jakoivat huoneen kahdestaan. Ilmari oli vanhempien kanssa samassa huoneessa. Talossa oli myös uima-allas, joka oli ollut tehokas apu suurelle lapsijoukolle. Lapset olivatkin oppineet uimaan jo hyvin pieninä. Vanhempien mukaan saunominen makkaranpaistoinen oli perheen yhdessäolon kohokohta. Perheessä oli tapana viettää juhlia koko suvun voimin, jolloin perhe kasvoi noin 20 vieraalla!

Vanhemmat sanoivat Ilmarin olleen perheen herrasmieslapsi, jonka asema oli hieman horjunut avohuoltoon tulleen kaimapojan tuoman kilpailuasetelman myötä. Positiivisena seurauksena tästä vanhemmat näkivät hänen irrottautumisensa omaksumastaan perheen pienimmän roolista. Ilmarin aggressiivisuus oli lisääntynyt lähes samanaikaisesti, joten perhetilanteen muutos saattaa osaltaan näkyä hänen käyttäytymisessään. Toisaalta se saattoi heijastaa myös koko perheen tilannetta, sillä vanhemmat tunsivat avohuollossa olleiden poikien väliaikaisuuden häirinneen koko perheen tasapainoa.

Ilmarin sijoittumista nykyiseen perheeseen arvioitiin yksimielisen myönteisesti. Esikoulunopettaja painotti perheen osuutta Ilmarin elämänilossa ja arkielämän mielenkiintoisuudessa. Myös vanhempien roolia vanhempina ja heidän kasvatustyyliään hän piti arvokkaana. FAS-lasten kuntoutuksen perusedellytyksenä pidetäänkin vakaata elämäntilannetta. Siten sijaisvanhempia voi pitää Ilmarin suojaavaa prosessia tukevina. Oheisessa haastattelukatkelmassa on sosiaalityöntekijän näkemyksiä perheen merkityksestä Ilmarille.

Ilmarin etu on saada nauttia niistä olosuhteista missä hän nyt on eli hänellä on vanhemmat ää ää vanhemmat jotka jatkuvasti huolehtii hänelle tulee tämmönen suhde isään ja äitiin ja on sitten myös sisarukset elikä hänellä on tämmöset turvalliset kasvuolosuhteet jotka huomioi hänen niinku tarpeensa hirveen hyvin sitten eritavalla ja toisaalta myös Ilmarin etuna Ilmarin etu on myös, että nää hänen taustansa voi elää siinä mukana myös eli hän on tietoinen näistä omista juuristansa (--) perhe niinkun tukee näitä asioita että ei irirtaannuta sitten eli myös näissä suhteessa omiin vanhempiin ja niihin tuleviin vaikeuksiin ja Ilmarin kannalta tää perhe (--) pystyy tukemaan näissä vaikeissakin asioissa

Ilmaria palkittiin kotona suomalla hänelle jotakin mieluisaa, ja rankaisemaan häntä oli jouduttu ruokapöydässä siten, että hänet oli siirretty toiseen paikkaan syömään yksikseen. Ilmarin kasvattajina vanhemmat eivät tuntuneet kaipaavan apua, vaikka heitä askarruttikin Ilmarin tönimishalu. Toisille lapsille apua hakiessaan he olivat törmänneet siinä vastaavanlaisiin vaikeuksiin kuin Leevin ja Liisankin vanhemmat. Tästä isän kokemus ”niin täytyy mennä ensin kasvatustuokseen ja kattoo ne resurssit ennen kuin pääsee sitten mihinkään mistä todella jotakin apua voi saada”.

Ystävä kotona ja esikoulussa

Ilmari oli saanut itselleen leikkiveriteita, mutta kotiympäristössä hänellä oli vain yksi ystävyysuhde itseään nuorempaan leikkiveriin. Esikoulussa hänellä oli myös yksi läheisempi ystävä. Pojat vierailivat toistensa luona vastavuoroisesti. Opettajan mukaan tämä poika oli pienikokoinen ja ikäistään lapsellisempi.

Näissä molemmissa ystävyyssuhteissa leikki oli määräävin toiminnan muoto, jota toverisuhteiden ohella voi pitää yhtenä Ilmarin yhteistoimintakyvyn ilmentymänä.

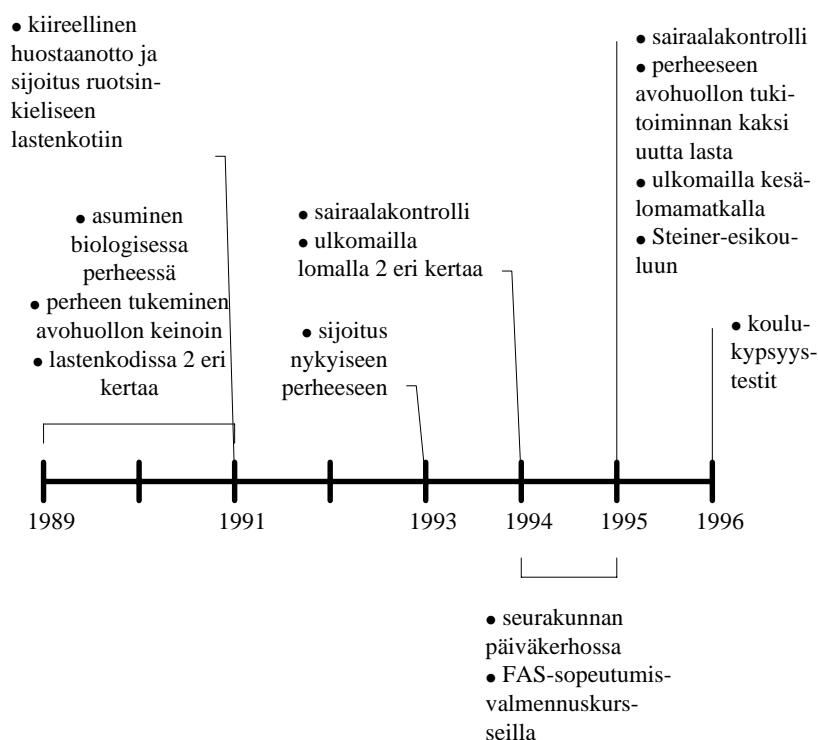
Kotona Ilmarilla oli mahdollisuus turvautua sisaruksiinsa leikkitoveria kaivatessaan, joten voi ajatella, ettei hänellä ole ollut tarvetta hakeutuakaan suurempaan toverijoukkoon. Ilmari oli vielä nuorikin, joten hänen liikkumis- mahdollisuutensa kotiympäristössä kaveripiiriin laajentamiseksi olivat iänkin puolesta rajalliset.

Esikoulussa Ilmarin käyttäytymisessä oli ollut käytöshäiriöön viittaavia piirteitä, joista opettaja kertoi näin: ”hän kuristi lapsia ja sillä tavalla teki sen aina jossain pihatilanteessa missä hän huomasi että ei ollut aikuinen paikalla ja lapset säikähti siitä kovasti koska siinä oli joku semmonen erierikoinen piirre että (--) tuli niin yllättäen”. Aikuiset olivat omalla toiminnallaan saaneet sen lähes loppumaan. Opettaja oli tarvinnut tässä tuekseen työnohjausta, josta hän tunsu saaneensa apua, ”sen jälkeen se jotenkin niinkun hahmottu meille kaikille aika selkeesti tää Ilmarin tilanne”. Enää toiset lapset eivät tyytyneet vastaanottamaan Ilmarin hyökkäyksiä, vaan antoivat takaisin samalla mitalla. Opettajan mielestä tämä oli käytännön oppimistilanne Ilmarille toisten ja itsen välisistä rajoista.

Esikoulussa Ilmari oli hyvä leikkijä, ja leikkimistaitojensa avulla hän oli saanut aina kavereita. Opettajan mukaan hän ei hakenutkaan läheistä kontaktia kaikkiin, vaan omat ystävät olivat ensisijaisia. Tämä saattaa kuvastaa Ilmarin asemaa ryhmässä. Toisaalta sosiaaliset kontaktivaikeudet voivat viitata FAS:n aiheuttamiin oppimisvaikeuksiin.

Biologinen perhe ja monet lastenkotisijoitukset

Ilmarin sijoitushistoria monine eri lastenkotisijoituksineen oli ollut hyvin repeäinen noin neljän ensimmäisen elinvuoden ajan. Sitä ennen kotiin oli tehty erilaisia avohuollon tukitoimia. Biologisen äitinsä hoidossa hän oli ollut 2-vuotiaaksi. Sosiaalityöntekijän mukaan tuona aikana Ilmari oli ollut kaksi kertaa lastenkodissa. Kolmas interventiokerta oli ollut kiireellinen huostaanotto, ja sen seurauksena Ilmari oli sijoitettu lastenkotiin. Kuvioon 11 on koottu Ilmarin elämänmuutoksia.



KUVIO 11 Ilmarin elämänmuutokset

Sosiaalityöntekijä piti avohuollon tukitoimenpiteitä yleensä kannatettavina, koska silloin lapsi ei irtaannu biologisista vanhemmistaan, mutta Ilmarille jo hyvin pienenä tapahtuneet useat lastenkotisijoitukset hän näki vaikutuksiltaan negatiivisina. Tukitoimet kotiin kertovat sosiaalisten ongelmien kasautumisesta perheessä ja Ilmarin turvattomuudesta. Ne heijastuvat kasaantuvina elämänmuutoksina, jotka vaikuttavat negatiivisesti Ilmarin elämään, vaikkei erokokemuksia vanhemmista mystifioisikaan. Huostaanoton pitkittäminen ja avohuollon tukitoimet eivät ole osoittautuneet riittäviksi muuttamaan lasten olosuhteita. Elämänmuutoksia voi pitää Ilmarin riskiprosessia kuormittavina.

Ilmarilla oli yhteys molempiin vanhempiinsa, mitä pidetään huostaanotetun lapsen kehityksen kannalta myönteisenä. Myös sijoituksen onnistumisen kannalta sillä on havaittu olevan merkitystä. Biologinen äiti oli sijaisvanhempien mukaan Ilmarille erittäin tärkeä, mistä sijaisäiti kertoi seuraavasti: "Ilmarilla on aikoja et se kyselee että tai sanoo et hänen on X-äitiä ikävä tai muistelee jotakin asiaa mitä on tehny". Isästään Ilmari ei juurikaan puhunut. Isä oli haastattelun ajankohtana vankilassa, jossa Ilmari oli muun biologisen perheensä kanssa vierailut sijaisisän seurattessa mukana. Ilmarinkin sosiaalisessa taustassa näyttää olevan samoja huono-osaisuuden ja sosiaalisten ongelmien kasautumista kuin muillakin sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla. Sosiaalityöntekijä arvioi ohessa Ilmarin ja isän mutta myös Ilmarin ja äidin välistä suhdetta.

tärkeintä on että tää yhteydenpito isään säilyy (-) vaikka ne tapahtuu tässä ympäristössä niin näkisen kuitenkin sen oleva sillätavalla Ilmarille aivan hyvän koska tään isän aa isän ää suhde tuntuu Ilmariin olevan niinku tasainen ja luottava mä uskon että Ilmarilla on isästä semmonen aika kuitenkin semmonen hyvä hyvä suhde siihen et isän tuntien hänen luonne

on aika semmonen rauhallinen ja tasanen ja kiiltikin luonne huolimatta hänen näistä ongelmistaan mä uskon et se tarjoaa niin ku tasapainoisemman ku esimerkiksi suhteessa äitiin päin.

Näyttää siltä, että Ilmarin ja hänen biologisten vanhempiensa välillä vallitsi molemminpuolinen kiintymyssuhde, jota voi pitää Ilmarin suojaavaa prosessia tukevana. He tapasivat kuitenkin epäsäännöllisesti ja satunnaisesti, edellisen kerran noin kuukautta ennen haastattelua. Ilmarin äiti asui haastatteluhetkellä eri paikkakunnalla kuin missä Ilmarin sijoitus- ja sijoittajakunta olivat. Siksi sosiaalityöntekijä ei kertomansa mukaan hoitanut muun perheen asioita. Tapaamisjärjestelyt ja -paikat olivat poikenneet ympäristöiltään ja sijainniltaan Ilmarin luonnollisista elämänympäristöistä. Tapaamiset olivat olleet myös lyhytkestoisia. Sijaisäidin mukaan Ilmari ahdistui selvästi äidin tapaamisista, mikä kertoi Ilmarin tunnesuhteesta biologiseen äitiinsä.

Ilmarilla oli myös kaksi biologista sisaruspuolta, joista toinen, häntä nuorempi, oli jäänyt äitinsä hoitoon. Vanhemmasta sisaruksesta ei ollut tietoa. Biologisten vanhempien merkityksellisyyden korostamisen rinnalla sisarukset ovat jääneet huomioimatta, mutta vastaavaa on myös muualla havaittu lastensuojelussa.

Steiner-esikoulussa taitava porkkanankuorija

Ilmari oli ollut steiner-esikoulussa yhden lukukauden, joka oli ollut sopeutumista suureen lapsiryhmään verrattain lyhyiden päivien (4 tuntia) aikana. Esikoulu oli alkanut lähes samanaikaisesti kuin uudet, väliaikaiseen hoitoon tulleet lapset olivat tulleet perheeseen. Tällöin Ilmari oli kokenut kaksi elämänmuutosta samanaikaisesti, joista toinen on ainakin ollut ei-toivottu, joten saattaa olla, että ongelmakäyttäytyminen oli osaltaan reagointia näihin tapahtumiin.

Ilmari oli nyt ensimmäistä kertaa isossa ryhmässä, edellisenä vuonna hän oli ollut seurakunnan päiväkerhossa kahtena päivänä viikossa. Vanhempien mukaan hän viihtyi esikoulussa erinomaisesti. Leipomispäivä oli odotetuin, ja Ilmari pääsi tekemään esikoulussa myös mieluisia kädentöitä. Kotiinkin hän oli tuonut tekemäänsä löylytuoksua, ja saunottaessa hän huolehti sen oikeasta käytöstä.

Esikoulun toiminta rakentui luonnollisesti steinerpedagogisille näkemyksille, joka sallii omaehtoisen toiminnan. Siihen Ilmari tuntui helposti mukautuvan edellytystensä ja taipumustensakin perusteella. Opettajan mukaan Ilmari oli elokuusta edistynyt tasaisesti. Hänestä esikoulu kasvuympäristönä oli aktivoinut Ilmaria, joka mielellään työskenteli toisten kanssa. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

keskitytään vielä semmoseen monipuoliseen pienen lapsen elämään että ne sais niinkun sellasen ririkkaan sosiaalisen elämän että siinä tulis ne taidot mitä kuusvuotiaille on omin alue niin kehitetyksi siihen mittaansa mihin ne on mahdollista kehittää eli just paljon erilaista tekemistä jossa lapset saa havainnoida että ahaa tuo osaa tuota ja mä en vielä sitä osaa mutta oppii siinä kun saa nähdä toisen tekevän...

Minusta esikoulun tilat vaikuttivat ahtailta 25 lapselle verratessani niitä tavanomaisen päiväkodin vastaaviin tiloihin. Ryhmällä oli käytössään kaksi pientä ja kapeaa huonetta sekä toisen huoneen jatkeena oleva keittiösyvennys ja eteinen. Esikoulu sijaitsi toisessa kerroksessa. Ryhmähuoneet puumateriaaleineen ja runsaine viherkasveineen vaikuttivat yleisilmeeltään rauhallisilta. Keskelle huonetta oli ryhmitetty pikkupöytiä yhdeksi isoksi pöydäksi, jota tuolit ympäröivät. Nämä kuuluivat myös lasten leikkimateriaaliin, joka muutoin koostui lähinnä erilaisesta luonnonmateriaaleista, suurista koreista, puupölkkyistä, kankaista ja teatterikulissista.

Opettajan mielestä Ilmarin kotona ja esikoulussa kasvatus oli samankaltaista, turvallisen aikuisen jäljittelemistä. Se osaltaan oli auttanut Ilmarin sopeutumista, sillä se lähensi näitä kahta maailmaa toisiinsa. Esikouluvuosi oli myös perustana Ilmarin koulusiirtymiselle saman järjestelmän sisällä. Steineriläisen kasvatuksen tavoitteena on lapsen ja nuoren kasvaminen minuuteen.

Opettajan mukaan Ilmarin mieliala heijastui päivien kulussa. Hän jaksoi keskittyä tarvittaessa, osallistua toimintoihin ja leikkeihin. Haastattelutilassa olikin yksi Ilmarin toteuttama nurkkarakennelma virityksineen. Näyttäisi siltä, ettei Ilmarilla ollut FAS-lapsille leimallista hyperaktiivisuutta. Ohessa opettajan kuvailua Ilmarin työskentelystä.

on aina valmis kuorimaan perunat ja porkkanat jossa hän on todella taitava Ilmarilla on joitakin kädentaitoja joissa hän on ihan mestariluokkaa ja joku porkkanan- ja perunan-kuoriminen on tälläisiä asioita mieluisinta (-) leikkiminen ja kodintyöt ja välillä niinkun esimerkiksi maalaaminen mutta harvemmin kyllä tämä ja satujen kuuntelu sitä siinä hän on todella ollu alusta lähtien oikein kiitettävästi mukana (-) ja isojen leikkien rakennus nykyisin että hän tekee majoja jatkuvasti kakskerroksisia tai kolmekerroksisia majoja ja teippaa erilaisia kankaita ja laittaa pyykkipojilla seinään ja väsää

Varsinaisesti ongelmallisena opettaja piti Ilmarin ruokapöytätilanteita, hänen syömättömyyttään ja häiritsemistään, johon hänen mielestään kohdistui myös Ilmarin avun tarve. Hän potki toisia, huitoi ja hosui. Vastaavia ongelmia oli ilmennyt kotonakin. Syömättömyys FAS-lapsilla saattaa juontua sensorisesta ruuan tai ruokailuvälineiden yliaistimisesta ja toisten häiritseminen sosiaalisen kanssakäymisen vaikeuksista. Siten FAS:sta on aiheutunut Ilmarille toiminnanvajavuutta ja haittaa ja siten kuormitusta hänen riskiprosessilleen.

Opettaja kuvasi hyvin elävästi Ilmarin käyttäytymistä toisia lapsia kohtaan. Hän ei pitänyt Ilmaria aggressiivisena eikä hän kokenut mitenkään kiusallisena Ilmarin käyttäytymistä, mutta hän mainitsi kuitenkin siinä tapahtuneen positiivisen muutoksen. Mitään rankaisu- tai palkitsemiskäytäntöjä hän ei suositellut, vaikka siitä on oheisessa haastattelulainauksessa esimerkkejä.

laihät jäsenet hän on todella ja sit sellaset niinkun isot nyrkit siinä päässä et se on semmonen pamppu siellä narun päässä kun se nyrkki heiluu että hän ei aggressiivinen oo mutta hänellä on niinkun sitä hosumista että sitten kun hän mennä touhuaa niin hän käytönäsemässä yhtä ja hutasee ohimennessään toista että sitten niinä päivinä täytyy aina hänet pysäyttää ja pistää vähäks aikaa istuskeleen yksikseen niin mutta onhan hänellä niinkun täälläkin samanlai esimerkiksi ruokapöydässä semmonen kiusaaminen ja mitkä hänellä on aika vahvoina kotona että ei kukaan halua hänen vieressään istua ja mutta

täällä ei kukaan lapsi niinkun häntä sillä tavalla erityisesti kiusaa tai mainitse mistään tietysti sillon kun on näitä päiviä että hän mennä touhuuaa touhuuaa vähän rajummin tai ei se rajua oo mutta silleen holtittomammin niin sillon tietysti että Ilmari siellä Ilmari täällä ja Ilmari mutta että se on vähentynyt ja sitten se on niinkun lieventynyt että hän vain maliks aina vähän

Opettajan asennoitumista Ilmariin voi pitää lapsen kunnioittamisena, joka steinerpedagogiikassa on kasvatuksen lähtökohta. Pidän tätä Ilmarin kannalta erittäin hyvänä, koska ensisijaisesti on kyse vuorovaikutuksesta ja lapsen kohtaamisesta eikä lapsen ongelmallisuudesta tai FAS:sta. Ryhmässä opettaja oli kokenut Ilmarin hallittavaksi eikä hän pitänyt tätä mitenkään muista poikkeavana, ryhmässä oli Ilmaria vaikeampiakin lapsia. Opettajan ja Ilmarin välinen suhde tuntui olevan oikein hyvä. Esikouluyhteisön aikuisista Ilmari rakasti opettajan mukaan yli kaiken keittäjää, ja yleensä Ilmarin suhdetta aikuisiin opettaja piti yllättävän terveenä.

Opettaja arvioi, että esikoulun työskentelytapa sopi Ilmarin kaltaisille lapsille. Hän piti sen etuina vapaata kanssakäymistä ikätovereiden kanssa, ryhmään totuttelemistä ja sitä, että yhteiselle tekemiselle rakentuva toiminta ei erotellut lapsia toisistaan. Päämäärään pyrittiin pienin askelin, ja tavoitteiden arviointiin hänen mielestään oli yksi vuosikin liian lyhyt. Hän tunsi kiitollisuutta mahdollisuudestaan tutustua Ilmariin ja hän koki Ilmarin esikoulussaolon iloisena asiana. Opettaja suuntautui kevätlukukauteen valoisasti, koska hänen mielestään vanhempien tyytyväisyys esiopetukseen oli merkityksellistä. Vaikka Ilmarin esikoulu ei sijainnut aivan kotiympäristön läheisyydessä, voi sitä kuitenkin pitää sekä normalisaatioperiaatteen että inklusioajatuksen mukaisena: Ilmari osallistui toimintaan aktiivisesti vertaisryhmässä ja vanhemmat antoivat esikoululle tukensa. Näiden kaikkien voidaan katsoa toteuttavan integraatiota.

Säännöllinen sairaalaseuranta

Ilmari oli diagnosoitu FAS-lapseksi ennen sijaisperheeseen tuloaan. Sairaalan psykologin mukaan aluksi Ilmarin diagnoosina oli ollut FAE, mutta seuranta-tutkimuksissa se oli muutettu. Ilmarille tehtiin lääkinnällisen hoidon osana sairaalaseuranta säännöllisesti kerran vuodessa. Sairaalassa vanhemmat olivat käyneet Ilmarin kanssa kaikkiaan kolme kertaa muutaman tunnin kerrallaan. Sairaalaan heillä oli matkaa noin 150 kilometriä. Äiti arvosti sairaalan asiantuntemusta siksi, että siellä Ilmari ja hänen diagnoosinsa olivat tuttuja. Äidin kokemukset sairaalasta heijastivat sen antamaa emotionaalista ja sosiaalista tukea vanhemmille kasvattajina, joka kuvastui äidin sanomana ”ei ne muuta ku sanovat että jatkakaa samaa rataa”. Viimeisin tutkimuskäynti ajoittui haastatteluajankohtaan, jolloin tarkoituksena oli ollut arvioida Ilmarin kouluvalmiutta. Perheellä ei tuolloin ollut vielä tiedossa sairaalan näkemystä, mutta he kertoivat valmistautuneensa taistelemaan steinerkoulusijoituksesta.

Sairaalan neuropsykologi kertoi tavanneensa Ilmarin ensimmäisen kerran vuonna 1992, jolloin tämä ei ollut ollut halukas vastaamaan kielellisiin tehtäviin. Kouluvalmiuden arvioinnissa hän oli testannut Ilmarin sanavarastoa, lähinnä käsitteiden ja lukumäärän hallintaa. Antamaansa lausuntoon hän oli kir-

jannut kielellisen kehitysviivästymän, mutta koulusijoitukseen hän ei ottanut kantaa, koska hänen mielestään vanhemmat olivat sen jo päättäneet. Hänen mukaansa Ilmarin piirteet olivat FAS-lapsille tyypillisiä, mutta hän poikkesi näistä pitkäjännitteisyytensä ja hyvän keskittymiskykynsä puolesta. Hänen mukaansa Ilmarilla oli yleisiä tarkkaavaisuuden häiriöitä, jotka saattoivat ilmaantua koulutyöskentelyssä. Testitilanteessa hän oli tavannut Ilmarin yhden kerran tunnin ajan.

Tarkkaavaisuushäiriö on mainittu olevan voimallisimmin FAS-lasten häiriöistä, ja jos sen ennakoidaan tuovan vaikeuksia Ilmarin koulutyöhön, saattaa siitä seurata hänelle myöhemmin toiminnanvajavuutta ja haittaa. Mitään hoitotoimenpiteitä ei kuitenkaan ollut suositeltu eikä tähän ollut kiinnitetty muutakaan huomiota. Ilmarin kuntouttamista ei siis ole pidetty välttämättömänä, vaan sopeutumista on pidetty ensisijaisena. Nyt on vaarana se, että ilman kuntoutusta Ilmarin tilanne saattaa entisestään heiketä ikätovereihin verrattuna ja hänen vaikeutensa kumuloidua. Tätä voi pitää jo nyt Ilmarin riskiprosessia kuormittavana, koska ollaan tietoisia Ilmarilla olevasta ongelmasta ja sen vaikutuksista, mutta mitään ei tehdä riskivaikutusten lieventämiseksi.

Varhaiskuntoutuksella on tunnusteleva luonne, joka saattaa näkyä tässä. Varhaiskuntoutus vammaisten lasten ryhmissä on kuitenkin eri tutkimuksissa todettu kehityksen kannalta tuloksellisimmaksi. Myös tutkimustiedon puuttuminen FAS-lasten kuntoutuksesta ja interventioista saattaa aiheuttaa osaltaan Ilmarinkin kuntoutustoimien puutteen. Vanhemmatkaan eivät olleet sairaalassa ottaneet puheeksi Ilmarin syömis- ja muistiongelmia eikä kontaktivaikeuksia, joita he kuvaavat oheisessa haastattelukatkelmassa.

Ä: mut me ei olla kyllä Ilmarin kanssa mitään apua haettukaan että toi on semmonen asia minkä kanssa me ollaan ymmällään ja miten siihen pitäis tarttua toi toi älytön hännääminen mutta sitten taas tuolla painotetaan tuolla steinerissa sitä että se kuuluu tähän kuuden vuoden kriisiin (--) tää älytön hännääminen. (--) muttei ei meillä vastaavaa oo kenelläkään kuuden vuoden vanhana ollu siis näin voimakkaana.

I: Ja Ilmarihan hännäs neljän vanhana ja viiden vanhana ja kuuden vanhana et

Ä: Niin mut se on niinku voimistunut että kyllä nyt on siis todella huipussaan. et ei se silloin se irvistely ja teki tämmöstä mutta tuo lyöminen ja potkaseminen ja semmonen niinkun hyvin voimakasta jospa se olis toivotaan että se on että se ei oo semmosta poikamaista nahistelua suinkaan. (--)

I: Niin ja se tilanne kun se tulee että se lätkäsee jotain ja saa takaisin niin se on niinku mennyt siinä siihen että se läppäsee uudelleen ja saa taas takasin ja taas se läppäsee. kunnes se huutaa aivan aivan kun se saa kunnolla köniinsä (--)

Ä: mut se et Ilmari on todella niin pieni vielä että että jos esimerkiksi raivarit jatkuu ja sitten kun kokoo tulee niin sittenhän on pakko saada apua

Vaikka kaikki perheen lapset olivat alkoholiperheistä, vanhemmille FAS oli tullut diagnoosina tutuksi vasta Ilmarin kohdalla. Sen myötä he olivat havainneet muillakin perheenjäsenillä vastaavanlaisia piirteitä. Isommilta lapsilta puuttui diagnoosi, koska äidin mukaan paikkakunnan sairaalassa ei ollut annettu tällaista diagnoosia, vaan oli puhuttu sosiaalisesta laiminlyönnistä ja äidin alkoholiongelma.

Diagnoosi oli mahdollistanut äidin ja Ilmarin osallistumisen Mannerheimin lastensuojeluliiton järjestämälle FAS-sopeutumisvalmennuskurssille. Äiti oli saanut sosiaalisena tukena kurssilta tietoa, joten sopeutumisvalmennuksen perimmäinen tavoite oli toteutunut. Tieto oli ollut osaltaan myös ahdistavaa ja herättänyt syyllisyyttä perheen toisista, diagnosoimattomista mutta hyvin moniongelmaisista lapsista ja heidän hoitamattomuudestaan. Kurssilta saamansa materiaalin äiti oli välittänyt lasten kouluihin, sosiaalitoimeen ja terveyskeskukseen.

Sosiaalityöntekijä osa vanhempien sosiaalista verkostoa

Sosiaalityöntekijä määritteli roolinsa Ilmarin tukijan rooliksi, mutta se kuvastui enemmänkin pyrkimyksenä kuin konkreettisina toimina. Hänen työskentelysään lapsen kanssa oli nähtävissä sosiaalityön periaatteita lapsen kanssa työskenneltäessä. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

Ilmarin elämässä mä olen siis ää hänen asioitaan ajava sosiaalityöntekijä mutta Ilmarin kannalta ajateltuna mä olen henkilö joka tuun tapaamaan häntä keskustelemaan asioita että tää jos ajattelee Ilmarin omaa näkemystä pyrkimyksenä olisi että hän tietää miksi mä tuun tapaamaan häntä ja mitä mä niinku haluan hänen kanssaan keskustella (--)
kotikäynnellä lähinnä on keskustelun ja juttelun merkeissä koska tässä sijaisperheessä on muitakin sijoitettuja lapsia elikä aikalalla menee näitten keskustelujen kautta että tämmöistä yhdessäoloaika ei ole valitettavasti ei oo niin paljon olla vaikka ne olisi mukavempi antaa aikaa lapselle enemmänkin

Vanhempien ja sosiaalityöntekijän kokemukset keskinäisestä yhteistyöstä olivat samansuuntaisia: suhde oli luottamuksellinen, yhteistyö sujui ja suhteen pitkäaikaisuus lisäsi sen tuomaa etua. Äiti luonnehtikin suhdetta sosiaalityöntekijään erittäin hyväksi, lähinnä kaveruussuhteeksi. Sen voi luokitella sosiaalityöntekijän omaksumaksi asiakkaan tukijan rooliksi, jossa sosiaalinen tuki on välittynyt emotionaalisenä. Isä luonnehti toimivaa yhteistyötä molempien sijoittajakuntien sosiaalivirastojen kanssa seuraavasti: "Meillä on vähän niinku molempiin sossuihin nykyään semmonen että tota kun tulee joku ongelma niin melkein ne kysyy että mitäs teidän mielestä pitäis tehdä että kyllä me tuetaan".

Sosiaalityöntekijä oli tuntenut perheen jo 11 vuotta. Hänen mukaansa perhe toimi lapsen edun mukaisesti ja vanhemmat olivat pystyneet omaaloitteisesti pitämään yhteyttä sosiaalivirastoon. Tämän hän näki merkityksellisenä, koska hän itse ei ehtinyt tarpeeksi usein olemaan yhteydessä perheeseen. Sosiaalityöntekijä siirsi vanhemmille vastuun muusta yhteistyöstä, johon hän oli valmis tarvittaessa tulemaan mukaan. Ilmarin sijoitusvaiheessa hän oli työskennellyt avohuollon sosiaalityöntekijän kanssa, mikä osaltaan oli saattanut vaikuttaa onnistuneeseen sijoitukseen. Tästä sosiaalityöntekijä kertoi seuraavasti: "Ilmarin kannalta sillä asialla on merkitystä kun tiesi minkälaisiin olosuhteisiin Ilmari meni ja tältä pohjalta oli helppo niinku ennustaa Ilmarin tarpeiden mukaisen niinku vaatimuksen mitä perhe pystyi tarjoamaan".

Sosiaalityöntekijä jakoi kokonaisvastuun Ilmarista sijaisperheellä olevaan kasvatustavastuuseen ja sijoittajakunnalla olevaan huollolliseen vastuuseen. Hän sanoi sosiaalityöntekijällä olevan kokonaisvastuu, mutta sitä toteutettiin yhdes-

sä perheen kanssa. Tätä lausumaansa hän ei kohdistanut itseensä, vaan hän puhui sosiaalityöntekijästä yleensä.

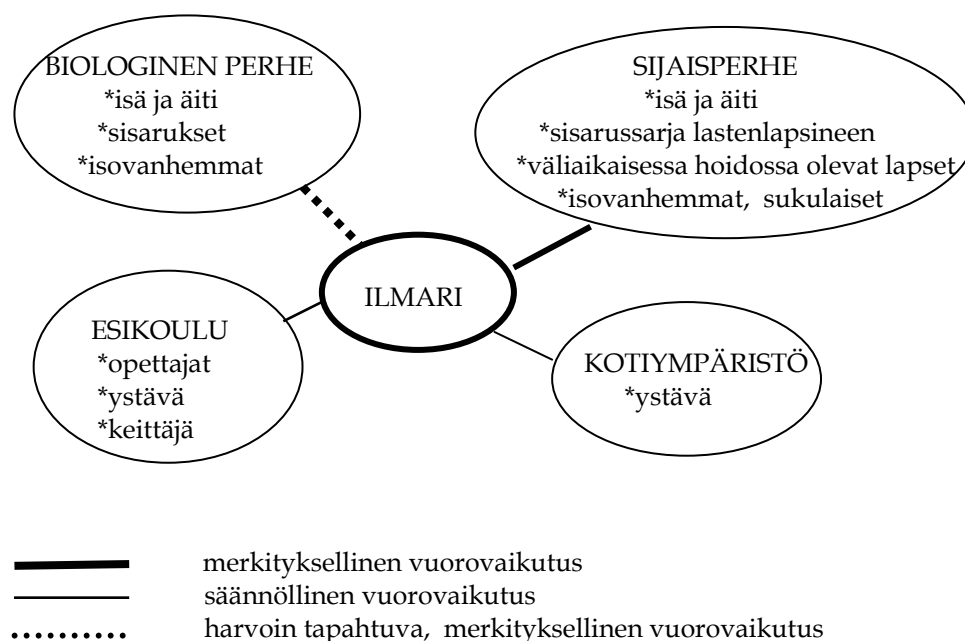
Ilmarin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Ilmarin elämäntilanne tutkimusajankohtana näytti kokonaisuudeltaan tasapainoiselta. Tuolloin hänen elämäntilanteessaan näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukenneet tekijät olen koonnut taulukkoon 25.

Taulukko 25 Riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittaneet tekijät	Suojaavaa prosessia tukenneet tekijät
Elämänmuutokset	Biologiset vanhemmat
FAS	Sijaisvanhemmat
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Leikki
Kuntoutuksen puuttuminen	Hienomotoriset taidot
	Steiner-koulun aloittaminen

Olen oheiseen kuvioon 11 hahmottanut Ilmarin sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa kontekstiksi.



KUVIO 11 Ilmarin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Kuviossa on Ilmarin kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Ilmari puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Ilmarin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Ilmarin elämismailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. Kuvioita yhdistävät viivapiirrokset kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormit-

tavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan sekä rakentaa että kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita. Ekologisen näkemyksen mukaisesti näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Ilmarin etua vastaavaksi.

Ilmarin lähitulevaisuutta koski kouluratkaisu, josta vanhemmat olivat rohkeasti ottaneet vastuun toivomalla hänelle steinerkoulusijoitusta. Heidän toiveensa tulee toteutumaan, koska kaikki muutkin haastateltavat olivat vanhempien näkemyksen puolella. Toivettaan he perustelivat muitten lasten erityisopetuskokemuksilla seuraavasti:

siellä opettaja ottaa lapsen ihan eri lailla et täs tuntuu et jos on opettaja joka on opettaja siksi että saa joka kuukausi palkkansa niin sille on aivan sitten yhdentekevää että mitä se niinku tekee siellä tai kehittykö nää lapset tai että tuntuu että jopa halveksii ja aliarvioi (-) tuntuis hirveen pahalta jos Ilmari joutuu samaan pyörään että että ku se ei oo ensimmäinen meillä tuossa että me tiedetään toi koulu ja siihen me ei voida vaikuttaa että erityiskouluja on vähän ja eihän täältä [kotikunta] se on tuo

Vanhemmat toivoivat, että Ilmarin sijoitus olisi pysyvä. Sosiaalityöntekijä vahvisti tätä kertomalla, ettei Ilmarilla ollut mahdollisuuksia palata kotiin. Muutoin vanhemmat pitivät tulevaisuuden odotuksiaan samanlaisina kuin yleensä. He toivoivat, että lapset olisivat tasapainoisia ja että heillä olisi tovereita ja harrastuksia. Toisten lasten itsenäistyminen monenlaisista vaikeuksista ja sikiöaikaisesta alkoholiaaltistumisesta huolimatta lisäsi vanhempien optimistisuutta. He toivoivat myös, että uudet tukimuodot kehittyisivät ja helpottaisivat Ilmarin siirtymistä kotoa maailmalle.

Sosiaalityöntekijä suhtautui myös toiveikkaasti Ilmarin tulevaisuuteen Ilmarin luonteen, kouluratkaisun ja perheen vankan tuen vuoksi. Opettajan mielestä hyvät lähtökohdat tulevaisuuteen antoivat Ilmarin oma elämänsä ja kyvyt, joista ohessa katkelma.

mennään hurmaten läpi elämän siinä on ihan sellanen oma sharminsa mikä hänellä on mä uskon että se niinku paljon kattaa sitä puutteellisuutta mitä sitten varmaan tulee olemaan muilla alueilla

Jaakko, joka ei sovi tyyppikuvaan

Jaakon sijaisvanhempien tapaamisessa ja haastattelemisessa oli mukana muita tapauksia enemmän jännitystä, joka osoittautui sittemmin molemminpuoliseksi. Minä jännitin äidin kriittistä asennoitumista tutkimukseeni, jonka hän - yliopistollisen jatkotutkimuksen suorittaneena - välitti ensimmäisessä puhelinkontaktissa. Mennessäni haastattelemaan vanhempia äiti yllätti minut täysin lämpimällä vastaanotollaan ja myötämielisyydellään. Haastattelun kuluessa havaittiin äidin jännittävän minua enemmän; tutkimuksen kohteena olikin hänen ensimmäinen äitiyskokemuksensa ensimmäisestä lapsesta.

Henkilökuva Jaakosta

Jaakko vaikutti jännittävän haastattelutilannetta enemmän kuin muita yhteisiä tapaamisiamme, joissa jutteleminen sujui haastattelua leppoisammin. Hänen uusi elämäntilanteensa säteili koko hänen olemuksestaan, samoin se saattoi heijastua hänen minäkäsityksen arviointiinsa. Jaakko oli vielä nuori, joten hänen minäkäsityksensä oli vasta kehittymässä. (Ks. Kääriäinen 1988, 16.) Omasta itsestään hän kertoi näin: ”Mä oon sellanen kiva ja mua naurattaa joskus semmonen jos isi niin tekee jotakin tota kivasti että se niinku harhauttaa mut ja mä kaadun niin mua naurattaa niin paljon että melkein niin isi vie multa sanat suusta”.

Eri kasvuympäristöissä Jaakkoa kuvattiin toistuvasti sekä pienikokoiseksi että valoisaksi. Hänen fyysiset piirteensä olivat selvästi FAS-lapselle tyypilliset, ja hänen ruumiinrakenteensa oli samankaltainen kuin Leevillä, lyhyt mutta jämmäkä. Äidin mukaan Jaakko oli ollut viisivuotiaana yhden metrin pituinen. Perheessä ollessaan hän oli kasvanut ja vahvistunut fyysisesti. Vanhemmat olivat olleet yllättyneitä Jaakon hyvästä ruokahalusta, koska neuvolalääkäri oli kertonut toista FAS-lasten ruokailemisesta, jossa usein onkin havaittu ongelmia. Jaakko itse piti syömistä yhtenä elämänsä parhaista asioista.

Vanhempien mielestä Jaakko oli todella kiltti lapsi. Ensimmäisenä sijoituskesänä hän oli ollut kotona aggressiivinen, saanut raivokohtauksia ja vastustelut. Syynä äiti piti sekä FAS:aa että Jaakon isältä saamaansa biologista perimää. FAS-lasten aggressiivisuutta ja raivokohtauksia voi tulkita lasten vastauksena sensoriselle ylikuormittumiselle. Itsehallinnan vaikeudet ovat olleet verrattain tavallisia myös lastenkotiin sijoitetuilla lapsilla. Äiti kuvasi kotitilanteen helpotuneen Jaakon siirryttyä päiväkotiin.

Vanhemmat erittelivät monia Jaakon taitoja. Hän oli keskittymiskykyinen ja omatoiminen. Parhaillaan hänellä oli meneillään itsenäistymisvaihe, hän ei kaivannut vanhempien apua arkitoiminnoissaan. Hän liikkui lyhyitä matkoja itsenäisesti kotiympäristössään. Näyttää siltä, että omatoimisuus vahvisti Jaakon itsetuntoa ja selviytymistä. Sitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Lastentarhanopettajat kuvasivat Jaakkoa suhteessa koko lapsiryhmään seuraavasti:

LTO2: kyllähän Jaakko vaativa lapsi on ilman muuta siis sehän on selvä (--) kaikki tämmöset tietyt perushoitotilanteet ja toiminnot häneltä sujuu hirveen hyvin (--) ja tämmöset hienomotoriset taidot sujuu ja kaikki ja sitten mutta se että tämmönen iso ryhmä kun on kyllähän Jaakon tyyppinen lapsi tällasesta toisaalta sitten kärsii tai muut kumminko päin vaan että että tuota kun Jaakolla on hyvin vaikee niinkun säädellä omia omia toimintojaan sitten kun joku lähtee juttu päälle niin sitten kauheen vaikee on niinkun katkasta sitten ja sitten se että tää tietty levottomuus mikä on niinku semmosta on tyypillinen niinku se on semmonen haittatekijä

LTO1: täällä rassaava tekijä

LTO2: niinku ruokapöydässä äänenkäyttö äänenkäyttö Jaakkohan melkein huutamalla kaikki asiat niinku sanoo koska hän on niinku pienikokonen (--)

Lastentarhanopettajat yhdistivät FAS:an Jaakon vaikeudet säännellä käyttäytymistään. Levottomuuden ja voimakkaan äänenkäytön ohella se kuvastaakin FAS:aa. Jaakko, vastaavasti kuin Ilmarikin, oli päiväkotiin tullessaan ollut aggressiivinen toisia lapsia kohtaan ja kuristanut heitä. Tämän voi tulkita joko

käytöshäiriöksi tai FAS:aan kuuluvaksi sosiaalisten taitojen oppimisvaikeudeksi, josta suoraan seurasi toiminnanvajavuutta. Mainitut piirteet olivat myös syynä Jaakon päiväkodissa erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen asemaan, joten FAS:sta oli aiheutunut hänelle toiminnanvajavuutta ja haittaa. Negatiivisena pidettyjä käyttäytymispiirteitä voi pitää myös Jaakon riskiprosessia kuormittavana.

Opettajat olivat tulleet toimeen Jaakon kanssa johdonmukaisen ohjauksen ansiosta, ja sen avulla myös erilaiset häiriökäyttäytymisen muodot oli saatu vähitellen sammumaan. Lastentarhanopettajien syyajattelu oli ollut pedagogisten toimintojen painopisteenä ja antanut myös tuloksia. Henkilökohtaisissa suhteissaan lastentarhanopettajat kuvasivat Jaakkoa myönteisesti. Päiväkotiryhmässä Jaakko poikkesi edukseen ryhmän kolmesta muusta erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevasta lapsesta.

Sosiaalityöntekijällä oli myönteinen tunnesuhde Jaakkoon. Hänen mielestään vuorovaikutus Jaakon kanssa oli kaksisuuntaista, ja hän koki yhteistyösuhteessa myös saavansa Jaakolta jotain itselleen. Tätä voi pitää yhtenä peruspiirteinä lapsen kanssa tehtävässä sosiaalityössä.

Kotona Jaakko mieluiten harrasti ulkoliikuntaa ja leikkejä, joita pidettiin hänen vahvuusalueinaan sekä kotona että päiväkodissa. Nämä molemmat vahvistavat hänen itsetuntoaan, joten niitä voidaan pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana. Leikkimisen merkitystä Jaakolle kuvasti se, että hän piti sitä yhtenä parhaana asiana elämässään. Oheisessa haastattelukatkelmassa Jaakko itse kertoo kotitouhuistaan.

Noo leikkiä ja (-) voin niin kattella kirjoja ja kattoo niin karttaa ja minne päin meidän talo ja missä on niin tota missä kohtaa me asutaan ja sitten niin tota mä leikin hirveesti ja tota mä leikin pallolla ja pelaan talvella hirveesti jääkiekkoo ja sitten niin mä pelaan niin sellasta jalkista ja teen niis ja tota juoksua ja sitten jalkapalloo ja tota toi juoksen hirveesti [koira] kaa..

Päiväkodissa Jaakolla oli yhteisleikkiä rakentelu- ja luonnonmateriaalileikeissä, ja hän osallistui erilaisiin päiväkotikasvatuksessa keskeisenä pidettyihin sääntöleikkeihin. Kotona hänellä oli rooli- ja rakenteluleikkejä. Liikunnallisuus näkyi molemmissa kasvuympäristöissä ketterytenä ja kiinnostuksena erilaisiin liikuntamuotoihin. Lastentarhanopettajat pitivät Jaakon hienomotoriikkaa myös hyvänä, joten hänellä ei näyttänyt olevan FAS-lasten tapaan motorisia ongelmia. Jaakko oli vastikään aloittanut jääkiekkoharrastuksen, joka viehätti siksi, "ku saa lämmäillä mailalla ihan tota päin että se sit tota ku se ei sais kiinni sitä kiekkoo mä oon niin hyvä harhauttelija isi isäkin että se isi sano että nyt kyllä niin vaihtuu maalivahti ja sit ku se isi niin koittaa tehdä maalia niin se saa mut helposti nurin ja sit se tekee maalin". Jääkiekko oli se toiminta-alue, jossa Jaakko koki olevansa hyvä ja johon liittyi myös hänen tulevaisuudentoiveensa: tulla isona maalivahdiksi! Päiväkodissa hän oli verrannut taitojaan itseään taitavampana pitämäänsä toveriin. Tällainen omien taitojen ja kykyjen vertaaminen on koulussa alimpien luokkien oppilaille tärkeää.

Hyvillä liikunnallisilla suorituksilla ja myönteisellä minäkuvalle on havaittu olevan yhteyttä, joka säilyy keskeisenä varhaiseen murrosikään asti. Jalka-

pallo ja hiihto olivat muita Jaakon mainitsemia harrastuksia. Liikunnallisuutta toteutettiin myös koko perheen voimin, joten perheen yhteinen toiminta tuki luonnollisella tavalla Jaakon omaa vahvuusalueita. Ulkona Jaakko liikkui paljon ja mielellään. Siihen kuuluvat säännöt hän oli sisäistänyt, ja ne olivat kuulemma samat kuin perheen koirallakin. Seuraavassa taulukossa 26 on eri kasvuympäristöissä mainittuja Jaakon piirteitä.

TAULUKKO 26 Jaakon piirteet eri kasvuympäristöissä

	Jaakko	Koti	Päiväkoti	Sosiaalityöntekijä
Kiva	+			
Valoisa		+	+	+
Pienikokoinen		+	+	+
Sitkeä		+		
Johdateltava		+		
Liikunnallinen	+	+	+	
Omatoiminen		+	+	
Vaativa			+	
Kiltti		+		
Aggressiivinen		+/-	+	

+/- väistymässä

Perheeseen kuuluvat äiti, isä, koira, huonekalut ja kaikki täällä

Monien perhehoitolaisten tapaan Jaakko piti sijaisvanhempiaan omina vanhempiinaan, vaikka hän oli asunut lähes neljä vuotta biologisten vanhempiensa kanssa. Hänestä tärkein asia elämässä oli äidin ja isän totteleminen. Lisäksi vanhemmat ja perheen koira olivat hänen parhaita kavereitaan. Tässä kaikessa heijastuu Jaakon oma kokemus kodin merkityksestä, ja rohkenisin pitää sitä merkittävänä muutoksena, hänen elämänsä käännekohtana. Jaakon oma, laaja perhekäsitys on oheisessa haastattelukatkelmassa.

No äiti ja isi ja minä ja [koira] ja sitten kaikki mun y tota kaikki mun unilut kuuluu tähän ja kaikki nää tavarat kuuluu nää on kaikki nää sohvat ja tuolit yhteisiä ja kaikki on yhteistä ruokaa ja tää pöydässä saa olla kuka vaan ja sitten niin kanssa saa kattoo televisiota kuka vaan mut sitä ei kiellä kukaan

Kotona olevista säännöistä Jaakko kertoi näin: "No ettei saa niin rikkoo tavaroita eikä eikä juosta sillain että tota koirankarvat eikun tota huonekalut voi kaatua". Sääntöjen rikkomisesta seurasi Jaakosta pahalta tuntuva rangaistus, "ettei mennä luisteleen". Kotitöitten tekemisestä häntä oli palkittu.

Vanhempien mielestä perheen koira oli edistänyt Jaakon sopeutumista merkittävästi. Äiti painotti erityisesti koiran kohtelemisen ja huomioonottamisen edistävän sosiaalisuuden oppimista. Lemmikkieläimet voivat korvata sisäruukset, ja siten niillä on tärkeä rooli lapsen sosioemotionaalisessa kehityksessä.

Äiti kuvasi perhettään tavalliseksi ja kotikeskeiseksi, jota isä täydensi kertomalla heidän yhteisistä ulkoiluistaan koiran kera, hiihtolenkeistään sekä kesäisistä veneily-, kävely- ja pyöräilyharrastuksistaan. Saunominen oli heille yksi

mieluinainen yhdessäolomuoto, josta myös Jaakko nautti suuresti, samoin televisi-
on katselemisesta. Äidin mukaan Jaakko otti mielellään osaa heidän kanssaan
arkiaskareisiin ja remontoimalla työkaluillaan kotitaloa. Perheenä he olivat
tehneet kaksi ulkomaanmatkaa, jotka olivat olleet erittäin onnistuneita. Isää eri-
tyisesti ihmetytti se, että Jaakko viihtyi pitkällä automatkoilla, mikä ei liene ko-
vin tavallista yliaktiiviselle lapselle.

Vanhempien mielestä Jaakko ei osannut keskittyä ja he arvelivat sen joh-
tuvan FAS:sta. Keskittymiskyvyttömyyttä ei kuitenkaan ollut ilmennyt päivä-
kotityöskentelyssä, vaan isossa ja levottomassa ryhmässä Jaakko oli kyennyt
keskittymään ja suorittamaan loppuun tehtävänsä. Siksi Jaakolla ei vaikuttaisi
olevan FAS-lapsilla usein todettua tarkkaavaisuushäiriötä. Vanhempien mieles-
tä Jaakon aikaisempi epäsäännöllinen elämä ja perintötekijät vaikuttivat keskit-
tymättömyyteen. Myös eri tutkimuksissa näiden välillä on havaittu olevan yh-
teyttä.

Vanhemmat olivat äidin arvion mukaan keskustelleet tavanomaista per-
hettä enemmän kasvatuskäsitksistään ja -menetelmistään sekä roolistaan. Kes-
kustelua oli osaltaan vauhdittanut sijoituksen alussa Jaakon ja heidän välinen
alkukamppailu kahden eri maailman yhdistämisessä ja perhesuhteiden määrit-
tämässä. Nämä ilmiöt ovat varsin yleisiä sijoitettujen lasten kokemuksia vie-
raaseen perheeseen tultaessa. Vanhemmat pohtivatkin omaa kasvatustoimin-
taansa ja arvioivat olleensa verrattain tiukkoja kasvattajia. Jaakko tuntui hyväk-
syneen vanhempien ohjauksen, koska hän piti vanhempien tottelemista itsel-
leen tärkeänä. Siinä heijastuu myös samaistuminen vanhempiin. Ohessa van-
hempien kertomaa.

Ä: kyllähän me silloin alkuun aateltiin että ollaanko me nyt liian julmia et tekiskö sitä
omalle biologiselleen tällalalla et tuntu välillä että on vähän niinku keinotekoisesti tehty
tilanne ja se raja vedetty muistakko (-) että se saatto ihan älyttömältä tuntua noin jostain
ulkopuolisesta joku tilanne mut ku se piti näyttää et se raja on siinä
I: tässä täytyy nyt muistaa se että me jouduttiin luomaan itse (-) olla vanhempi Jaakolle
koska Jaakko ei oo meillä ollu kapalosta asti vaan hän tuli ja niin nopeesti ku vielä niin
hän tuli meille lapsena johon meiränki täyty hyvin nopeesti suhtautua sillai että ollaanko
me oikealla tiellä ollaanko me oikeen ajateltu tätä tätä etenemistä juuri niinku me ollaan
kyllä nyt edetty ja (naurahdus) onnistuttu mielestäni ja tota meidän täyty hirveen nopees-
ti tutustua lapseen

Molemmat vanhemmat pohtivat koskettavasti Jaakon vanhempana olemista
omalta ja Jaakon kannalta. Isä ilmaisi heidän olleen valmiita vanhemmuuteen,
ja koska he eivät olleet saaneet yhteisiä biologisia lapsia, heillä oli ollut syvää
halua ja valmiutta tähän vaihtoehtoiseen tehtävään. Heidän motiivinaan voi
pitää altruismia, jonka on havaittu olevan yhteydessä onnistuneimpiin sijoituk-
siin. Vanhemmat olivat lujasti sitoutuneet Jaakon vanhemmuuteen ja johdon-
mukaiseen kasvattamiseen, joten Jaakon kannalta sijoitus tuntuu turvalliselta.

Äiti arvioi heidän asennoitumisestaan vanhemmuuteen seuraavasti: "jos se ois
oma sitä vaan menis tunteella (naurahdus) nyt on pakko joskus ottaa järki käteen". Vanhem-
pien mielestä Jaakon vanhemmuus oli toisenlaista kuin biologinen vanhem-
muus, koska Jaakkoon liittyi niin paljon heistä itsestään riippumattomia tekijöi-

tä. Tätä isä kuvasi vertaamalla hänen biologisen lapsensa olevan osa häntä, kun taas Jaakko oli oma erillinen yksilönsä. Äiti ajatteli, että ”et Jaakon pitää koko ajan voittaa se luottamus että biologinenhan saa sen automaattisesti että tää joutuu ostamaan sen”. Siksi äiti näki tehtävän olevan rankempi Jaakolla myös sijoitetuilla lapsilla yleensä, äidin sanoin: ”kyllä se tommosella lapsellaki on paljon kovempi urakka”. Sjäisäidin asennoitumisessa voi nähdä asettumista Jaakon asemaan ja pyrkimystä ymmärtää häntä.

Äiti liikuttui useita kertoja kyyneliin asti haastattelun aikana, joten hänen suhdettaan Jaakkoon voi kuvata sensitiiviseksi. Vanhemmaksi tulemistä pidetään yhtenä merkityksellisimmistä elämänmuutoksista, ja naiselle äitiys muodostuu usein tärkeäksi itsetunnon lähteeksi ja identiteetin osa-alueeksi. Äiti kertoi Jaakon osoittavan hellyyttään molempia vanhempia kohtaan kuusivuotiaan rajulla tavalla.

Vanhemmat sanoivat selvinneensä kasvatustehtävästään omalla maalaisjärjellään, apua he olivat tarvinneet joissakin käytännön asioissa. Heidän omaksumaansa johdonmukaista kasvatustyyliä osoittaa se, että he sanoivat pyrkivänsä päättäväisesti toimimaan niin, ettei Jaakko saanut FAS:n vuoksi mitään anteeksi. Toisaalta tällainen asennoituminen osoittaa puutteellista tietoutta sekä FAS-oireyhtymän luonteesta keskushermostohäiriönä, sen pysyvyydestä ja seurauksista. Vanhemmat olivat itse hankkineet oman FAS-tietoutensa, jota he arvioivat olevan vähän. Jaakon syömisongelmat ja univaikeudet olivat väistyneet sijaiskodissa, joten voi olla, että vanhemmat ovat saaneet tästä optimismia nähdä, että myös muut vaikeudet voidaan voittaa.

Ihmisiin tutustuminen helppoa

Haastattelussa Jaakko mainitsi parhaiksi kavereikseen perheen koiran ja vanhemmat, mikä saattaa kertoa hänen kokemuksestaan uudesta perheestä. Jaakon sosiaalisen kehityksen kannata erityisen tärkeänä ja myös sosiaalisten taitojen osoituksena voi pitää sitä, että hänellä oli päiväkodissa sekä yksi hyvä ystävä että neljä muuta kaveria. Päiväkotiosaston henkilökunta, äiti ja Jaakko itse olivat hänen muita kavereitaan. Touhuistaan parhaan kaverinsa kanssa Jaakko kertoi seuraavasti: ”ku meille tulee joskus sellanen mielikuva että nyt alkaa painikilpailu ja joskus niin tädin luvalla niin me ollaan saatukkin painia ja X ottaa päästä kiinni ja tolleen vääntää”.

Opettajien mukaan Jaakko oli leikkitoiverina suosittu, ”toisaalta Jaakko niinä parhaimpina hetkinä niin Jaakkohan pääsee aika usein leikkiporukkaan mukaanki mielikuvitus hänellä on hyvä ja sillä lailla että tyttöjenkin kanssa”. Hän on vastavuoroisen ystävyyssuhdekokemuksen turvin päässyt helposti mukaan leikkiryhmiin ja osallistumaan roolileikkeihin. Tämän perusteella Jaakon suosiota voi pitää hänen vahvuutenaan. Päiväkodissa sattui myös riitatilanteita, joita voi pitää luonnollisena osana lasten leikkiryhmän toimintaa. Tähän myös lastentarhanopettajat viittasivat antaessaan tai miettiessään päiväkotipäivän palautetta vanhemmille. Lapsethan oppivat sosiaalisia taitoja ja niiden hallitsemista leikkiryhmissä. Jaakon konflikteissa tovereiden kanssa saattaa näkyä myös sosiaalista haittaa syn-

nyttäviä FAS:n seurauksia: sosiaalisten taitojen oppimisvaikeuksia ja toiminnanvajavuutta.

Kotiympäristössä Jaakolla ei ollut yhtään toveria, mihin vanhempien mukaan vaikutti heidän asuinympäristönsä, jossa ei asunut lapsiperheitä. Isästä Jaakko sai avoimuudellaan helposti kontaktin eri ikäisiin ihmisiin. Kodin lähistöllä olevalla leikkikentällä hänellä oli useimmiten samat kaverit, mutta äiti kertoi, että asuinpaikkakunnalla oli tapana, ettei kavereita pyydetty kotiin leikkimään.

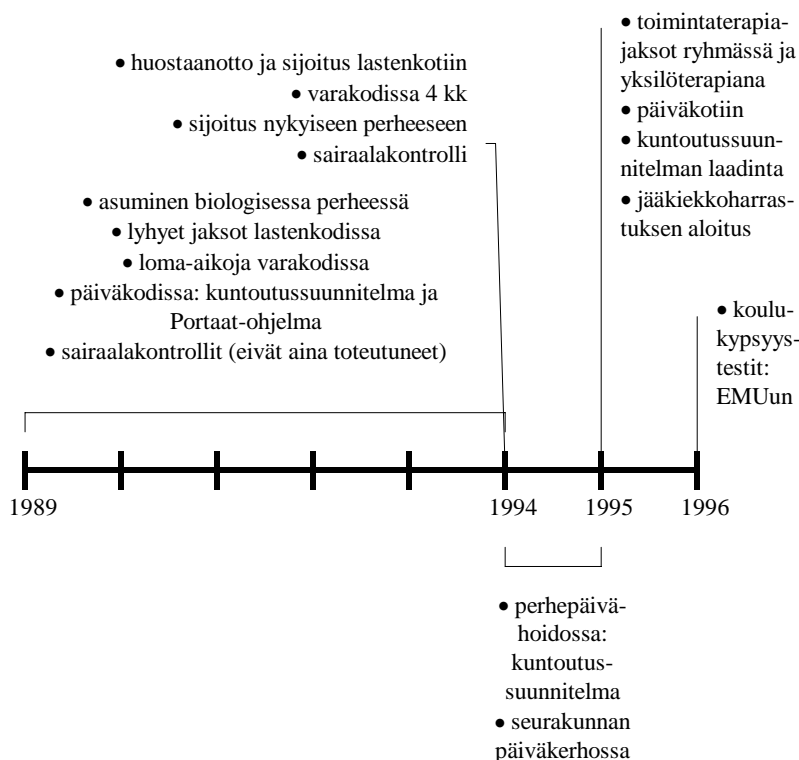
Leikkikentällä Jaakon kavereussuhteet olivat olleet riitaisia. Isän mielestä isot lapset saivat helposti haastettua pienikokoisen, sitkeän Jaakon riitaan. Kotona riitelyistä oli keskusteltu ja vanhemmat pitivätkin lasten keskinäisiä riitoja luonnollisina. Saattaa olla, ettei Jaakko uutena leikkiympäristön jäsenenä ollut vielä onnistunut pääsemään mukaan leikkiryhmään, ja häntä kohtaan oli osoitettu tai hän oli itse osoittanut tovereita kohtaan sosiaalista torjuntaa.

Biologisesta perheestä varakodin kautta kotiin

Biologisten vanhempiensa kanssa asuessaan Jaakko oli ollut lastensuojelun piirissä. Se viestii siitä, että Jaakon olosuhteita on seurattu ja niistä on oltu huolissaan. Muiden tutkimuslasten tapaan hänelle oli kertynyt lastensuojelutoimista jatkuvia elämänmuutoksia sijoitusten vaihtumisesta ja varakodissa olemisesta. Tätä sosiaalityöntekijä arvioi seuraavasti: ”ennen tätä perhesijoitusta niin Jaakko oli vähän niinkö epävarmimmassa tilanteessa niinkö varakodissa ja ne oli haitallisesti varmasti vaikutti Jaakkoon ne tuota ku Jaakko oli kotona ja koitettiin sitä et se oli niinkö varmaan turvaton aikaa”. Tämä osaltaan näkyy Jaakon levottomuutena ja häiriökäyttäytymisenä. Siksi huostaanoton pitkittyminen ja avohuollon tukitoimet eivät ole edistäneet lapsen etu -periaatteen toteutumista. Sijaisäidin mielestä Jaakon epäluottamus aikuisia kohtaan johtui pysyvien ihmissuhteiden puuttumisesta. Edellä esitettyjen seikkojen perusteella varhaisvuosien epävakaina elinolosuhteista seuranneita elämänmuutoksia voi pitää Jaakon riskiprosessia kuormittavina.

Olen kuvioon 12 koonnut Jaakon elämänmuutoksia. Sijaisvanhempien kertoman perusteella Jaakon lastensuojeluasemaan oli johtanut biologisen äidin huono kunto, kuten usein vastaavissa tapauksissa. Biologinen isä oli ollut sosiaalityöntekijän mukaan läheinen Jaakolle, mikä on tuolloin saattanut tukea hänen suojaavaa prosessiaan. Ero isästä on saattanut vaikuttaa negatiivisesti Jaakon kehitykseen. Isä ja Jaakko olivat tavanneet viimeksi lastenkodissa ennen perhesijoitusta.

Sijaisperhe oli tavannut isän kerran sosiaalitoimistossa, jolloin he olivat sopineet hänen vierailuistaan perheeseen. Sen jälkeen biologinen isä oli soittanut kerran, noin vuotta ennen haastattelutilannetta. Jaakolla oli myös biologisia sisaruspuolia molemmilta vanhemmiltaan, mutta he eivät olleet koskaan asuneet yhdessä kotona eikä sijaisvanhemmat tienneet heistä tämän enempää.



Kuvio 12 Jaakon elämänmuutokset

Jaako oli työstänyt erokokemustaan vanhemmistaan ja biologisesta kodistaan muistelemalla aikaisempia elämäkokemuksiaan ja käymällä läpi tunteitaan uudesta kotitilanteestaan. Isän mukaan Jaako ajatteli entisestä kotielämästä myönteisesti ja hänelle merkitykselliset muistot pulpahtelivat hänen mieleensä perheen yhdessäolohetkinä. Ilmeisesti hän oli tuolloin kokenut olonsa turvalliseksi. Vanhempien mielestä Jaakon muistot olivat ikävyydessään liikuttavia, koska niissä oli mukana perhe-elämän epäsosiaalisia piirteitä, kuten vanhempien alkoholinkäyttöä ja sen seurauksia. Näin Jaakonkin tausta on samanlainen kuin muillakin lapsilla. Sijaisvanhemmat tukivat Jaakon muisteluja hyväksyen, josta seuraavassa esimerkki.

I: joo tää oli siinä muuten sillä kerralla sano lopuks tulipas hyvä olo joo no me kuunneltiin vaan eikä otettu kantaa

Ä: ei oo mitään kyselyt ei mitään että minkälaista (--) tai jotenkin kautta rantain yritetty ei nyt enää mut sillan aikasemmin (--) yritin haistella että kaipaako se takasin mutta olin aistivinani että ei että se varmaan tunsu niin sen tasasuuden sitte paremmaksi kuin se mitä nyt oli biologisilla

Sosiaalityöntekijä piti yleensä biologisia vanhempia huostaanotetuille lapsille merkityksellisinä, ja siksi hän toivoi Jaakon ja hänen vanhempiensa yhteyden viriämistä. Hän oli lähestynyt tätä asiaa mielestään hienovaraisesti välittämällä vanhemmille yhteydenottopyynnön. Se ei ollut kuitenkaan johtanut toivottuun tulokseen.

Jaakon sijoittaminen perheeseen oli tapahtunut yllättävän nopeasti, vaikka vaihtuvat sijoitukset lastensuojelussa ovat vakavine seuraamusvaikutuksineen olleet tiedossa jo pitkään. Toisaalta tällainen kiirekin sijoituksissa on hyvin yleistä. Vanhemmat olivat käyneet katsomassa Jaakkoa vain kerran, toisella käyntikerralla he olivat tuoneet hänet kotiin.

Kodin valinnassa Jaakko oli ollut päätöksentekijänä, kuten lastensuojelussa lapsen näkökulman huomioonottamisessa korostetaan (esim. Virta 1993, 127). Tämä äidin kertomana, "ja sitten se tuota täällä rupes puhumaan et haluaa jäädä tänne ja sit me mukamas keksittiin sit et (naurahdus) no niin ja se oli ihan ongelmaton se siirtyminen ei mitään". Varakoti oli valmistanut Jaakon sijoitusta hänen kanssaan. Jaakolla oli ollut ikään kuin siirtymäaika menneisyydestä tulevaisuuteen, koska hän oli ollut tietoinen hänen tulevaisuuteensa liittyneistä järjestelyistä.

Jaakko oli nyt perheen ainoa lapsi, keskipiste, jonka asemaan lienee vaikuttanut myös se, etteivät sijaisvanhemmat olleet onnistuneet saamaan yhteistä biologista lasta. Perheen isän aikaisemmasta avioliitosta ollut lapsi asui äitinsä luona eikä hän haastattelun perusteella ollut mukana perheen arkielämässä. Jaakon saapuminen perheeseen oli mahdollistanut sijaisvanhempien vanhemmuuden. Jaakon voi katsoa olevan perheessä sekä antava että saava osapuoli, joka tyydytti vanhempien ensisijaisia tarpeita syventämällä elämän merkitystä ja soi vanhemmille omaa hellyyttään, isän sanoin: "varsinkin äitiään niin tuota kovasti suukottelee ja halii ja miksei myös minuakin ihan jopa suulle pussaa joskus että (naurahdus) että se on ihan sellaista ektemporee".

Alkuaikoina Jaakko oli usein pelännyt joutuvansa perheestä pois, mutta nyt hän tunsu olonsa turvalliseksi, koskapa äidin mielestä Jaakon ajatukset olivat kääntyneet päinvastaisiksi - hän oli uskaltanut jo itse esittämään poislähtöään! Sosiaalityöntekijä oli käynneillään roolinsa mukaisesti tukenut Jaakkoa kertomalla sijoituksen pysyvyydestä, hänen kotitilanteestaan ja kotiin palaamisen mahdollisuudesta. Vanhempien mukaan sosiaalityöntekijä oli tällä saavuttanut Jaakon kunnioituksen, ja he kertoivatkin hauska tapahtumasta naapurissa, jossa linja-auto oli pysäköity väärin, ja ratkaisuksi Jaakko oli tarjonnut sosiaalityöntekijän viranomaisapua.

Sosiaalityöntekijä piti Jaakon kokonaistilanteen kannalta hänen sijoittamistaan tähän perheeseen kaikinensa myönteisenä, "et se koko niinku perhehoito on ollu yhtä sitä Jaakon kannalta myönteistä kehitystä ja sen huomaa myös". Sijoituksessa toteutui hänen mielestään myös Jaakon etu, koska hänen ei tarvinnut elää uhanalaisissa olosuhteissa, jollaisia olivat useimpien huostaanotettujen lasten olosuhteet väkivaltaisten alkoholistivanhempien kanssa. Hänen mielestään tuollainen elämä ei ollut ihmisarvoista, ja Jaakko sai nyt elää tavallaan tällaisen elämän kääntöpuolista elämää. Lastentarhanopettajat olivat sosiaalityöntekijän kanssa samaa mieltä, ja toinen (LTO1) ilmaisi sen näin: "Jaakolle on käynyt niin suuri onni että tajuaa varmaan vasta aikuisena mutta kun on saanu nää vanhemmat ketkä nyt on saanu". Tässä korostuu sijaisperheen tuki Jaakon suojaavassa prosessissa.

Nähdessäni Jaakon oman, kauniin, vastikään remontoitun huoneen minulle tuli tunne siitä, että hän oli päässyt kotiin. Tästä saattaa viestiä myös hänen unirytmensä rauhoittuminen. Vanhemmille oli kerrottu Jaakon kävelevän unissaan, nukkuvan vähän ja levottomasti, mutta ensimmäisestä yöstä lähtien

Jaakko oli nukkunut levollisesti ja pitkään. Kotona hän nukkui vielä päiväunetkin ilman, että yönä häiriintyivät. Äiti arvioikin aikaisemman elämän rauhatomuuden kantautuneen Jaakon uniin.

”Toivottavasti tästä tulee hyvä päivä” - Jaakko päiväkodissa

Jaakko oli integroitu tavalliseen, kodin lähistöllä olleeseen päiväkotiryhmään, jossa hän oli ollut hieman yli puoli vuotta. Siellä hän tuntui viihtyvän hyvin. Biologisessa perheessä ollessaan hän oli ollut jo toisessa päiväkodissa ja sijaiskotiin siirryttyään perhepäivähoidossa. Vanhempien kasvatusasenne välittyi myös hoitopaikan valinnassa, koska he olivat hyväksi havaitsemansa perhepäivähoidon sijaan valinneet paremmaksi päiväkotihoidon Jaakon kehittymisen ja siinä erityisesti vertaisryhmän hyödyllisyyden perusteella. Vanhemmat arvostavat näitä mainittuja ominaisuuksia päiväkotihoidossa. Perhepäivähoidon etuna olisi ollut pieni ryhmäkoko, jota Jaakon lastentarhanopettajat olisivat pitäneet Jaakolle olennaisena puitetekijänä. Äidin mukaan perhepäivähoidossa pieni ryhmä oli auttanutkin rauhatonta Jaakkoa. Perhepäivähoitoa on pidetty hyvänä tunne-elämään ja sosiaaliin suhteisiin kuntoutusta tarvitseville lapsille.

Jaakolla oli päiväkotiin tullessaan lääkärinlausunto erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeesta. Hänellä oli ollut vanhempien mukaan aikaisemmassa päiväkodissa kuntoutussuunnitelman ohella henkilökohtainen avustaja. Nämä ovat tukimuotoja integroitaessa erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi tavalliseen päiväkotiryhmään.

Alussa lastentarhanopettajat olivat kaivanneet tietoa FAS-oireyhtymästä, koska he eivät olleet aikaisemmin kohdanneet vastaavankaltaista lasta, vaikka toisella heistä oli yli 20 vuoden työkokemus takanaan. Hän ei ollut myöskään tiennyt tällaisen diagnoosin olemassaolosta eikä hän tunnistanut FAS:aa. Tiedollisesti lastentarhanopettajat olivat hyötynet eniten Jaakolle aikaisemmin tehtyjen kuntoutussuunnitelmien sisällöstä ja niihin liitetyistä, FAS:aa koskeista lehtiartikkeleista. Opettajien kokemukset ovat varsin yleisiä ja ne kuvaavat vähäistä sekä opetushenkilöstölle suunnattua että yleistä FAS-tietoutta. Kokemuksensa perusteella lastentarhanopettajat pitivät epäasiallisena sovittaa Jaakkoa FAS:n tyyppikuvaan, koska he olivat nähneet hänen kehittyneen. Siksi heistä FAS-lapset yleensä olivat kehityskelpoisia. Kehittyminen edellytti heidän mielestään vastaavanlaista paneutumista kuin Jaakon kasvatuksessa. Tässä on nähtävissä myös nykyisen tiedon välittämä, negatiivinen FAS-lasten stereotyyppiä.

Yleensä päivähoidon henkilöstö on koulutuksensa aikana jossain määrin perehtynyt erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten tarpeisiin, mutta FAS:aa ei ole mainittu suomalaisissa erityis päivähoidon oppikirjoissa. Jaakon kuntouttamisessa lastentarhanopettajat olivat kasvattajina ensiarvoisessa asemassa jo lainsäädännöllistenkin velvoitteittensa vuoksi sekä hänen hoidossaan, kasvatuksessaan ja opetuksessaan, joten he olisivat tarvinneet tavallista enemmän tietoa FAS:sta kuntouttavia toimenpiteitä suunnitellessaan. Tiedon pitäisi integroitua interventiossa. Kiertävä erityislastentarhanopettaja olisi ollut tar-

peellinen ennakkotiedon välittäjänä, mutta hän oli ollut mukana vain kuntoussuunnitelman laadinnassa. Varhaiserityisopetuksen parantamisedotuksissa on tuotakin esiin kiertävän erityislastentarhanopettajien palvelujen tarve.

Opettajien tietojen niukkuus oli alussa vaikuttanut suoraan heidän asennoitumisessaan Jaakkoon, ja siihen "kuinka vaikeasta tapauksesta on kysymys". Omaksuttuna tällainen leima puolestaan vaikuttaa lapsen itsetunnon ja minäkäsityksen kehittymiseen. Jaakon kannalta on ollut erittäin tärkeää, että opettajat olivat kyenneet muuttamaan ennakkokäsitystään oppiessaan tuntemaan hänet henkilökohtaisesti. He kertoivat tästä näin: "Me oltiin niinkun positiivisesti yllätetty tään lapsen suhteen suhteessa niihin lausuntoihin (--). Jaakko oli kyllä meidän kannalta siinä suhteessa semmonen helpompi tapaus kuitenkin positiivinen yllätys".

Opettajien asennoitumista Jaakkoon voi kuvata hyvin myönteiseksi, ja he molemmat pitivät tärkeänä emotionaalista ja läheistä, molemminpuolista vuorovaikutussuhdetta. He olivat kokeneet Jaakon myös antavana osapuolena. Tällainen asennoituminen heijastuu myönteisesti työyhteisön ilmapiiriin, ja sitä kautta myös Jaakkoon. Lastentarhanopettajat olivat yhtenä osatekijänä tuke-
massa Jaakon suojaavaa prosessia koko päiväkodin kuntoutusvaikutuksissa.

Kuten useimmat lapset, Jaakko viihtyi hyvin päiväkodissa. Toiminnassa pääosassa olivat leikit, lastentarhanopettajien mukaan erityisesti rakentelu- ja hiekkaleikit. Ne lukeutuvat yleensä suosituimpiin leikkeihin päiväkodeissa. Seuraavassa katkelmassa Jaakko kertoo päiväkodistaan:

J: Kivaa siel...mä leikin kaikkien kaa ja...mä en muistanu siitä enempää..

KV :Jooo..onko se leikkiminen siellä kaikista kivintä ?

J: Oon..

KV :No miltä se esikoulu tuntuu ?

J: Kivalta..

KV: Joo..entäs laulutunnit ?

J: Kivalta

KV: Kaikki on kivaa ?

J: Niin

KV: No minkälaisia opettajia sulla on siellä päiväkodissa ?

J: Ne on kivoja...

Havainnoidessani päiväkodissa poikien leikkimä roolileikki jääkiekkopelistä oli sääntöineen ja väkivaltaisine piirteineen todellisuutta jäljittelevää. Lopussa se muuttui totiseksi painimiseksi, joka tapahtui opettajan luvalla ja osittaisessa ohjauksessa. Se kesti noin 20 minuuttia. Jaakko paini parhaan kaverinsa kanssa, joka oli häntä paljon pitempi, mutta Jaakko näytti hallitsevan painiottelua.

Havainnointikerrallani Jaakko osallistui myös hänelle terapeuttisena pidettyyn hiekkaleikkiin parhaan kaverinsa ja toisen pojan kanssa. Leikkihetki kesti 52 minuuttia, ja siinä Jaakko oli kolmas pyörä. Yhteisleikkiä näiden kolmen kesken ei syntynyt, paras kaveri julistautui pomoksi, ja hän leikki yhteisleikkiä toisen pojan kanssa. Jaakko leikki rinnakkainleikkiä pyrkien kuitenkin sanallisesti toisten leikkiin mukaan. Kiistoja leikkijöiden kesken syntyi tuon tuostakin, mutta yleisesti ottaen tilanne oli mielestäni rauhallinen ottaen huomioon hiekkaleikkialtaan ja leikkipaikan ahtauden.

Jaakolla oli monia edellytyksiä osallistua päiväkodin yhteiseen toimintaan. Leikkitaitojen ohella hän oli keskittymiskykyinen, omatoiminen ja motivoitunut osallistumaan. Päiväkotipäivän koostuminen toistuvista tapahtumista on saat-
tanut edistää osallistumista, sillä FAS-lasten on havaittu reagoivan yleensä hy-
vin rutiineihin. Ohessa lastentarhanopettajat kuvaavat Jaakon monenlaisia vah-
vuuksia päiväkodissa.

LTO 2: luistelutaidot on oikein ikäisekseen hyvät ja hyvät ja ja minusta myöskin ne hieno-
motoriset taidot on hyvät että hidashan hän on mutta siis tekee taiten ja osaa tehdä

LTO1: pojista ihan parhaita noinku väritetäänkin

KV: mikä on Jaakolle mieluisinta täällä päiväkodissa

LTO 2: liikunta sanoisin liikunta sanoisin et se on ihan ilman muuta ja toi hiekkaleikki
nyt on siis silläläilla tommonen tekeminen ja rakenteluleikit ne on kyllä ihan varmaan
semmosia joita se tekee

LTO1: joo ja sitten oikee työt (--) et arvostaa semmosta oikeeta työtä ja miesten töitä ja tän
tyyppisiä toiminnassakin täytyy sanoa että ee mun aikana ei mitä mä muistasin et ei oo
tullu semmosta et mä en jaks enää jotain ihan askartelua tehdä

Lastentarhanopettajien mukaan Jaakon päiväkotipäivän moitteettoman sujumi-
sen turvasi hänelle mieluisa toiminta, vastaavasti kuin joidenkin tiettyjen lasten
poissaolokin. Yleensä hän aloitti päivänsä esittämällä innokkaasti ääneen toi-
veen päivän hyvästä sujumisesta. Se saattaa viestiä vanhempien esittämästä
toiveestakin. Osaston lauluhetkiin Jaakko osallistui mielellään, vaikkakin hän
saattoi helposti lähteä mukaan jonkun toisen lapsen aloittamaan temppuiluun.
Pihalla ulkoiltaessa Jaakko löysi itselleen leikkiveroita ja tekemistä, ja viihtyi
sielläkin hyvin.

Päiväkodissa palkinnot ja rangaistukset olivat koko ryhmälle samanlaisia.
Jaakkoa oli usein päivittäin palkittu kiitoksin hänen moitteettomasta suoriutu-
misestaan ja keskittymisestään leikkiin. Ryhmässä oli mietitty yhdessä lasten
kanssa tietyt turvallisuussäännöt ja niiden rikkomisen seuraukset. Lapset olivat
sisäistäneet ne lastentarhanopettajien mukaan niin hyvin, että pystyivät itse
niitä kontrolloimaan. Ryhmästä oli ollut Jaakolle etua aikuisten väliintuloa vaa-
tineissa ristiriitatilanteissa, koska nuhtelu ei ollut kohdistunut Jaakkoon yksilö-
nä, vaan se oli tapahtunut kollektiivisesti. Tässä näkyy normaaliryhmänkin las-
ten erilaisuus, jossa leimautumista ei välttämättä tapahdu ja joka puoltaa integ-
raatioajatusta.

Jaakon käyttäytyminen koettiin ongelmalliseksi siirtymä- ja perushoidon
tilanteissa, joissa Jaakon yliaktiivisuus ja impulsiivisuus korostuivat. Tästä sain
itsekin tuntumaa seurattessani päiväkodissa aamiaishetkeä. Jaakon käyttäyty-
minen vaati opettajien mielestä aikuisten väliintuloa. Hänen aggressiivisuuten-
sa kohdistui lähimpiin leikkikavereihin. Aggressiivisuus viittaa käytöshäiriöön,
vaikkakin se on vain yksi siihen sisältyvistä ominaisuuksista. Yliaktiivisuus si-
sältyy FAS:n diagnostisiin kriteereihin keskushermoston toimintahäiriön merk-
kinä. Yliaktiivisuus ja sosiaalisissa suhteissa ilmenevät konfliktit olivat FAS-
lapsitutkimuksen mukaan yleisimpiä ongelmia. Tässä opettajat näkivät Jaakolla
olevan erityisen hoidon ja kasvatuksen tarve. Lasten välisiin ristiriitatilanteisiin
lastentarhanopettajat eivät pitäneet Jaakkoa yksin syypäänä eikä hän ollut ryh-

mässä vaikein lapsi, vaan ”meillä kun on tosiaan et tää on melko hankala ryhmä niin tota ja äänekäs niin tota ei hän niinku siinä erotu eritoten muista”.

Levottomuus ja aggressiivisuus on saattanut syntyä myöskin FAS-lapsille ominaisista sensorisen prosessoinnin vaikeuksista, koska päiväkodissa on jatkuva ärsyketulva äänten, liikkeiden ja kymmenien lasten aiheuttaman hälyn seurauksena. Häly on saattanut olla Jaakolle hallitsematonta, jolloin hän on yli-reagoanut. Voinee todeta, että FAS-lasten tapaan Jaakonkin käyttäytymisongelmat ovat aiheuttaneet hänelle ikävyyksiä, sekä toiminnanvajavuutta ja haittaa. Niiden vaikutuksen Jaakon riskiprosessiin totesin jo aikaisemmin. Käyttäytymisongelmissa täytyy ottaa lisäksi huomioon Jaakon kohtaamat verrattain nopeasti tapahtuneet elämänmuutokset, joiden on havaittu useissa tutkimuksissa synnyttävän häiriökäyttäytymistä.

Opettajien mukaan Jaakon häiriökäyttäytymistä aiheuttivat myös monet ulkoiset syyt, joita he pitivät niin suurina haittatekijöinä, että he olisivat luopuneet Jaakon yksilöintegraatiosta. Päiväkotiosastossa oli kaikkiaan 20 lasta, joista Jaakon ohella kolmella muulla lapsella oli erityislapsen (EHK-lapsi) asema. Osaston lapsilukumäärää voi pitää ylisuurena myös varhaiserityiskasvatuksen mahdollisuuksien toteuttamisen kannalta. Osastossa oli niin monta EHK-lastaa, että heistä olisi voitu muodostaa integroitu erityisryhmäkin. Osaston pienistä tiloista ja ahtaudesta olin opettajien kanssa samaa mieltä.

Lastentarhanopettajat pitivät lapsiryhmän etuna sitä, ettei Jaakko erottunut muista poikkeavasti, ja myös vertaissuhteet he näkivät Jaakolle opettavaisina. Heidän mielestään integroitu erityisryhmä olisi ollut Jaakolle tätä ryhmää soveltuvampi. Tätä he perustelivat aikuiskeskisessä opettajan toimien näkökulmasta: yleensä EHK-lapsista aiheutui heille lisätyötä ja paljon ongelmatilanteitten ohjaamista.

Nykyinen päiväkotisijoitus palveli sekä normalisaatioperiaatetta että inklusion toteutumista, sillä se tuki Jaakon aktiivista osallistumista luonnollisiin tilanteisiin omassa lähiympäristössään, jonka vanhemmatkin olivat arvioineet soveltuvimmaksi päivähoitopaikaksi. Toisaalta FAS-lapsille suositellaan myös kouluympäristöön interventiokeinoa, joka on kotona osoittautunut menestykselliseksi: ympäristön strukturoimista ja häiriötekijöiden minimointia. Tämän perusteella opettajien näkemys pienemmästä ryhmästä tuntuisi perustellulta, mutta tilojen soveltuvuutta sekään ratkaisu ei takaisi.

Vanhemmille Jaakon käyttäytymisen ongelmat olivat tulleet tutuksi jo seurakunnan päiväkerhossa. Ongelmia oli saatu hallittua vanhempien ja henkilökunnan johdonmukaisella väliintulolla ja riidoista keskustelemalla, samaan oli pyritty myös päiväkodissa. Täten on yhtenäistetty kaksoissosialisaation negatiivisia seuraamuksia. Tällainen kasvatuserityisistä sopiminen on myös osoitus toimivasta kasvatuksellisesta yhteistyöstä ja kumppanuudesta. Sitä ei kuitenkaan oltu kirjattu kuntoutussuunnitelmaan.

Vanhempien mukaan Jaakko oli ominut päiväkodissa ryhmän vilkkaimmat lapset kaverikseen, ja siksi riitoja syntyi. Äidin sanoin, ”ehkä joutuu syntipukiks kyllähän ne penskat on semmosia että ne ärsyttää toisia tottakai”. Vanhempien mielestä kavereiden valintaan ei voinut kuitenkaan vaikuttaa. Vertaissuhteiden voimakasta vaikutusta Jaakkoon he pitivät negatiivisena päiväkodissa, vaikka

muutoin he arvioivatkin päiväkotiaikaa myönteisesti. Vertaissuhteiden mahti oli välittynyt vanhempien mielestä siinä, että Jaakko oli yllättäen lopettanut äidin suukottelun päiväkodissa ja pukeutumisessa. Lapset päiväkodissa työstävät kollektiivina suhdettaan aikuismaailmaan ja kokemustaan lapsena. Yksittäisen lapsen käyttäytymistä ja toimintaa voidaan tulkita ilmaukseksi hänen kuumisesta lasten yhteisöön. Näissä esimerkeissä näkyvät eri kasvuympäristöjen monenlaiset vaikutukset lapsen kehitykseen sekä lapsen ja ympäristön välinen molemminpuolinen vuorovaikutussuhde. Riitatilanteitten selvittelystä kotona isä kertoi seuraavasti: ”tottakai sillä oli oma pelkonsa että sitten ollaan vihasia mä sanoin että ilman muuta sitten ollaan vihasia jos et puhu ja nyt se on huomannu sen että sillon kuunnellaan se asia ja siitä puhutaan asiallisesti ja sillä selvä se on sitten ohi niin Jaakko ittekin jo kertoo on huomannu että se on parempi niin”.

Lastentarhanopettajien mielestä yhteistyö vanhempien kanssa oli ollut myönteistä ja hyödyllistä sekä heille että Jaakolle. Lastentarhanopettajat olivat saaneet sosiaalista tukea vanhemmilta Jaakon käyttäytymisen ongelmissa ja Jaakko puolestaan myös emotionaalista tukea vanhemmiltaan. Kuitenkin opettajat olivat miettineet Jaakon kannalta kerrottavansa: ”kun on todella jotain hyvää niin ne kerrottiin ja sit kun todella on semmosta et piti nyt vähän tuota keskustella enemmän niin niistä on otettu esille et tavallaan niinku semmosesta linjasta on keskenään sovittu tässä”.

Toimintakauden alussa päiväkodissa oli laadittu Jaakolle varsin laajana tiimityönä päivähoitolain mukainen henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, jota oli tarkoitus tarkistaa haastattelun aikaan tehtyjen koulukypsyystestien jälkeen. Haastattelussa tulivat esiin vain kuntoutussuunnitelman tavoitteet, joten arviointiperusteet ovat hyvin kapea-alaiset. Tavoitteita oli hyvin monenlaisia eikä niitä ollut eritelty lähi- eikä pitkántähtäyksen tavoitteiksi. Ne olivat ongelma-aluekeskeisiä, Jaakon vahvuuksia ei niissä oltu otettu huomioon. Kuitenkin kuntoutussuunnitelma oli tarkoitettu Jaakon kasvun ja kehityksen tueksi, joten sitä voi pitää hänen kuntouttamistaan edistävänä sekä suojaavaa prosessiaan tukevana, sillä sen avulla pyrittiin lieventämään FAS:n ja häiriökäyttäytymisen riskivaikutuksia. Ohessa lastentarhanopettajat kertovat kuntoutussuunnitelmaan sisältyneistä tavoitteista.

LTO 2: mutta siinä oli mumiellestä se oli tää levottomuuden

LTO1: vähentäminen

LTO2: hallitseminen jollainlailla ja tota tää siirtymävaiheiden rauhoittaminen ja ennakointi myönteinen yhteistoiminta samanikäisen kanssa ja sit kun tuota niin tässä oli tää keskittymiskyvyn lisääminen ja sitten kielellisen kehityksen edistäminen erityisesti abstraktien käsitteiden ja yläkäsitteiden hallitseminen oli ja sitten alkeismatematiikan taitojen harjaannuttaminen et kosk sillon todettiin että nää hienomotoriset taidot oli aika kohdallaan jo sillon syksyllä että tuota noi oli nyt tärkeimmät keskittymiskyky

Päivähoidon kuntoutussuunnitelmista on todella vähän tutkimustietoa eikä niiden laatimisellekaan ole ohjeistusta tai mallia. Tässä näkyy modernin yhteiskunnan individuaatioulottuvuus lainsäädännöllisine yksilön oikeuksineen, mutta tutkimustiedon puuttumisen vuoksi ei kuitenkaan pystytä arvioimaan sitä, kohdellaanko jokaista erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevaa lasta samalla tavalla. Tällaisen tiedon puuttuminen lakisääteisen toiminnan seuraamisen

osalta tuntuu minusta varhaiskasvatuksen vähättelemiseltä ja lasten aseman mitätöimiseltä.

Vanhemmille kuntoutussuunnitelman ja -palaverin merkitys oli jäänyt epäselväksi. Äiti kertoi siitä seuraavasti: "eihän tää lastentarhanopettaja onkos se nyt kerran nähny Jaakon tää nyt on vaan niinku semmonen keskustelufoorumi että nyt sitten siinä on nää tarhantädit ja ja me niin X (sosiaalityöntekijä) on ollu siellä muutaman kerran paikalla sano että ei häntä ilmeisesti tarvita". Vanhempien kumppanuus Jaakon kuntoutuksen toteuttamisessa oli jäänyt hyödyntämättä, koska heidän osuuttaan eikä yhteistyön tavoitteita ollut kirjattu kuntoutussuunnitelmaan. Kiertävän erityislastentarhanopettajan (KELTO) rooli oli jäänyt vanhemmille myös epäselväksi, ja lastentarhanopettajienkin mukaan heitä oli KELTO:aa enemmän konkreettisesti auttanut Jaakon toimintaterapeutti.

Sosiaalityöntekijä oli ollut yhtenä osallisena kuntoutussuunnitelmapalaverissa, mutta hän piti omaa rooliaan siinä turhana. Tällaiseen ulkopuolisuuden kokemiseen on törmätty myös koulujen oppilashuoltotyöryhmissä. Toisaalta hänen kokemustaan voi pitää hänen lastensuojelun työrooliin verrattuna ristiriitaiselta, koska hänen pitäisi virkansa ja lastensuojelulain puolesta edistää Jaakon kehityksen turvaamista, tukea lapsen huoltajien kasvatustyötä sekä edistää lapsen edun toteuttamista. Lisäksi päiväkotia oli osa Jaakon sosiaalista verkostoa, joten sosiaalityöntekijän yhteistyö sen kanssa tuntuisi luontevalta ja sulautuisi hyvin sosiaalityöntekijän määrittelemään omaan, yhteistyöntekijän rooliin. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

erityispäiväkodin (--) perheen neuvotteluissa munsta ne oli hyviä erittäin jotenkin niinku se että tapas perhettä ja tapas lasta ja tiesi aina että mitä on sai niinku ilmaseksi paljon tietoo ja pysy ajan tasalla (--) mä itte sitten sanoin että mä jään niistä pois jos jos mua ei välttämättä tarvita ja niin että mä oon tarvittaessa taas paikalla jos he katsoo mun ajatus oli se (--) etten mä veis niinku perheeltä sitä tilaa mä näen vielä tarkentaisin että mä näen roolini semmose-
na että että mä oon niinku hyvin voimakasti semmonen yhteistyö niinkun yhteistyöntekijä
(--)

Toteutuneita varhaisinterventioita

Todennäköisesti Jaakko oli ollut pienestä pitäen lääketieteellisen kuntoutustutkimuksen piirissä. Perheeseen tullessaan hänet oli kutsuttu sairaalaan tutkimuskäynnille. Lisäksi hänellä oli ollut mukanaan Portaat-varhaiskasvatusohjelma, joka kertoi hänen saaneen varhaiskuntoutusta. Täten Jaakon diagnosoimisesta oli ollut samanlaisia seuraamuksia kuin monissa muissakin vaurioissa. Sijaisvanhemmat olivat toteuttaneet Portaat-ohjelmaa menestyksellisesti kotona, ja äidin mukaan Jaakko oli saavuttanut siinä heti ylä-tason. Se saattaa kertoa intervention tuloksellisuudesta, jota on saattanut edistää vanhempien mukanaolo ja Jaakon ikä kuntoutusajankohtana.

Toisena varhaiskuntoutusmuotona hänellä oli ollut toimintaterapiaa alle 5-vuotiaana, mutta sen toteutumisesta vanhemmilla ei ollut tarkempaa tietoa. Sijaisperheessä ollessaan hänellä oli ollut toinen toimintaterapiajakso. Haastatteluhetkellä hänellä oli takanaan sekä yksilö- että ryhmäterapiajaksot, joista vanhemmat pitivät yksilöterapiaa tuloksellisempänä kuin ryhmäterapiaa. Ryhmäterapiasta äiti välitti Jaakon kokemuksen: "niin Jaakko sano et miks minun

pitää sinne mennä kun siellähän on vaan vammasia”. Toimintaterapiassa harjaannutetaan sensomotorisia perustaitoja ja käytännön toimintakykyvalmiuksia, jotka FAS-oireyhtymässä on havaittu ongelmallisiksi.

Jaakon motoriset ongelmat ja taidot olivat samanlaisia kuin Lassella. Äiti kuvaa oheisessa haastattelukatkelmassa Jaakon motoriikkaa, josta käy ilmi FAS:aan sisältyvän keskushermoston toimintahäiriön luonteen epäselvyys ja sen seuraamusten monimuotoisuus ja ristiriitaisuuskin.

ne oli tämmösiä kaikkia hienomotorisia ja se kai oli niinku tämmösen aistien ja liikkeen koordinaatio jossa heitti joo vaikka ei sitä kyllä huomannu noin normaalissa elämässä ei mitenkään et sehän hirveen liikunnallinen on Jaakko ja hirveen taitava mutta tuota näin meille kerrottiin ja pakkohan se on uskoo

Vanhemmat sanoivat Jaakon kehittyneen hurjasti lyhyessä ajassa, joten saattaa olla, että kuntoutumista olivat edistäneet kotiympäristön ja Jaakon psyykkisen tilan muutokset sekä vanhempien mukanaolo. Varhaiskuntoutusta ja Jaakon lääketieteellistä hoitamista riskivaikutusten lieventämis- ja muuttamispyrkimyksineen voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Optimaalinen kuntoutusympäristö edellyttäisi yhteistyötä, joka ei sairaalaorganisaation ja vanhempien kesken ollut vielä toteutunut. Vanhemmat eivät olleet olleet kuntoutustyöryhmässä mukana, vaikka se on yleisesti asetettu tavoitteeksi lastenneurologisessa kuntoutustyöryhmässä aina lapsesta neuvoteltaessa. Myöskään päiväkodin kuntoutustoimintaa ei ollut koordinoitu sairaalan kanssa, mikä olisi saattanut onnistua paremmin, jos Jaakko olisi ollut integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä.

Sijaisvanhemmat kummastelivat sairaalan neurologisia tutkimuksia, koska niissä painottui fyysisen tilan tutkiminen, mutta se on osana lapsen kokonaistilanteen kartoituksessa. Sairaalalääkäreiden vaihtumista eri käynneillä äiti piti harmillisena. Jaakolle ehdotetun puheterapian äiti oli torjunut päättäväisesti, koska hänen mielestään yksi terapiamuoto oli kerrallaan ollut riittävä. Aineistonkeruun aikana Jaakolla oli meneillään sairaalassa koulukypsyuden arviointi. Jaakon tuleva koulusijoitus ja terapian tarve saattoivat yhdistyä äidin toiveessa saada Jaakolle kognitiivista kuntoutusta. Sitä on maassamme esitelty lähinnä erityisopetukseen soveltuvana Feuersteinin opetusmenetelmänä.

Sosiaalityöntekijälle Jaakko myös antava osapuoli

Sosiaalityöntekijän mielestä oli vaikeaa luonnehtia omaa rooliaan Jaakon elämässä, ”vähän vaikeaa sanoa että mikä rooli mulla on niinku Jaakon elämässä ja olletkin Jaakon kannalta on mutta että mun mun tehtävänihän on sillai tukee sijaisperhettä ja niinku sijaisperheen kautta olla Jaakon elämässä”. Hän tarkensi olevansa yksi jäsen Jaakon sosiaalisessa verkostossa, joten hänen roolissaan voi nähdä asiakkaan tukijan roolia, vaikka hän olikin tavannut Jaakkoa vain harvoin. Haastattelun lopussa sosiaalityöntekijä mainitsi itsellään olevan juridisen roolin, jonka hän myönsi kaikkein helpoimmaksi. Hänen yhteistyöntekijän roolinsa oli toteutunut Jaakon koulusijoituksessa. Sosiaalityöntekijä piti omaa kollegaansa yhtenä yhteistyökump-

paninaan. Jaakon asioissa hänellä oli samoja yhteistyösapuolia kuin perheelläänkin.

Jaakon, lapsen ja asiakkaan tukijan roolissa sosiaalityöntekijä oli ollut tavallaan virkansa ulkopuolellakin. Hän oli tehnyt Jaakolle sähkömoottorin. Tämä heijastaa lasten kanssa tehtävässä sosiaalityössä hyväksyvän ilmapiirin edistämisperiaatetta, jota edusti myös sosiaalityöntekijän kokemus Jaakosta persoonana itselleen merkityksellisenä. Kuitenkaan sosiaalityöntekijä ei nähnyt lapsen kanssa tehtävää sosiaalityötä välttämättömäksi, vaan hän korosti oman työpanoksensa välillistä merkitystä. Hän piti perhehoidossa perhehoitajia lapsille ensisijaisina. Tämän hän kertoi oppineensa kokemuksensa kautta. Kotikäynneillä hän sanoi kyllä olevansa vuorovaikutuksessa lapsenkin kanssa.

Perheen kanssa tekemäänsä yhteistyötä hän arvioi myönteiseksi eikä hänen ollut mielestään tarvinnut tuoda esiin omaa rooliaan, koska perhe ja Jaakko olivat selvinneet hyvin keskenään. Hänen mielestään lapsen etu oli osaltaan yhtä kuin sijaisperheen etu, jota hän omalla työllään pyrki tukemaan. Sosiaalityöntekijän roolien moninaisuuteen lienee osaltaan vaikuttanut sekin, että hän oli ollut sijoituksen alusta lähtien mukana. Yleensä sosiaalityöntekijän kontaktinotto perheeseen sijoituksen alkuvaiheessa on suurempi kuin sijoituksen edetessä. Näin myös Jaakon sijaisvanhemmat kertoivat. Sosiaalityöntekijä harkitsi pitkään, kenellä oli kokonaisvastuu Jaakosta. Lopulta hän jakoi vastuun itsensä, sijaisperheen ja biologisen perheen kesken.

Jaakon elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Jaakon perhesijoitus oli tutkimushetkellä kestänyt noin 1,5 vuotta. Hänen ensimmäisestä kesästänsä tässä perheessä sosiaalityöntekijä kertoi hänelle itselleen vaikuttavan ja vertauskuvallisen tapahtuman. Minusta siinä välittyi koko Jaakon elämäntilanne, ja ohessa on siitä katkelma.

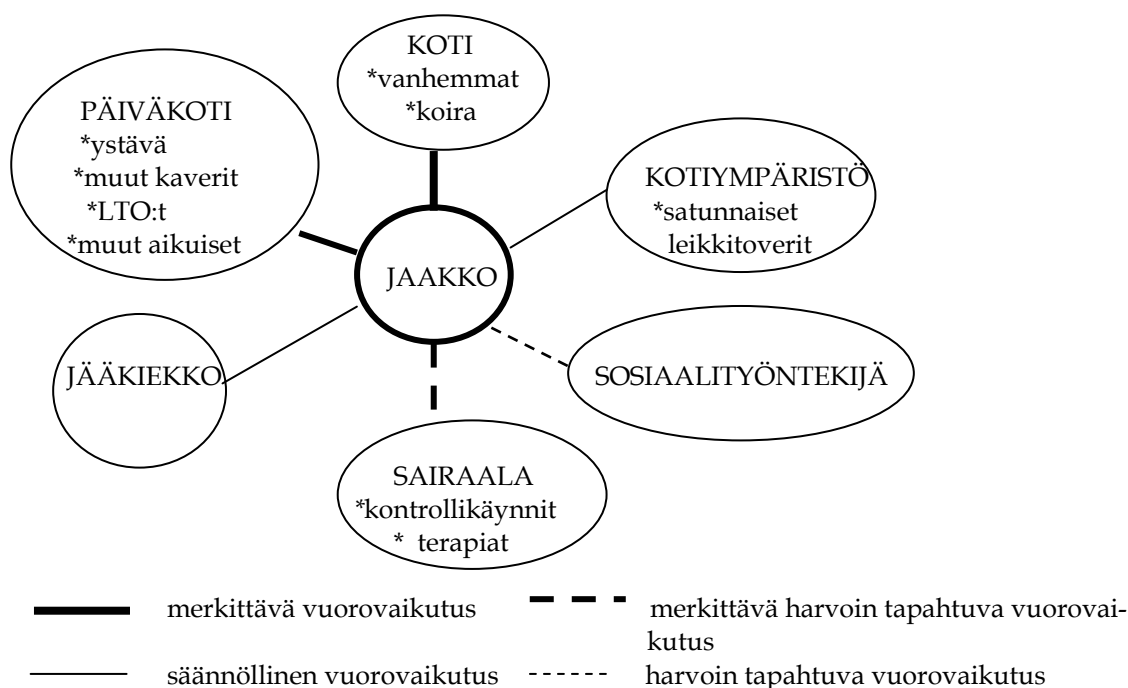
siihen liittyy semmonen hyvin erikoinen kokemus (-->) siihen tykkäämiseen (-->) ku Jaakko kesäkuussa sijoitettiin ja mä oli sijoituksen mä oli viidestoista seitsemättä sitten Jaakkoa katsomassa ja viidestoista seitsemättä oli armoton hellepäivä siis mielettömän kuuma päivä niin nää sijaisvanhemmat istu istu ulkona puutarhatuoleissa ja tota tää poika oli sukellusvälineet päässä tynnyrissä vesitynnyrissä (naurua) ja räpylät jalassa ja tota se tuli niin yllättäen se tuota (naurua) ja sit se oli suu korvissa tää poika se oli siis niin jotenkin upee juttu

Aineistonkeruun aikana Jaakon riskiprosessia kuormittaneet tekijät olivat hänestä itsestään riippumattomia FAS:n ja elämänmuutosten seuraamuksia. Suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat suuntautuneet näitä molempia riskivaikutuksia vastaan, joten elämäntilanne tältä osin näyttäisi tasapainoiselta. Olen oheiseen taulukoon 27 koonnut Jaakon riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukeneet tekijät. FAS riskitekijänä pitää sisällään sen aiheuttamat toiminnanvavuudet ja haitat sen riskitekijäominaisuuden ohella. Päiväkodin kuntoutustoimintaan sisältyy kuntoutussuunnitelman ohella hyvä opettajien ja Jaakon välinen suhde.

TAULUKKO 27 Jaakon riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittaneet tekijät	Suojaavaa prosessia tukeneet tekijät
FAS	Leikki
Elämänmuutokset	Liikunta
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Omatoimisuus
Erityiskoulusuositus	Sijaisvanhemmat
	Päiväkodin kuntoutustoiminta
	Varhaiskuntoutus ja säännöllinen seuranta

Olen kuvioon 13 koonnut Jaakon sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa kontekstiksi.



KUVIO 13 Jaakon sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Sen tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Jaakko puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa. Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Jaakon elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää. Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Jaakon elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. Kuvioita yhdistävät viivapiirroukset kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan sekä rakentaa että kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita. Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Jaakon etua vastaavaksi.

Jaakon itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui äidistä, isästä ja perheen koirasta, toimintaympäristöt päiväkodista lapsineen ja aikuisineen, jääkie-

kosta ja leikkikentästä. Jaakon tulevaisuuden keskeinen kysymys, koulusijoitus, oli juuri aineistonkeruun aikana ajankohtainen. Vanhemmat toivoivat hänen suoriutuvan koulunkäynnistään yleisopetuksessa. Äiti uskoi Jaakon oppimiskykyyn, koska hän oli lyhyessä ajassa osoittanut oppineensa paljon, hänellä oli hyvä muisti, motivaatio sekä oivalliset kertomistaidot. Tästä äidin sanomana, ”voi voi se on terävä ihan just tämmöset kertomistaidot niin sillä on tuolla tarhassaku on ollu ja ne päivittäin siellä puuhastellaan niin se on kehittäny ihan hirveesti”.

Koulukypsyystestitulosten perusteella Jaakkoa oli suositeltu mukautettuun opetukseen. Tämän tiedon äiti omasta halustaan välitti minulle jälkeensä puhelimitse. Jaakon päiväkodissa saama erityislapsen asema jatkuisi erityisoppilaan asemana. Tässä asemassa Jaakko saisi hänelle suunnattua erityispalvelua, jonka avulla hänestä pyritään huolehtimaan.

Aikuisten toive pienryhmästä ja yleisopetuksesta tuntui puoliksi toteutuneen. Jaakko olikin päässyt aloittamaan mukautetun opetuksen erityisluokassa, joka sijaitsi yleisopetuksen koulun yhteydessä ja jossa toteutettiin Montessoriopetusta. Tällainen luokkasijoitus tukee fyysistä integraatiota, joka on perusedellytys muiden integraatioasteiden toteuttamiselle, vaikka se ei takaakaan niiden toteutumista. Erityisluokka yleisopetuksen koulussa on havaittu toimivaksi oppilaiden yksilöllisen kehittymisen ja sosiaalisen integraation kannalta. Kuitenkin erityisopetus ja siinä mukautettu opetus sisältävät riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten leimaautuminen, ikätovereista eristäminen ja diskriminaation uhka.

Jääkiekon MM-kisat olivat haastattelun aikana kuumimmillaan, ja Jaakko itse toivoi tulevansa isona maalivahdiksi. Sekä lastentarhanopettajien että sosiaalityöntekijän pohdinnat Jaakon tulevaisuudesta sisälsivät myönteisiä tulevaisuudennäkymiä Jaakon kehittymisen ja hänen kykyjensä vuoksi.